



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE
POSGRADO
E INVESTIGACIÓN**



FACULTAD DE MEDICINA

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO.28
“GABRIEL MANCERA”**

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES DE LA UMF 28
USUARIOS DEL PROGRAMA ADI EN EL HGR1**

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE POSGRADO
EN LA ESPECIALIDAD DE
MEDICINA FAMILIAR**

PRESENTA:

DRA. ORTEGA SIERRA NALLELY ABIGAEL

ASESORES:

**DR. ARMANDO LÓPEZ ZAMORANO
DRA. ERIKA JUDITH RODRÍGUEZ REYES
DRA. AYALA CORDERO ELENA LIZETH**

MÉXICO, DF 2013



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.

AUTORIZACIÓN DE TESIS

“Sobrecarga del cuidador en pacientes de la UMF 28 usuarios del programa ADI en el HGR1”.

Dr. Armando López Zamorano

Asesor de tesis

Médico Internista Geriatra adscrito al HGR No. 1

“Dr. Carlos Mac Gregor Sánchez Navarro”

Instituto Mexicano del Seguro Social

Dra. Erika Judith Rodríguez Reyes

Asesora de tesis

Médico Epidemiólogo adscrito al HGR/UMAA No. 2

“Villa Coapa”

Instituto Mexicano del Seguro Social

Dra. Ayala Cordero Elena Lizeth

Asesora de tesis

Médico Familiar adscrito a la Unidad de Medicina Familiar No. 28.

“Gabriel Mancera”

Instituto Mexicano del Seguro Social

Dra. Lourdes Gabriela Navarro Susano

Coordinador Clínico de Educación e Investigación en Salud

Unidad de Medicina Familiar No. 28.

“Gabriel Mancera”

Instituto Mexicano del Seguro Social

ÍNDICE

1. RESÚMEN.....	5
2. MARCO TEÓRICO	6
2.1. ENVEJECIMIENTO.....	6
2.2. GEROCULTURA.....	7
2.4. CUIDADOR PRIMARIO:.....	8
2.5. COLAPSO DEL CUIDADOR	9
2.6. ATENCIÓN DOMICILIARIA	10
2.7. ATENCION DOMICILIARIA INTEGRAL EN EL HGR NÚMERO 1.....	12
3. ANTECEDENTES	17
4. INSTRUMENTO DE MEDICIÓN.....	20
4.1. ESCALA DE ZARIT	20
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	21
6. JUSTIFICACIÓN	22
7. OBJETIVOS	23
7.1. GENERALES:.....	23
7.2. ESPECÍFICOS:.....	23
8. MATERIAL Y MÉTODO	23
8.1. DISEÑO DEL ESTUDIO:	23
8.2. MUESTREO:.....	24
8.3. TAMAÑO DE LA MUESTRA:	24
8.4. CRITERIOS DE SELECCIÓN:.....	25
a) Criterios de inclusión:.....	25
b) Criterios de exclusión:.....	25
8.5. MÉTODO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS	25
8.6. MANIOBRAS PARA EVITAR Y CONTROLAR SESGOS.....	25
8.7. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES:	26
9. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN:	28
10. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	29
11. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	30

12. RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FÍSICOS Y FINANCIAMIENTO DEL ESTUDIO	31
13. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	32
14. RESULTADOS	33
15. DISCUSIÓN.....	35
16. CONCLUSIONES.....	36
17. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	37
18. ANEXOS.....	39

1. RESÚMEN

TÍTULO: “Sobrecarga del cuidador en pacientes de la UMF 28 usuarios del programa ADI en el HGR1”. Ortega Sierra Nallely Abigail[^]. Armando López Zamorano⁺. Erika Judith Rodríguez Reyes[^]. Ayala Cordero Elena Lizeth^{**}.

OBJETIVO: Determinar si existe sobrecarga del cuidador en pacientes de la UMF 28 usuarios del programa ADI en el HGR1, del periodo Noviembre 2012 – Enero 2013.

