



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

FACULTAD DE MEDICINA



INSTITUTO MEXICANO EL SEGURO SOCIAL

DELEGACIÓN SUR DEL DISTRITO FEDERAL

UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI

**SOBRECARGA, ANSIEDAD Y DEPRESION EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE
PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DISCAPACITANTES**

TESIS QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA
PRESENTA:

DIANA LEONOR CASTILLO HERNÁNDEZ

Asesor Metodológico:

Dr. Martín Felipe Vázquez Estupiñán

Profesor Titular del Curso de Psiquiatría UMAE Hospital de Especialidades CMN Siglo XXI, IMSS.

Asesor Teórico:

Dr. Irwin Bernardo Gil Palafox

Médico Adscrito al Servicio de Psiquiatría del Hospital "Héctor H. Tovar Acosta", IMSS.

México, D. F. Febrero de 2014.



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.

DOCTORA

DIANA G. MENEZ DIAZ

JEFE DE LA DIVISION DE EDUCACION EN SALUD

UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI

DOCTOR

MARTÍN FELIPE VÁZQUEZ ESTUPIÑAN

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE PSIQUIATRIA

UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI

DOCTOR

IRWIN BERNARDO GIL PALAFOX

MEDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE PSIQUIATRIA

HOSPITAL HÉCTOR TOVAR ACOSTA, IMSS

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
MARCO TEÓRICO.....	2
ANTECEDENTES.....	8
JUSTIFICACIÓN.....	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
OBJETIVOS.....	13
MATERIAL Y METODOS.....	14
TIPO DE ESTUDIO.....	14
POBLACIÓN EN ESTUDIO, SELECCIÓN Y TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	14
CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN.....	14
INSTRUMENTOS DE MEDICION.....	16
MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	17
OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.....	18
PLAN DE ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	19
ASPECTOS ÉTICOS.....	21
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES.....	20
RESULTADOS.....	20
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL PACIENTE.....	20
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR.....	22
SOBRECARGA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO.....	23

DISCUSIÓN.....	25
CONCLUSIONES.....	28
REFERENCIASBIBLIOGRÁFICAS.....	29
ANEXOS.....	33

RESUMEN

El cuidador primario es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el o la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo. El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona. Por tanto, la gran función que desempeña el cuidador primario en estos pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental, puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales. La detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores primarios permite la intervención del equipo de salud en la preservación de la salud del cuidador, identificando sus necesidades concretas y de esta manera preservar la salud de su asistido e incluso optimizar la labor del quipo terapéutico.

Objetivo: Analizar la presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes que acuden a la consulta externa del Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda” del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Material y Métodos: Se realizó un estudio transversal y descriptivo en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes del Hospital de Especialidades Dr. Bernardo Sepúlveda, del IMSS. Se les aplicará un cuestionario sociodemográfico, el SF-36 de calidad de vida, la escala de Zarit para evaluar sobrecarga, GAD-7 para ansiedad y depresión, así como la escala de Katz para evaluar la dependencia del paciente en las actividades básicas de la vida diaria y la escala de Lawton-Brody para evaluar la dependencia del paciente en las actividades instrumentales de la vida diaria. Se creó una base de datos en el programa Excel y el análisis de los datos se llevó a cabo con el Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS).

Resultados: Se obtuvo una muestra de 50 pacientes y por lo tanto 50 cuidadores primarios. En cuanto a los pacientes 56% de ellos eran mujeres, con una edad promedio de 48.32 años de edad, 36% solteros, con una escolaridad principalmente de secundaria completa. En cuanto a la comorbilidad con algún trastorno psiquiátrico, 60% de los pacientes refirieron tener alguno. El índice de Katz, reportó el 66% un índice A, es decir independientes en todas sus funciones. En cuanto a la dependencia del paciente en las actividades instrumentales de la vida diaria, en la que se utilizó la escala de Lawton Brody, la puntuación promedio fue de 4.52, reportando un 22% de los pacientes una puntuación de 8 que corresponde a una independencia total.

En cuanto a las características del cuidador la edad promedio fue de 49.78 años de edad, predominantemente del sexo femenino (74%), 66% casados con un 28% con bachillerato completo. En cuanto al parentesco del cuidador con el paciente 34% eran hijos. Las horas al día en promedio que dedica el cuidador al paciente fueron de 16.22 durante 6,66 días promedio a la semana. En cuanto al cuestionario de salud SF-36 se obtuvo una puntuación promedio de 61.35, observando que el sexo masculino tiene una mejor percepción de su salud física y mental al momento de la entrevista en comparación con el sexo femenino. De los 50 cuidadores primarios entrevistados, 44% de ellos reportan sobrecarga intensa. En cuanto a síntomas ansiosos y depresivos, 74% de ellos refirieron sentirse ansiosos, mientras que 62 % refirieron estar deprimidos. Se observó que el 51.35% de las mujeres reportaron sobrecarga intensa, 78.37% reportaron síntomas ansiosos así como 64.86% síntomas depresivos. Los hombres por su parte reportaron 61.53% de ellos síntomas ansiosos y 53.84% síntomas depresivos.

Conclusiones: La mitad de los cuidadores reportan sobrecarga intensa. Entre dos tercios (hombres) y tres cuartos (mujeres) reportan síntomas ansiosos o depresivos que requieren atención. Resulta importante y necesario ofrecer atención y apoyo (médico y psicológico) al cuidador informal de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes a fin de prevenir en ellos las consecuencias o implicaciones derivadas de su rol como cuidadores.

1. Datos del alumno	1. Datos del alumno
Apellido Paterno: Apellido Materno: Nombre: Teléfono: Universidad: Facultad: Carrera: No. De Cuenta	Castillo Hernández Diana Leonor (55) 53 09 75 56 Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Medicina Curso de Especialización en Psiquiatría 301818045
2. Datos del asesor (es):	2. Datos del asesor (es):
Apellido Paterno: Apellido Materno: Nombre: Apellido Paterno: Apellido Materno: Nombre:	Gil Palafox Irwin Bernardo Vázquez Estupiñan Felipe
3. Datos de la tesis:	3. Datos de la tesis:
Título: No. De Páginas: Año: Número de registro:	Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes. 40 2014 R-2013-3601-23

MARCO TEÓRICO

El cambio en las condiciones de vida de una persona que padece una enfermedad crónica y discapacitante, sobre todo en la disminución de su autonomía, introduce al equipo de salud a un miembro pocas veces reconocido como tal: *el cuidador*, la persona encargada habitualmente de las necesidades básicas y psicosociales del paciente.

Vivir con una enfermedad crónica discapacitante provoca alteraciones de las funciones y/o estructuras corporales y cierto grado de limitación en las actividades de la persona. El cuidado de las personas con enfermedad crónica y discapacitante generalmente es brindado por la familia, quien supervisa las actividades de la vida diaria y busca compensar las disfunciones que existen en el paciente (Given, 2006).

Por lo general, las repercusiones en las relaciones personales que tiene una enfermedad crónica y discapacitante, se centran en las consecuencias que se provocan en los enfermos. Esta situación, no debe minimizar las repercusiones que se tienen en las personas que rodean al paciente y en particular en la atención reflexiva de las formas en que se afecta al "cuidador primario" o "principal" de estos enfermos.

El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona. Por tanto, la gran función que desempeña el cuidador primario en estos pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental (Uribe, 2006).

El individuo que proporciona cuidado se enfrenta a diversos factores estresantes y su respuesta depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles y el apoyo social (citado por Barrón, 2006).

Enfermedad Crónica Discapacitante

Se hace referencia a la experiencia de tener un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida. Las personas que se encuentran en esta situación son seres activos y trascendentes que viven y tienen la capacidad de crecer en el cuidado. Vivir en situación de enfermedad crónica discapacitante es identificarse a sí mismo como alguien cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad crónica con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, se asocia a una

alteración patológica irreversible y requiere de cuidados especiales o paliativos por cuanto no se conoce curación para la misma (Barrera, 2006).

La vivencia de enfermedad crónica discapacitante es aquella expresión de enfermedad que se percibe por el individuo como una disfunción para cumplir con su rol según parámetros esperados, y que le ha acompañado por más de seis meses.

Cuidador Primario

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

El cuidador primario es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el o la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Astudillo, 2008).

El cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que este por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

El parentesco con el paciente más frecuente es de cónyuge e hijo/a. Por otro lado, 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, VIH y adultos mayores. En la literatura se describen algunas de las características demográficas de los cuidadores informales: en su gran mayoría lo constituyen mujeres (83.6%); destacando las amas de casa (44.25%), que van de los 45 a los 65 años de edad, un importante sector los constituyen individuos sin estudios (17.1%) y con parentesco directo con la persona cuidada. Estos datos confirman que la gran mayoría son individuos que 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 (Armstrong, 2005). En algunas

ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración, lo hacen convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Los cuidadores, refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas (Batiz, 2008).

Sin embargo, la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y socio familiar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. En este proceso hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome (Torres, 2007).

Síndrome De Sobrecarga Del Cuidador Primario

La actitud del Cuidador Primario Informal centrada en la atención a la persona con discapacidad o enferma puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales. Asimismo, complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada Sobrecarga del Cuidador (Pinquart, 2006).

La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos. Normalmente los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo (Johnson, 2001). A este respecto, diversos autores coinciden en plantear que la sobrecarga es un «estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad» (Dillehay, 1990).

Se ha conceptualizado como carga del cuidador a la tarea de cuidar a un familiar enfermo, identificándolo con las consecuencias adversas en la salud física y emocional del cuidador, las relaciones familiares y actividades sociales y recreativas (citado por Peinado, 1998). Los efectos del estrés crónico en los cuidadores son reflejados en la elevada frecuencia de alteraciones mentales y físicas que presentan (Belasco, 2002).

El disestrés del cuidador es definido como la depresión del cuidador o carga del cuidador. La Carga del cuidador es una reacción biopsicosocial que resulta del desequilibrio de las demandas de cuidado, tiempo, rol social, los recursos económicos, los estados físico y emocional. Este disestrés al asumir el rol de cuidador se puede manifestar por ansiedad, depresión, impotencia, temor y sobrecarga (Given, 2006).

El papel de cuidador primario de enfermos con padecimientos crónicos generalmente es tomado por algún familiar, principalmente el cónyuge y en segundo lugar los hijos. Generalmente los cuidadores tienen un nivel de educación bachillerato o menor (Peinado, 1998; Cerda, 2009). En nuestro país, el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes. Las circunstancias o características del paciente, así como los altos índices de dependencia en las actividades de la vida diaria, pueden tener un fuerte impacto en la intensidad de carga del cuidador (Razani, 2007; Einollahi, 2009).

El concepto de carga es tomado del inglés "burden", originalmente fue descrito por Freudenberger, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. Se ha relacionado con dificultades en la salud física debido a acumulación de estresores en el cuidador resultado de la pobre capacidad de adaptarse a la situación. (citado por Peinado, 1998; Barrón, 2009). También se ha definido la sobrecarga como un síndrome de agotamiento o burnout ligado al cuidado de los enfermos. Burnout es un sinónimo de estrés ocupacional, cerrándose la posibilidad a comprender el síndrome en otros contextos.

Podemos encontrar algunas definiciones de Síndrome de Burnout que se pueden aplicar a la situación de cuidador como la dada por Freudenberger que menciona que es la sensación de fracaso y una existencia agotada o gastada que resultaba de una sobrecarga por exigencias de energías, recursos personales o fuerza espiritual del trabajador. Maslach y Jackson (1996) en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizan por un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de importante atención (citado por Peinado, 1998; Barrón, 2009).

Zambrano et al. (2007) mencionan que las principales características del síndrome del cuidador son: los trastornos del sueño, la irritabilidad, la ansiedad, hipersensibilidad a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza, resentimiento hacia la persona cuidada, pensamientos de suicidio y abandono, cefalea, dolor de espalda, disminución de la energía, cansancio y aislamiento.

Se han observado factores que se asocian con el aumento de estrés y sobrecarga en el cuidador con la progresión de la enfermedad del paciente, así como la cantidad de sintomatología presente, el grado de dependencia, actividades extras en el cuidador, enfermedad en el cuidador. En cuanto a la presencia de síntomas depresivos se observó más frecuentemente entre las mujeres, también en los que laboraban (Given, 2006). La literatura científica ha sacado a luz el costo social, psicológico, financiero y físico que implica el hacerse cargo de un paciente con una enfermedad crónica que requiera cuidados importantes. Esto se traduce en estrés importante, depresión y múltiples síntomas mentales y físicos (Peinado Al 1998, Schoenmakers 2009, Belasco 2002, Dueñas E 2006, Alfaro OI 2008, Ferrara 2008).

El estado de salud de los cuidadores es un importante predictor de sintomatología depresiva presente en estos (Peinado, 1998). También se ha observado que el menor nivel educativo, el tener otras responsabilidades además del cuidado del enfermo son asociados a una mayor sobrecarga (Einollahi, 2009).

ANTECEDENTES

Durante las últimas décadas ha tenido lugar una extensa investigación científica acerca de las implicaciones que tiene la carga del cuidado sobre los cuidadores informales de personas con alguna enfermedad crónica, degenerativa y discapacitante.

En las diferentes investigaciones llevadas a cabo en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica se ha encontrado que el 91.7% reporta «sobrecarga intensa» percibida principalmente por la creencia de que el cuidado es un deber moral que no debe ser eludido aunado con el grado de dependencia del enfermo y por la falta de recursos económicos para brindarle mejores condiciones de atención.

En cuidadores de enfermos con diversas enfermedades crónicas han encontrado altas frecuencias de insomnio que van de un 48% a 77% (Morales y cols., 2000; Lara, 2008; Compean y cols., 2008).

Dueñas y Cols. (2006) en un estudio en 102 cuidadores de adultos mayores discapacitados evaluaron ansiedad y depresión con las escalas de Goldberg para ansiedad y depresión. Encontraron un 85.2% y un 81% de ansiedad y depresión respectivamente.

Se han realizado estudios donde se midió la sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, mediante la escala de Zarit. Encontrando Síndrome de sobrecarga en 20 a 66.4% de los cuidadores y de estos un 20 a 40% presentan sobrecarga leve y del 5.8 al 32.7% reportaban sobrecarga intensa (Dueñas y Cols.2006, Lara y Cols. 2008, Schoenmakers y cols. 2009, López y Cols. 2009, Ocampo y cols. 2007). Además, se encontró que en 51.7% recibían maltrato por parte del enfermo y un 57% padecía alguna enfermedad crónico-degenerativa (Lara y cols. 2008).

Holey y cols. (2005), midieron sobrecarga, en una población de 50 cuidadores de pacientes cardiopatas, mediante la escala de Zarit, encontrando que altos grados de depresión se asociaron con altos niveles de sobrecarga y menor edad del cuidador. Además encontraron que un 28% de los cuidadores presentaron altos niveles de sobrecarga y se relacionó con menores ingresos.

Se ha encontrado una relación significativa entre la depresión y la sobrecarga del cuidador, así como una correlación entre la depresión del paciente y la sobrecarga del cuidador (Holey 2008; Ferrara y cols. 2008, Alfaro y cols. 2008).

Otros síntomas psiquiátricos que aparecen en los cuidadores son irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente (Citado por Rivas J y cols, 2000).

Se han realizado estudios en pacientes con hemodiálisis donde se ha demostrado que las características de sus cuidadores influyen en el bienestar subjetivo del paciente y afecta su capacidad de afrontar el problema (Belasco, 2002; Einollahi 2009). Además se ha encontrado que el soporte familiar fue un significativo predictor de la habilidad para enfrentar la enfermedad y sobrevivir, en estos pacientes (citado por Einollahi B, 2009), Belasco A, y cols. (2006) encontraron síntomas de depresión en un 32% de cuidadores de una muestra de pacientes en tratamiento con diálisis.

Shimoyama A, et al. 2003, evaluaron calidad de vida y sobrecarga mediante la encuesta SF-36 y la escala de Zarit, respectivamente. Encontraron que la salud mental de los cuidadores es ligeramente mejor que los pacientes con ERT en diálisis peritoneal, además se encontró que hay disminución en la vitalidad, salud general y salud mental con respecto a la población general. También observaron sobrecarga intensa en más del 31.6 % de los cuidadores. Hitomi et al. encontraron que entre los pacientes con diálisis peritoneal ambulatoria se hallaba disminuida la habilidad funcional para las actividades de la vida diaria, afectando esto la salud mental y física de sus cuidadores (citado por Shimoyama S, 2003).