MATERIAL Y MÉTODO: Estudio no experimental, transversal, descriptivo, observacional, en donde se incluyeron a los cuidadores de 36 pacientes usuarios del servicio de Atención Domiciliaria Integral en el HGR No. 1 con UMF No. 28 Gabriel Mancera, del IMSS México, DF, del periodo Noviembre 2012 - Enero 2013, con una muestra de 30 cuidadores. Se aplicó una encuesta para conocer variables sociodemográficas, se aplicó la escala de Zarit para determinar la presencia de colapso del cuidador, para el análisis estadístico se utilizó la prueba de X^2 , T “Student”, Razón de momios, así como el programa SPSS.

RESULTADOS: De los 30 cuidadores el 90% fueron mujeres, la edad promedio del cuidador fue de 42.7 años, con respecto a su estado civil el 43% fueron solteros, el 70% de los cuidadores no fueron derechohabientes a una institución de salud, su escolaridad fue preparatoria o carrera técnica incompleta con un 33.3%, el 53% de los cuidadores tienen otra ocupación como ser empleados, el 76.67% se presentó un nivel socioeconómico D+; clase media. El 50% de los cuidadores no tuvo ningún parentesco con el adulto mayor. Se encontró que el tiempo promedio de cuidado en años fue de 3.6 años, el promedio de horas de cuidado fue de 10.1h. El 60% de los cuidadores realizó esta función los 7 días de la semana, la asignación de cuidado en el 57% de los casos fue por contrato (57%), el 53.3% recibió remuneración económica por ser cuidador, el 90% de los cuidadores recibió orientación previa para llevar a cabo el cuidado de adulto mayor, y el 57% recibió la orientación para el cuidado del adulto mayor por parte del médico, el 47% de los cuidadores desconocía la presencia de alguna enfermedad, las principales enfermedades de los adultos mayores fueron secuelas de enfermedad vascular cerebral con un 37%. El tiempo en años de diagnóstico de la patología del adulto mayor, fue variable, 40% padecían su enfermedad desde hace 3 años. Se encontró que el 90% de los pacientes usa pañal. Con la Escala de Zarit se encontró que el 83% (25) de los cuidadores tiene sobrecarga y el 17%(5) no tiene sobrecarga. De los 25 cuidadores con sobrecarga (83%) se realizó una descripción, el 60% fue con sobrecarga intensa y el 40% sobrecarga moderada. En las características del cuidador con sobrecarga encontramos al tiempo de cuidado en años (3.7años) como un valor significativamente estadístico ($p < 0.05$) para tenerla, en los cuidadores con sobrecarga la edad promedio fue de 44 ± 14.1 años, con 10 ± 5 horas dedicadas al cuidado en un día y 6.3 días a la semana.

CONCLUSIÓN: Este estudio identificó áreas de oportunidad para la Unidad de Medicina Familiar 28 y el programa ADI del HGR1, siendo necesario ampliar las estrategias para evitar la presencia de sobrecarga del cuidador, los datos encontrados en este estudio fueron una herramienta para ello, al identificar a un cuidador y crear las estrategias para orientarlo y capacitarlo, se interviene en forma oportuna, con lo que mejora la calidad de vida del paciente y del cuidador.

PALABRAS CLAVE: sobrecarga del cuidador, adulto mayor, programa ADI.

[^] Residente de Medicina Familiar. Unidad de Medicina Familiar No. 28. “Gabriel Mancera”. IMSS.

⁺ Médico Internista Geriatra. Hospital General Regional No. 1 “Dr. Carlos Mac Gregor Sánchez Navarro. IMSS.

[^] Médico Epidemiólogo. Hospital General Regional/UMAA No. 2 “Villa Coapa” IMSS.