Montalvo A, (2008) evaluó las características sociodemográficas de una población de 294 cuidadores de pacientes discapacitados. Encontró que el 83% de los cuidadores tenían un nivel socioeconómico bajo, esto puede asociarse a que esta población tiene una menor capacidad monetaria para contratar servicios asistenciales privados que disminuyan la carga de los cuidados.

Lara y cols. En (2008), en un estudio que realizo en cuidadores primarios, observaron que el 68.3% presentaba alguna enfermedad y de estos el 56.7% tenían una enfermedad crónica. Einollahi et al, 2009, en un estudio en 41 cuidadores de pacientes con insuficiencia renal, evaluaron factores sociodemográficos y presencia de sobrecarga utilizando la escala de sobrecarga para cuidadores primarios. Encontraron que el 83.7% de los cuidadores en pacientes con hemodiálisis eran casados, el 70% tenían un nivel escolar de secundaria o mayor, además de observar altos niveles de sobrecarga se asociaron con altos índices de dependencia de los pacientes en la vida diaria y a bajo nivel escolar de los cuidadores.

En México, se aplicó la *Entrevista de carga del cuidador* de Zarit, y la *Encuesta de salud del cuidador primario informal*, a cuidadores de pacientes de la Clínica de Dolor del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán" con el objetivo de medir y comparar los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión de 65 cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico con los de 35 cuidadores de pacientes terminales, encontrando que ambos grupos rebasaron el punto de corte del nivel de sobrecarga, pero no hubo diferencias significativas en esta variable ni en ansiedad. Sin embargo, los cuidadores de pacientes terminales presentaron mayor sintomatología depresiva y mayor percepción de impacto en su estado de ánimo. Se encontraron correlaciones positivas entre sobrecarga y depresión; sobrecarga y ansiedad; y depresión y ansiedad (Alfaro, 2008).

En el servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México, se aplicó la *Entrevista de carga del cuidador* de Zarit con el objetivo de evaluar la carga percibida por el cuidador primario informal familiar de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa. Participaron 102 cuidadores observando que el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga; el 24 % sobrecarga leve; el 47% perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa (Martínez, 2008).

Los trabajos antes mencionados permiten afirmar que, prestar asistencia a alguna persona con una enfermedad crónica y discapacitante constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social, por lo que establece la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador en los cuales se les

enseñen y fortalezcan habilidades para cuidar de un paciente y de sí mismos y prevenir problemas de salud física y psicológica en este grupo.

JUSTIFICACIÓN

El impacto de vivir con una enfermedad crónica y discapacitante o de cuidar a una persona con esta situación genera cambios profundos en las vidas de los implicados.

Las familias, y en especial quienes cumplen responsabilidades de cuidado tratan de organizarse y sobreponerse para afrontar de la mejor manera estas demandas. Con alguna frecuencia, debido a la poca habilidad como cuidadores, se producen sentimientos de impotencia frente a estas tareas de cuidado, estos sentimientos varían dependiendo la edad, el género y la cultura, pero siempre están presentes y generan un elevado nivel de estrés. Se han hecho múltiples estudios sobre la frecuencia de depresión y síndrome de sobrecarga en enfermedades crónicas encontrándose prevalencias de hasta 72% y 66.4% respectivamente debido a la necesidad de cuidados que requieren estos pacientes.

De acuerdo al patrón epidemiológico que caracteriza a México, en donde se ha observado un importante incremento en la morbilidad y mortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles y que producen discapacidad, se ha observado un incremento en el desgaste de aquellas personas que, sin tener los elementos para asumir el cuidado, se ven obligadas a hacerlo. La problemática del cuidador es un hecho frecuentemente ignorado por el equipo terapéutico, obviando de esta manera los efectos de esta influencia negativa en el desarrollo del tratamiento del paciente.

La detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores primarios permite la intervención del equipo de salud en la preservación de la salud del cuidador, identificando sus necesidades concretas y de esta manera preservar la salud de su asistido e incluso optimizar la labor del equipo terapéutico.

Debido a los potenciales riesgos en la salud física y mental que tienen los cuidadores primarios de personas con enfermedad crónica y discapacitante vale la pena resaltar la urgente necesidad de aplicar y validar este conocimiento en México, en donde cada día es más evidente esta problemática.

Este estudio permitirá conocer la frecuencia de síndrome de sobrecarga y psicopatología en este grupo de cuidadores primarios, quienes deberían estar apoyados por un equipo de profesionales, como lo menciona

Austrich (2006), por personal médico, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, nutriólogos, fisioterapeutas y trabajadores sociales, de tal forma que se puedan planear estrategias de prevención y manejo para incidir en la salud y calidad de vida de los cuidadores y con ello contribuir al mejor cuidado del paciente.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las actividades de cuidado pueden ser muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre. Mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades.

En México los últimos años se han realizado investigaciones donde se ha evaluado a los cuidadores primarios de pacientes con diferentes tipos de enfermedades, entre ellas trastornos neurológicos o psiquiátricos, sin embargo en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda” del Centro Médico Nacional Siglo XXI, no se han realizado estudios similares por lo que se desconoce la situación real de esta población.

Con la presente investigación se pretende ayudar a crear medidas para prevenir y tratar las repercusiones en la salud física y mental que pueden presentarse en estos cuidadores y que indudablemente repercute en las personas que se encuentran bajo su cuidado.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:

¿Cuál es la frecuencia de síndrome de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes que acuden a la consulta externa del Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda” del Centro Médico Nacional Siglo XXI?

OBJETIVO GENERAL

Analizar la presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes del Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda” del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Calcular la frecuencia de síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes, por medio de la escala de sobrecarga de Zarit.
- Calcular la frecuencia de ansiedad y depresión mediante la escala de Goldberg, en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes.
- Describir la relación entre la presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador y el grado de dependencia funcional del paciente.

MATERIAL Y METODOS

TIPO DE ESTUDIO:

Estudio transversal descriptivo.

POBLACIÓN EN ESTUDIO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA:

Cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes, que acudan a la consulta externa del Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda” del Centro Médico Nacional Siglo XXI. El tamaño de la muestra es a conveniencia.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes.
- Que acepten participar en el estudio.
- Que sepan leer y escribir.
- Que hayan firmado el consentimiento informado.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Cuidadores primarios que rechacen a participar en el estudio.
- Cuidadores primarios que no hayan firmado el consentimiento informado.

- Cuidadores primarios con retraso mental, psicosis u otra condición mental que limite la aplicación de los cuestionarios.
- Que no sepan leer ni escribir.

INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

Cuestionario Sociodemográfico (ver anexos).

El Cuestionario de Salud SF-36.

Es un instrumento que detecta tanto los estados positivos como los estados negativos de la salud, teniendo en cuenta la salud física y la salud mental (Ware y Sherbourne, 1992). El instrumento consta de 36 preguntas que exploran ocho dimensiones del estado de salud y, una pregunta final, que hace referencia a los cambios experimentados en el estado de salud durante el último año. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Cada escala se califica de 0 a 100, teniendo mejor salud entre mayor sea la puntuación. Tiene una consistencia interna mayor a 0.7 para todas las escalas (Braziere, 1992, Vilagut, 2005).

Escala de Zarit para sobrecarga.

Es un instrumento autoaplicado que valora la vivencia subjetiva de la sobrecarga sentida por el cuidador, consta de 22 ítems que miden la carga percibida por el cuidador a través de una escala Likert que va de 1 (nunca) a 5 (siempre). El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado con las afirmaciones. Sumando los 22 reactivos, se obtiene un índice único de la carga con un rango de puntuación de 22-110. Se ha observado una consistencia interna con valores de alfa de Cronbach de entre 0.79 y 0.92. Se han tomado como puntos de corte más de 46 para sobrecarga, 47 a 56 sobrecarga leve y más de 56, sobrecarga intensa (Alpuche, 2008).

Escala de Goldberg para ansiedad y depresión.

El Cuestionario de Goldberg, o E.A.D.G. en la versión española (Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg), fue desarrollado por este autor en 1988 a partir de una versión modificada de la Psychiatric

Assessment Schedule, con la finalidad de lograr una entrevista de corta duración para ser utilizada por médicos no psiquiatras como instrumento de cribaje. La versión en castellano ha sido validada por Montón C. y cols. (1993). Consta de dos escalas, una de ansiedad y otra de depresión, con 9 ítems cada una, todos ellos de respuesta dicotómica (Si / No); se da una puntuación independiente para cada escala, con un punto para cada respuesta afirmativa. Su aplicación es hetero-administrada, intercalada en el contexto de la entrevista clínica, en la que se interroga al paciente sobre si ha presentado en las *últimas dos semanas* alguno de los síntomas a los que hacen referencia los ítems; no se puntúan los síntomas que duren menos de dos semanas o que sean de leve intensidad. Puede ser aplicado incluso por personal no médico, sin precisar estandarización.

Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de tamizaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de tamizaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son ≥ 4 para la escala de ansiedad, y ≥ 2 para la de depresión. Existe una clara mejora de la sensibilidad al aumentar la gravedad del trastorno psicopatológico, obteniendo puntuaciones más altas que pueden proporcionar una medida dimensional de la gravedad de cada trastorno por separado. La elevación de los puntos de corte a ≥ 5 y ≥ 3 mejora la especificidad y la capacidad discriminante de las escalas, con una ligera disminución de la sensibilidad (especificidad 93%, sensibilidad 74%).

Como cualquier instrumento de su género, el EADG está diseñado para detectar "probables casos", no para diagnosticarlos; su capacidad discriminativa ayuda a orientar el diagnóstico, pero no puede sustituir al juicio clínico. El hecho de que las respuestas sean dicotómicas, obliga a interpretar la respuesta en los casos de intensidad leve en función de su significación clínica. Algunas situaciones, tales como acontecimientos vitales estresantes, problemática social, y enfermedad somática grave, pueden producir falsos positivos al reflejar el malestar del paciente en las contestaciones a algunos ítems, pero sin que ello comporte un estado psicopatológico con relevancia clínica. Otras situaciones (trastornos crónicos, trastornos de la personalidad, alcoholismo, conductas denegación) pueden producir falsos negativos.

En el estudio de validación mostró una sensibilidad del 83% y una especificidad del 82%. Considerando cada una de las subescalas, la de depresión muestra una alta sensibilidad para captar los pacientes diagnosticados de trastornos depresivos (85.7%), con una capacidad discriminante para los trastornos de ansiedad algo baja (captó el 66% de los pacientes con trastornos de ansiedad). La escala de ansiedad tiene una sensibilidad algo

menor (72%), pero mayor capacidad discriminante (sólo detecta un 42% de los trastornos depresivos). La validez convergente de la E.A.D.G. con otros instrumentos de cribaje de amplia difusión como el GHQ-28, el MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview) o el PRIME-MD (Primary Care Evaluation of Mental Disorders), es alta.

Índice de KATS de actividades básicas de la vida diaria.

Evalúa el grado de dependencia del paciente. Valora seis funciones básicas (baño, vestido, uso de W.C, movilidad, continencia de esfínteres y alimentación) en términos de dependencia o independencia, agrupándolas posteriormente en un solo índice resumen que va de A (totalmente independiente) a G (totalmente dependiente). Es un índice con buena consistencia interna y validez. Su concordancia con otros test de actividades de la vida diaria básica es alta.

Escala de Lawton-Brody de actividades instrumentales de la vida diaria.

Publicada en 1969, fue desarrollada en el Centro Geriátrico de Filadelfia, para población anciana, institucionalizada o no, con objeto de evaluar autonomía física y las actividades instrumentales de la vida diaria. Su traducción al español se publicó en el año 1993. Valora 8 ítems (capacidad para utilizar el teléfono, hacer compras, preparación de la comida, cuidado de la casa, lavado de la ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad respecto a la medicación y administración de su economía) y les asigna un valor numérico 1 (independiente) o 0 (dependiente). La puntuación final es la suma del valor de todas las respuestas. Oscila entre 0 (máxima dependencia) y 8 (independencia total). La información se obtiene preguntando directamente al individuo o a su cuidador principal. Una gran ventaja de esta escala es que permite estudiar y analizar o sólo su puntuación global sino también cada uno de los ítems.

Ha demostrado utilidad como método de valoración objetivo y breve que permite implantar y evaluar un plan terapéutico tanto a nivel de los cuidados diarios de los paciente como a nivel docente e investigador. Dentro de sus limitaciones es que las variables que se estudian están influidas por aspectos culturales y del entorno, por lo que es necesario adaptarlas al nivel cultural de la persona; algunas actividades requieren ser aprendidas o requieren la presencia de elementos externos para su realización; las actividades instrumentales son además difíciles de valorar en pacientes institucionalizados por las limitaciones impuestas por el entorno social propio del centro. No todas las personas requieren la misma habilidad ante el mismo grado de complejidad y la puntuación de diversos parámetros de la escala puede reflejar ciertas situaciones sociales más que el verdadero grado de capacidad del individuo. Se considera una escala más apropiada para las

mujeres (muchas de las actividades que mide la escala han sido realizadas tradicionalmente por ellas) pero también se recomienda su aplicación a los hombres aunque todavía están pendientes de identificar aquellas actividades instrumentales realizadas por ellos según los patrones sociales. Tiene coeficiente de reproductividad inter e intraobservador alto (0.94). En general es una escala sensible pero poco específica (Cid-Ruzafa, 2007).

MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Previa información sobre el propósito de la investigación y bajo consentimiento informado firmado, se realizará a los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes el cuestionario sociodemográfico. Posteriormente se realizarán los cuestionarios de salud SF-36, escala de Zarit para sobrecarga, escala de Goldberg para ansiedad y depresión, índice de Katz de actividades básicas de la vida diaria y escala de actividades Instrumentales de la vida diaria de Lawton Brody. La entrevista se realizará en un consultorio en el Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda" del Centro Médico Nacional Siglo XXI bajo un ambiente tranquilo.

OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
Edad	Años cumplidos al momento del estudio	Numérica discreta
Sexo	Expresado como mujeres u hombres	Categórica: Mujeres =1, Hombres= 2
Ocupación actual	Estado laboral actual del paciente	Categórica: Empleado= 1, desempleado= 2,
Escolaridad	Número de años de estudio hasta el momento actual	Numérica discreta
Parentesco con enfermo	Qué relación tiene con el enfermo	Categórica: Esposo/a=1, Hijo/a=2, Padre=3, hermana/o=4, otro=5
Tiempo de ser cuidador	Años que tiene realizando la función de cuidador hasta el momento actual	Continua discreta
Trastorno psiquiátrico en enfermo	Presencia o ausencia de Trastorno psiquiátrico en el paciente	Categórica: Presencia=1, ausencia=2
Cuestionario de calidad de vida SF-36	Evalúa 8 dimensiones que se califican de 0 a 100	Cada dimensión consta de determinadas preguntas que lo evalúan en una escala de 0 a 100
Escala GAD-7 para ansiedad	9 ítems con respuesta dicotómica y punto de corte ≥ 4	Al ser igual o mayor al punto de corte se considera presencia de ansiedad
Escala GAD-7 para depresión	9 ítems con respuesta dicotómica y punto de corte ≥ 2	Al ser igual o mayor al punto de corte se considera depresión
Escala de Zarit para sobrecarga	22 ítems con escala tipo Likert 1 a 5 puntos	Puntaje mayor a 46 se considera sobrecarga presente, de 47 a56 es sobrecarga leve, mayor a 56 es sobrecarga intensa
Índice de Katz	Evalúa actividades básicas de la vida diaria dividiéndose en 6 categorías	Categorías van de A a H siendo, la A con nula dependencia y H dependencia total
Escala de Lawton-Brody	Evalúa las actividades instrumentales de la vida diaria dividiéndose en 8 categorías	Puntaje de 8 considera una independencia total, mientras que un puntaje de 0 considera una dependencia total.

PLAN DE ANÁLISIS DE RESULTADOS

Se elaborará la base de datos en Excel y se llevará a cabo la transferencia al Software Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS) para su análisis estadístico. Se hará una descripción univariada de las variables a través de medias y desviación estándar; y proporciones de las variables categóricas. De acuerdo a nuestras categorías de análisis compararemos diversas categorías y características sociodemográficas con los resultados de los trastornos mentales evaluados a través de Chi Cuadrada.

ASPECTOS ÉTICOS

Los procedimientos que se realizarán en este estudio estarán de acuerdo con lo estipulado en la Ley General de Salud en materia de la investigación en salud, en su título primero. Siendo considerada esta investigación con un riesgo mínimo según lo estipulado en el artículo 17 de dicha ley.

La investigación será bajo consentimiento informado mismo que se hará por escrito. Además se respetará la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice. Se les informará a las personas que participen en el estudio los procedimientos que se realizarán así como el propósito del estudio y los resultados del mismo.

Los cuidadores que en la entrevista y cuestionarios aplicados presenten manifestaciones psicopatológicas que requieran atención médica o psicológica, serán canalizados a sus Unidades de Medicina Familiar y Hospitales Generales de Zona para recibir la atención correspondiente.

RECURSOS Y FINANCIAMIENTO

RECURSOS HUMANOS:

1 Residente de la especialidad de psiquiatría.

1 Asesor teórico y metodológico.

RECURSOS MATERIALES:

Lápices, fotocopias de los cuestionarios y escalas de evaluación.

Los propios del servicio de psiquiatría, del residente y los investigadores participantes.

RESULTADOS

Se utilizó estadística descriptiva para analizar las características sociodemográficas de los cuidadores y de los pacientes. El análisis de los datos se llevó a cabo con el Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS). Se obtuvo una muestra de 50 pacientes y por lo tanto 50 cuidadores primarios.

Características Sociodemográficas del Paciente

Se trata de pacientes principalmente del sexo femenino 56%, con una edad promedio de 48.32 años de edad. En cuanto al estado civil de los pacientes, 36% son solteros, 30% casados, 18% viudos, 8% viven en unión libre, 4% separados y 4% divorciados. La escolaridad reportada fue de 26% con secundaria completa, 22% con primaria completa, 14% con bachillerato completo, 12% con bachillerato incompleto, 8% con primaria incompleta y 8% con licenciatura completa (Tabla 1).

Tabla 1. Características Sociodemográficas

	Cuidador (N=50)	Paciente (N=50)
Edad promedio	49.78	48.32
Sexo		
• Masculino	26% (13)	44% (22)
• Femenino	74% (37)	56% (28)
Estado Civil		
• Soltero (a)	14% (7)	36% (18)
• Casado (a)	66% (33)	30% (15)
• Unión libre	6% (3)	8% (4)
• Separado (a)	6% (3)	4% (2)
• Divorciado (a)	4% (2)	4% (2)
• Viudo (a)	4% (2)	18% (9)
Escolaridad		
• Primaria Incompleta	8% (4)	8% (4)
• Primaria Completa	14% (7)	22% (11)
• Secundaria Incompleta	4% (2)	8% (4)
• Secundaria Completa	26% (13)	26% (13)
• Bachillerato Incompleto	6% (3)	12% (6)
• Bachillerato Completo	28% (14)	14% (7)
• Licenciatura Incompleta	2% (1)	2% (1)
• Licenciatura Completa	12% (6)	8% (4)

En cuanto a la comorbilidad con algún trastorno psiquiátrico, 60% de los pacientes refirieron tener alguno. Para evaluar la dependencia del paciente en las actividades básicas de la vida diaria se utilizó el índice de Katz, en el que el 66% reportaron un índice A, es decir independientes en todas sus funciones, 16% índice H dependiente en al menos dos funciones pero no clasificable como A, B, C, D, E, F, y G, y 12% índice G, es decir dependiente en todas sus funciones (Tabla 2).

En cuanto a la dependencia del paciente en las actividades instrumentales de la vida diaria, en la que se utilizó la escala de Lawton Brody, la puntuación promedio fue de 4.52, reportando un 22% de los pacientes una puntuación de 8 que corresponde a una independencia total, 16% dependientes en al menos 5 funciones, 12% dependientes en al menos 2 funciones, 10% dependientes en al menos 1 función, 10% dependientes en al menos 7 funciones y 10% dependientes en todas las funciones instrumentales, mientras que el 8% era dependiente en al menos 3 funciones, 6% en 4 funciones y 6% en 6 funciones (Tabla 2).

Tabla 2. Proporción de pacientes con comorbilidad psiquiátrica, porcentaje de dependencia según el índice de Katz y promedio de dependencia según la Escala de Lawton Brody

Paciente (N=50)	
Comorbilidad Psiquiátrica	
• Sí	60% (30)
• No	40% (20)
Índice de Katz	
• A	66% (33)
• B	4% (2)
• C	0
• D	0
• E	0
• F	2% (1)
• G	12% (6)
• H	16% (8)
Escala de Lawton Brody	
• Promedio	4.52

Características Sociodemográficas del Cuidador

Como se muestra en la tabla 1, la edad promedio fue de 49.78 años de edad, predominantemente del sexo femenino (74%). En cuanto al estado civil 66% eran casados, 16% solteros, 6% viven en unión libre, 6% están separados, 4% divorciados y 4% son viudos. La escolaridad reportada fue de 28% bachillerato completo, 26% secundaria completa, 14% primaria completa, 12% licenciatura completa, 8% primaria incompleta, 6% bachillerato incompleto, 4% secundaria completa y 2% licenciatura incompleta.

En cuanto al parentesco del cuidador con el paciente 34% eran hijos, 28% padre/madre, 24% conyuges y 14% hermanos. Las horas al día en promedio que dedica el cuidador al paciente fueron de 16.22 durante 6,66 días promedio a la semana. En cuanto al cuestionario de salud SF-36 se obtuvo una puntuación promedio de 61.35, observando que el sexo masculino tiene una mejor percepción de su salud física y mental al momento de la entrevista en comparación con el sexo femenino.

Sobrecarga, Ansiedad y Depresión en el cuidador

De los 50 cuidadores primarios entrevistados, 44% de ellos reportan sobrecarga intensa y 16% sobrecarga leve, mientras que el 40% no reportó sobrecarga. En cuanto a síntomas ansiosos y depresivos, 74% de ellos refirieron sentirse ansiosos, mientras que 62 % refirieron estar deprimidos (Tabla 3).

Tabla 3. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador primario

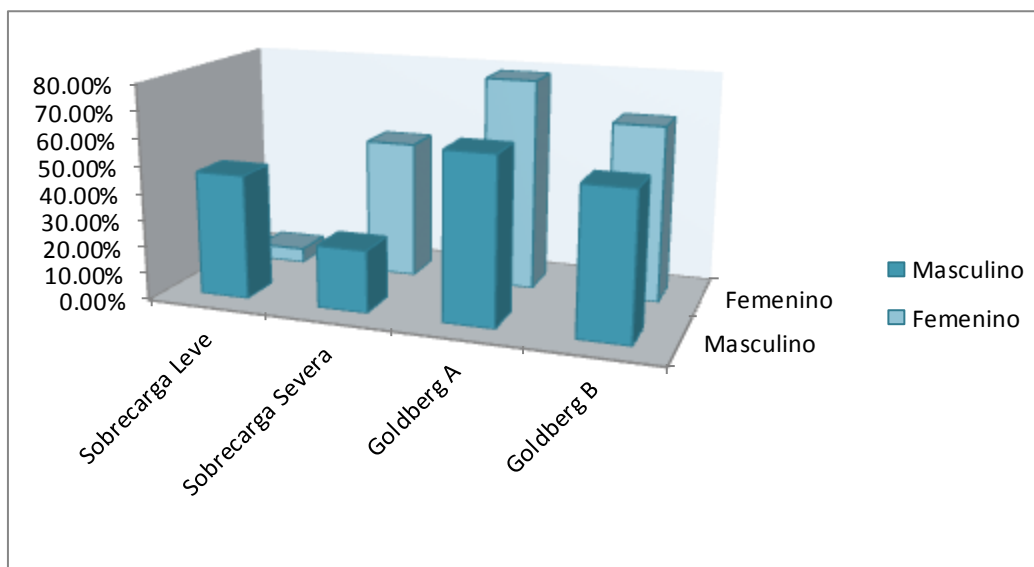
Cuidador (N=50)	
Parentesco con el paciente	
• Hijo (a)	34% (17)
• Padre/ madre	28% (14)
• Cónyuge	24% (12)
• Hermano (a)	14% (7)
Horas promedio al día que dedica al cuidado del paciente	16.22 h
Días promedio a la semana que dedica al cuidado del paciente	6.66 días
SF-36 (puntuación promedio)	61.35
Escala de Sobrecarga de Zarit	
• Promedio	56.04
• Sobrecarga leve	16% (8)
• Sobrecarga intensa	44% (22)
• Sin sobrecarga	40% (20)
Escala de Goldberg para Ansiedad	
• Promedio	5.18
• Con Ansiedad	74% (37)
• Sin Ansiedad	26% (13)
Escala de Goldberg para Depresión	
• Promedio	3.08
• Con Depresión	62% (31)
• Sin Depresión	38% (19)

Como se muestra en la tabla 4 y en la gráfica 1, en la distribución por sexo se observó que el 51.35% de las mujeres reportaron sobrecarga intensa, 43.24% no reportaron sobrecarga y 5.40% sobre carga leve, en comparación con los hombres quienes reportaron 46.15% sobrecarga leve, 30.76% sin sobrecarga y 23.07% con sobrecarga severa. El 78.37% de las mujeres reportaron síntomas ansiosos y 64.86% síntomas depresivos. Los hombres por su parte reportaron 61.53% de ellos síntomas ansiosos y 53.84% síntomas depresivos.

Tabla 4. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador primario de acuerdo al sexo.

	Masculino (N=13)	Femenino (N=37)
SF-36 (puntuación promedio)	73.58	57.05
Escala de Sobrecarga de Zarit		
• Sobrecarga leve	46.15% (6)	5.40% (2)
• Sobrecarga severa	23.07% (3)	51.35% (19)
• Sin sobrecarga	30.76% (4)	43.24% (16)
Escala de Goldberg para Ansiedad		
• Con Ansiedad	61.53% (8)	78.37% (29)
• Sin Ansiedad	38.46% (5)	21.62% (8)
Escala de Goldberg para Depresión		
• Con Depresión	53.84% (7)	64.86% (24)
• Sin Depresión	46.15% (6)	35.13% (13)

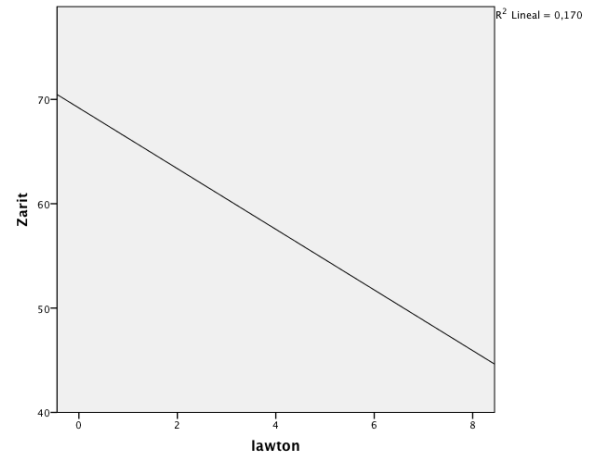
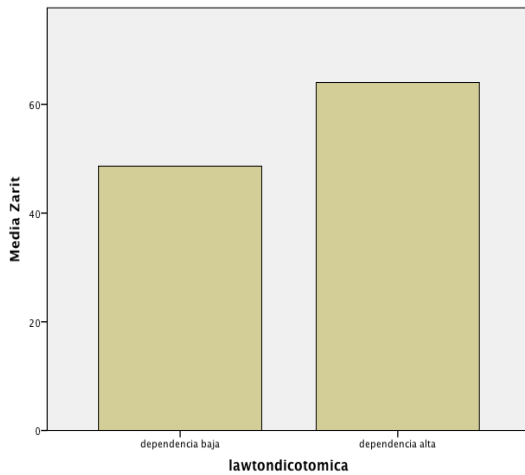
Gráfica 1, Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de acuerdo al sexo



Se realizó test de chi cuadrada sin encontrarse relación alguna entre el sexo del cuidador y la presencia de ansiedad o depresión. Esto debido probablemente al tamaño de la muestra y al posible sesgo del sexo de los cuidadores.

Gráfica 2a. Sobrecarga y dependencia

Gráfica 2b. Correlación sobrecarga-independencia



Gráfica 1a. El puntaje de sobrecarga de la escala de Zarit es significativamente mayor entre los cuidadores cuyos pacientes tienen dependencia alta comparada con los que tienen dependencia baja. ($p < 0.05$). 1b. Existe una correlación inversa entre independencia y sobrecarga del cuidador ($R^2 = -0.17$, $p < 0.05$).

DISCUSIÓN

Frecuentemente, en el inicio del cuidado de una persona enferma, el cuidador aún no es plenamente consciente de que será el miembro de la familia sobre el que recaerá la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado, tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implique un progresivo aumento de dedicación de tiempo y energía.

El perfil de los cuidadores primarios en la muestra estudiada, describe a una población principalmente del género femenino, lo cual es consistente con lo reportado en la literatura, otros datos sociodemográficos de este grupo de población es que son casadas, jóvenes, con estudios de nivel medio y su relación familiar con el cuidador es el de hija y es precisamente en las mujeres en quienes se observó mayor sobrecarga y presencia de ansiedad y depresión. Lo anterior debido a que a menudo se encuentran con que deben atender también

las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como las propias, presentando los siguientes aspectos: fenómeno de inversión de roles, modificación de planes de futuro, re-evaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia, reajuste de la vida social y laboral. Así mismo se observó una menor puntuación en la escala SF-36 en el género femenino, lo cual considera que tienen una peor percepción de su salud física y mental y que puede o no estar en relación con el grado de sobrecarga.

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que "favorece" la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, esto representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. A los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres, ya que normalmente implica algo imprevisto que les impide realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato.

Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador principal que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que se haya elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia. Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años y con una creciente demanda de cuidados. Gran parte de los hijos cuidadores no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, se ven obligados a abandonar el trabajo por su situación de cuidador.

Por otro lado, de acuerdo con lo reportado en la literatura y con los resultados de esta investigación es importante resaltar que los cuidadores permanecen la mayor parte del día al cuidado del paciente, durante casi todos los días de la semana, Esto se ha identificado por algunos estudios como los puntos en los que los cuidadores indican mayor grado de estrés y sobrecarga, en un caso por el ajuste a la nueva actividad y en el otro por "síndrome del cuidador", en donde el cuidador se encuentra sobrecargado debido al tiempo y cantidad de recursos tanto personales como económicos invertidos. Además, los cuidadores permanecen con el paciente la mayor parte del día, conducta asociada a mayor sobrecarga y a mayores crisis dentro del núcleo familiar.

La experiencia de cuidar, día a día, a una persona dependiente, a menudo tiene consecuencias psicológicas negativas: sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, sentimientos de enfado e

irritabilidad, de preocupación y ansiedad, y sentimientos de culpa. Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarla ahora a la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

Se realizó una comparación de las puntuaciones de sobrecarga dependiendo del tipo de paciente encontrando una diferencia estadísticamente significativa entre los pacientes con mayor grado de dependencia en sus actividades diarias con el grado de sobrecarga del cuidador primario. En cuanto al estado emocional de los cuidadores, un alto porcentaje de los cuidadores tuvo reporte de diversos síntomas de ansiedad y depresión. Se encontró que los cuidadores de este estudio informan más síntomas de ansiedad que de depresión, lo cual difiere de la literatura nacional

A partir de investigaciones sobre los cuidadores primarios se pueden crear programas de intervención orientados hacia la prevención de problemas de salud, ya que los cuidadores son vulnerables y se encuentran en riesgo de convertirse en pacientes crónicos al pasar el tiempo. Se pueden realizar intervenciones orientadas a la prevención de la claudicación familiar, fenómeno que interfiere con el tratamiento médico y entorpece el trabajo del equipo.

CONCLUSIONES

El cuidador primario requiere de atención y apoyo médico y psicológico, el cual debe ser proporcionado por las instituciones de salud, principalmente, a fin de prevenir en ellos las consecuencias o implicaciones derivadas de su rol como cuidadores. Existe, de igual manera, una gran necesidad de crear instrumentos válidos que apoyen en la identificación de los factores de riesgo tanto en los cuidadores como en los pacientes. A través de la evaluación se pueden identificar aspectos cruciales que necesitan intervención.

Por otro lado, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo, recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo.

Es necesario llevar a cabo otras investigaciones sobre lo que es el cuidado y sus implicaciones en la salud física y el bienestar en la salud mental de sus cuidadores, así como investigar la relación que existe entre el grado de sobrecarga del cuidador y la presencia de síntomas psiquiátricos en los pacientes con enfermedades crónicas.

BIBLIOGRAFIA

1. Alfaro, O. Morales, T. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev. Med. Inst. Mex. Seg Soc.*, 46 (5), 485-494.
2. Alpuche, V. Ramos del Río, B. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, (18), 237-245.
3. Barrón, B. Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46.
4. Barrera, L. Blanco, L. (2006). Habilidad de cuidadores familiares para personas con enfermedad crónica. *Revista Aquichan*, (6), 22-33.
5. Belasco, A. Sesso, R. (2002). Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis.*, 39 (4), 805-812.
6. Belasco, A. Barbosa, D. (2006). Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis.*, 48 (6), 955-963.
7. Bolkhir, A. Loïselle, M. (2007). Depression in primary caregivers of patients listed for liver or kidney transplantation. *Progress in Transplantation*, 17 (3).
8. Brazier, J. Harper, R. (1992). Validating the SF-36 Health Survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *Br Med J.* 305, 160-164.
9. Brouwer, W. Exel, J. (2004). Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis and rheumatism*, 51 (4), 570-577.
10. Carrasco, M. Ballesteros, J. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatr.*, ;30 (4), 201-206.
11. Cerda de la O, B. Díaz, A. (2009). Evaluación de la psicopatología y calidad de vida en una muestra de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia. *Psiquis*, 18 (2).
12. Dillehay, R. Sandys, M. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Developments*, 30 (4), 263-285.

13. Dueñas, E. Martínez, M. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia médica*, 37 (2).
14. Einollahi, B. Taheri, S. (2009). Burden among caregivers of kidney transplant recipients and its associated factors. *Saudi Kidney Dis Trasplant*, 20 (1), 30-34.
15. Given, B. Wyatt, G. (2008). Burden and Depression Among Caregivers of Patients with Cancer at the End-of-life. *Oncol Nurs Forum*. 31 (6), 1105–1117.
16. Hooley, P. Butler, G. (2005). The Relationship of Quality of Life, Depression, and Caregiver Burden in Outpatients With Congestive Heart Failure. *Congestive Heart Failure*, 303-310.
17. Joling, K. Van Hout, H. (2008). Cost-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 8 (2).
18. Lara, G. González, A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de especialidades médico-quirúrgicas*, 13 (4), 159-166.
19. Larrañaga, I. Martín, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*, 22 (5), 443-450.
20. Lin-sun Fan, S. Sathick, I. (2008). Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant*, 23, 1713–1719.
21. López, M. Sánchez, R. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clín Med Fam*, 2 (7), 332-334.
22. Martínez, J. Albán, A. (2009). Calidad de vida y adaptación social de los cuidadores de adultos mayores. *Rev. Colomb. Psiquiat.*, 36 (4).
23. Méndez, L. Giraldo, O. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación e280a en presenilina. *Rev. chil. Neuropsicol*, 5 (2), 137-145.
24. Montalvo, A. Flores, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. *Salud Uninorte. Barranquilla*, 24 (2), 181-190.
25. Montón, C. Pérez-Echevarría, M. (1993). Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Atención Primaria*, 12, 345-349.
26. Ocampo, J. Herrera, J. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38 (1).

27. Peinado, A. Garcés, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14 (1).
28. Pinquart, M. Sorensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors social resources and health: an update meta-analysis. *Journals of Gerontology*, 61 (1), 33-45.
29. Ribas, J. Castel, A. (2000). Trastornos Psicopatológicos del cuidador principal no profesional de Pacientes Ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med*, 27 (3), 131-134.
30. Schoenmakers, B. Buntinx, F. (2009). The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: A cross-sectional study. *European Journal of General Practice*, 15 (1), 99-106.
31. Shimoyama, S. Hirakawa, O. (2003). Health-related quality of life and caregiver burden among peritoneal dialysis patients and their family caregivers in japan. *Peritoneal Dialysis International*, 23 (2).
32. Takahashi, M. Tanaka, K. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59, 473-480.
33. Vilagut, G. Ferrer, M. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.*, 19(2), 135-150.
34. World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999.
35. Zambrano, R. Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat.*, 36 (1).

ANEXOS



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA



Título del protocolo:

Folio: _____

SOBRECARGA, ANSIEDAD Y DEPRESION EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRONICAS Y DISCAPACITANTES

Investigador principal: **Diana Leonor Castillo Hernández.**

Sede donde se realizará el estudio: **Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda", Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social.**

Nombre del cuidador primario: _____. A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO: El impacto de cuidar a una persona con una enfermedad crónica y discapacitante genera cambios profundos en la vida del cuidador, quien frecuentemente es ignorado por el equipo terapéutico, obviando de esta manera los efectos de esta influencia negativa en el desarrollo del tratamiento del paciente. La detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores permite la intervención del equipo de salud en la preservación de la salud del cuidador, identificando sus necesidades concretas y de esta manera preservar la salud de su asistido e incluso optimizar la labor del equipo terapéutico.

OBJETIVO DEL ESTUDIO: Determinar la frecuencia de síndrome de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes. Describir la relación entre la presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador y el grado de dependencia del paciente.

BENEFICIOS DEL ESTUDIO: En estudios realizados anteriormente por otros investigadores se ha observado que hasta un 70% de los cuidadores familiares de pacientes con padecimientos crónicos tienen problemas para dormir y que un 15% tienen ansiedad y hasta un 72% depresión. Este estudio permitirá conocer la frecuencia de síndrome de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios, de tal forma que se puedan planear estrategias de prevención y manejo para incidir en la salud y calidad de vida de los cuidadores y con ello contribuir al mejor cuidado del paciente.

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO: En caso de aceptar participar en el estudio se le aplicarán cinco cuestionarios.

RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO: No existen, sin embargo si se identificaran en usted manifestaciones de ansiedad y depresión que requieran atención médica o psicológica, se le informará de manera oportuna y confidencial para ser canalizado a su Unidad de Medicina Familiar y/o Hospital General de Zona para recibir la atención correspondiente.

ACLARACIONES

Su decisión de participar en el estudio es completamente **voluntaria**. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación. Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad. No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio. No recibirá pago por su participación. En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con **estricta confidencialidad** por el grupo de investigadores.

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convento en participar en este estudio de investigación.

Firma del participante

Fecha

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):

He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Fecha

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO

Folio: _____

<u>PREGUNTAS SOBRE EL CUIDADOR PRIMARIO</u>	AREA DE CODIFICACION
1.- Nombre:	
2.- Edad (años cumplidos):	
3.- Fecha de nacimiento (día/mes/año):	
4. Sexo: 1 <input type="checkbox"/> Masculino 2 <input type="checkbox"/> Femenino	
5.- Lugar de Residencia (donde vive actualmente): Delegación o Municipio: _____ Estado: _____ Teléfono: _____	
6.- Estado civil: 1 <input type="checkbox"/> Soltero/a 2 <input type="checkbox"/> Casado/a 3 <input type="checkbox"/> Unión libre 4 <input type="checkbox"/> Viudo/a 5 <input type="checkbox"/> Divorciado/a 6 <input type="checkbox"/> Separado/a	
7.- Escolaridad: 1 <input type="checkbox"/> Primaria Incompleta 2 <input type="checkbox"/> Primaria Completa 3 <input type="checkbox"/> Secundaria Incompleta 4 <input type="checkbox"/> Secundaria Completa 5 <input type="checkbox"/> Bachillerato Incompleto 6 <input type="checkbox"/> Bachillerato Completo 7 <input type="checkbox"/> Licenciatura Incompleta 8 <input type="checkbox"/> Licenciatura Completa	
8.- Religión:	
9.- Ocupación:	
10.- ¿Usted labora actualmente? (no importa si es formal o informal) 0 <input type="checkbox"/> No 1 <input type="checkbox"/> Sí	
11. ¿Cuál es su parentesco con el enfermo? 1 <input type="checkbox"/> Cónyuge 2 <input type="checkbox"/> Hijo/a 3 <input type="checkbox"/> Padre/madre 4 <input type="checkbox"/> Hermano/a 5 <input type="checkbox"/> Otro: _____	
12. ¿Cuánto tiempo tiene cuidando al paciente? (meses)	
13. ¿Cuántas horas al día dedica en la asistencia del paciente?	

14. ¿Cuántas días de la semana dedica en la asistencia del paciente?		
15. ¿Recibe algún tipo de ayuda económica por el cuidado del paciente? 0 <input type="checkbox"/> No 1 <input type="checkbox"/> Sí		
16. ¿Dejo su empleo para proporcionar los cuidados al paciente? 0 <input type="checkbox"/> No 1 <input type="checkbox"/> Si		
17. ¿Ha recibido algún tipo de capacitación para el cuidado del paciente? 0 <input type="checkbox"/> No 1 <input type="checkbox"/> Si		
18. ¿Padece usted algún problema psiquiátrico? 0 <input type="checkbox"/> No 1 <input type="checkbox"/> Si ¿Cuál? _____		
<u>PREGUNTAS SOBRE EL FAMILIAR ENFERMO</u>		
19. Nombre del paciente:		
20. Edad (años cumplidos):		
21. Sexo: 1 <input type="checkbox"/> Masculino 2 <input type="checkbox"/> Femenino		
22. Religión:		
23.- Estado civil: 1 <input type="checkbox"/> Soltero/a 2 <input type="checkbox"/> Casado/a 3 <input type="checkbox"/> Unión libre 4 <input type="checkbox"/> Viudo/a 5 <input type="checkbox"/> Divorciado/a 6 <input type="checkbox"/> Separado/a		
24.- Escolaridad: 1 <input type="checkbox"/> Primaria Incompleta 2 <input type="checkbox"/> Primaria Completa 3 <input type="checkbox"/> Secundaria Incompleta 4 <input type="checkbox"/> Secundaria Completa 5 <input type="checkbox"/> Bachillerato Incompleto 6 <input type="checkbox"/> Bachillerato Completo 7 <input type="checkbox"/> Licenciatura Incompleta 8 <input type="checkbox"/> Licenciatura Completa		
25. Ocupación:		
26. Diagnóstico principal:		
27. ¿Sabe usted si tiene algún padecimiento psiquiátrico? 0 <input type="checkbox"/> No 1 <input type="checkbox"/> Si ¿Cuál? _____		

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- Excelente Muy buena Buena Regular Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- Mucho mejor ahora que hace un año Algo mejor ahora que hace un año Más o menos igual que hace un año Algo peor ahora que hace un año Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL. SU SALUD ACTUAL ¿LE LIMITA PARA HACER ESAS ACTIVIDADES O COSAS? SI ES ASÍ, ¿CUÁNTO?		Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
3.	Hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores			
4.	Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora			
5.	Coger o llevar la bolsa de la compra			
6.	Subir varios pisos por la escalera			
7.	Subir un solo piso por la escalera			
8.	Agacharse o arrodillarse			
9.	Caminar un kilómetro o más			
10.	Para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)			
11.	Caminar una sola manzana (unos 100 metros)			
12.	Bañarse o vestirse por sí mismo			

DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS, ¿HA TENIDO ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS, A CAUSA DE SU SALUD FÍSICA?		Sí	No
13.	¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?		
14.	¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?		
15.	¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?		
16.	¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?		

DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS, ¿HA TENIDO ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS, A CAUSA DE ALGÚN PROBLEMA EMOCIONAL (COMO ESTAR TRISTE, DEPRIMIDO O NERVIOSO)?		Sí	No
17.	¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional?		
18.	¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional?		
19.	¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional?		

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

- Nada Un poco Regular Bastante Mucho

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

- No, ninguno Sí, muy poco Sí, un poco Sí, moderado Sí, mucho Sí, muchísimo

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

- Nada Un poco Regular Bastante Mucho

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

Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
23. se sintió lleno de vitalidad?						
24. estuvo muy nervioso?						
25. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?						
26. se sintió calmado y tranquilo?						
27. tuvo mucha energía?						
28. se sintió desanimado y triste?						
29. se sintió agotado?						
30. se sintió feliz?						
31. se sintió cansado?						

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

- Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES		Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
33.	Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.					
34.	Estoy tan sano como cualquiera.					
35.	Creo que mi salud va a empeorar.					
36.	Mi salud es excelente.					

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Folio: _____

Nunca: 1 Rara vez: 2 Algunas Veces: 3 Bastantes Veces: 4 Casi siempre: 5

1.	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2.	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	1	2	3	4	5
3.	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1	2	3	4	5
4.	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1	2	3	4	5
5.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
6.	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?	1	2	3	4	5
7.	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	1	2	3	4	5
8.	¿Piensa que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
9.	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
10.	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
11.	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
12.	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
13.	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
14.	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?	1	2	3	4	5
15.	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
18.	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
20.	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	1	2	3	4	5
21.	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	1	2	3	4	5
22.	En general, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5

ESCALA DE GOLBERG PARA ANSIEDAD

		Si	No
1	¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2	¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3	¿Se ha sentido muy irritable?		
4	¿Ha tenido dificultad para relajarse?		
Si hasta aquí hay 3 o más respuestas afirmativas, continuar con las siguientes preguntas...			
5	¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6	¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7	¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8	¿Ha estado preocupado por su salud?		
9	¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		

ESCALA DE GOLBERG PARA DEPRESIÓN

		Si	No
1	¿Se ha sentido con poca energía?		
2	¿Ha perdido usted el interés por las cosas?		
3	¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
4	¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?		
Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar con las siguientes preguntas:			
5	¿Ha tenido dificultad para concentrarse?		
6	¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
7	¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
8	¿Se ha sentido usted lento?		
9	¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		

-
- A. Independiente en todas sus funciones.**
- B. Independiente en todas las funciones menos en una de ellas.**
- C. Independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquiera,**
- D. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido y otra cualquiera.**
- E. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c. y otra cualquiera.**
- F. Independencia en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c., movilidad y otra cualquiera de las dos restantes.**
- G. Dependiente en todas las funciones.**
- H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como C, D, E o F.**
-

Independiente significa sin supervisión, dirección o ayuda personal activa, con las excepciones que se indican más abajo. Se basan en el estado actual y no en la capacidad de hacerlas. Se considera que un paciente que se niega a realizar una función no hace esa función, aunque se le considere capaz.

Bañarse (con esponja, ducha o bañera):

Independiente: necesita ayuda para lavarse una sola parte (como la espalda o una extremidad incapacitada) o se baña completamente sin ayuda.

Dependiente: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo, para salir o entrar en la bañera, o no se lava solo.

Vestirse:

Independiente: coge la ropa solo, se la pone, se pone adornos y abrigos y usa cremalleras (se excluye el atarse los zapatos).

Dependiente: no se viste solo o permanece vestido parcialmente.

Usar el retrete:

Independiente: accede al retrete, entra y sale de él, se limpia los órganos excretores y se arregla la ropa (puede usar o no soportes mecánicos).

Dependiente: usa orinal o cuña o precisa ayuda para acceder al retrete y utilizarlo.

Movilidad:

Independiente: entra y sale de la cama y se sienta y levanta de la silla solo (puede usar o no soportes mecánicos).

Dependiente: precisa de ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.

Continencia:

Independiente: control completo de micción y defecación.

Dependiente: incontinencia urinaria o fecal parcial o total.

Alimentación:

Independiente: lleva la comida desde el plato o su equivalente a la boca (se excluyen cortar la carne y untar la mantequilla o similar).

Dependiente: precisa ayuda para la acción de alimentarse, o necesita de alimentación enteral o parenteral.

Escala De Actividades Instrumentales De La Vida Diaria De Lawton y Brody

ASPECTO A EVALUAR	Puntuación
CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO:	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
No es capaz de usar el teléfono	0
HACER COMPRAS:	
Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
Realiza independientemente pequeñas compras	0
Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0
Totalmente incapaz de comprar	0
PREPARACIÓN DE LA COMIDA:	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
CUIDADO DE LA CASA:	
Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1
No participa en ninguna labor de la casa	0
LAVADO DE LA ROPA:	
Lava por sí solo toda su ropa	1
Lava por sí solo pequeñas prendas	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE:	
Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
No viaja	0
RESPONSABILIDAD RESPECTO A SU MEDICACIÓN:	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1
Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0
No es capaz de administrarse su medicación	0
MANEJO DE SUS ASUNTOS ECONÓMICOS:	
Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...	1
Incapaz de manejar dinero	0