^{**} Médico Familiar. Unidad de Medicina Familiar No. 28 “Gabriel Mancera”. IMSS.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. ENVEJECIMIENTO

La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo describe como un proceso fisiológico *universal* por el que todo ser vivo pasa, es *individual* ya que no todos envejecen de la misma forma, en el que existe deterioro progresivo de las facultades físicas e intelectuales de un individuo, *irreversible* ya que no puede detenerse o evitarse; inicia en la concepción y ocasiona cambios durante todo el ciclo de vida, estos cambios; en ocasiones, limitan la adaptabilidad del organismo en relación con el medio ambiente que le rodea hasta la muerte.^{1,2,3}

Por lo tanto el envejecimiento *fisiológico* consiste en los cambios normales o esperados del envejecimiento relacionados a la carga genética familiar e individual sin repercusión por los efectos de su comorbilidad. El envejecimiento *patológico* consiste en los cambios normales del envejecimiento y los ocasionados por efecto directo de la comorbilidad.⁴

En los últimos decenios, la disminución de las tasas de fecundidad y mortalidad infantil, la lucha contra las enfermedades transmisibles, los adelantos en nutrición y niveles de vida han generado un incremento de esperanza de vida, lo que resulta en aumento en la cantidad y proporción de adultos en la mayor parte de los países. El envejecimiento de la población en México se ha hecho evidente a partir de la última década del siglo XX, el número y proporción de la población de edades avanzadas aumenta con respecto a los otros grupos de edad, en las proyecciones de la Esperanza de Vida a edades 65 y 80 años en hombres y mujeres, ocurre lo siguiente: en 1970 las mujeres de 65 años tenían una Esperanza de Vida de 14.8 años y los hombres de 14.1, las cuales en 2010 suben a 18.3 y 16.5, y se proyecta que sean 19.6 y 17.9 en 2050. Se proyecta que después de 2040 haya más viejos que jóvenes y que esta diferencia crezca notoriamente para ser 130 en 2050.⁵

Esta transición demográfica, muestra el cambio de las enfermedades infecto contagiosas por las enfermedades crónico degenerativas, que a largo plazo pueden condicionar discapacidad, minusvalía o incapacidad, lo que dificulta o impide desarrollar en forma dependiente sus actividades vitales, ello contribuye al incremento de los síndromes geriátricos, como es el caso de la sobrecarga de cuidador.⁶

2.2. GEROCULTURA

Se refiere al cuidado del adulto mayor, implica toda clase de atenciones o cuidados que se pueden ofrecer y debe recibir un adulto mayor en cualquier situación que se encuentre, ya sea su domicilio, hospital, comunidad, centro social.⁷

2.3. CUIDADOR

Los cuidadores han existido desde hace siglos, en diversas culturas como los koryaques, los chuches, los esquimales, los ojibwas del norte, los yanganes, los aleutianos, los jibaros, los tics de Nigeria, los kiyukos de Kenia, entre otros; quienes de alguna manera proporcionaban sus cuidados según sus usos y costumbres a sus adultos mayores. Existen libros como la Biblia donde se narran los cuidados del adulto mayor, en las leyes de Solón, vigentes en la Grecia antigua, se establece que si alguno no alimenta a sus padres, sería privado del derecho de ciudadanía. Esparta era una de las ciudades que más cuidaba a sus adultos mayores, la gerusia era un consejo de 30 ancianos que dirigían y controlaban la política de la república. Existieron movimientos sociorreligiosos, las beguinas, mujeres dedicadas a trabajos sociales y de enfermería, preferentemente a domicilio, llevaban ropa, alimentos y otros objetos para la vida diaria a los pacientes que generalmente eran adultos mayores.⁸

El cuidador es el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro. Es la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y el apoyo diario a quien padece una enfermedad.⁹ A su vez es un concepto mixto, formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias.¹⁰

Reyes⁶ lo define como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada con cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, construyendo así el concepto cuidador primario del adulto mayor.

De acuerdo al glosario especializado en gerontología y geriatría¹¹ los cuidadores se clasifican de la siguiente manera:

Cuidadores formales: Profesionales o semiprofesionales, tales como trabajadores sociales, médicos, personal de ayuda a domicilio y enfermeras, que cuidan a personas mayores en una amplia variedad de ámbitos.

Cuidadores informales: Familiares o personas cercanas a la familia que cuidan de la persona mayor, realizando la tarea del cuidado bien en la casa del adulto mayor o en la casa del cuidador.

2.4. CUIDADOR PRIMARIO

El cuidador primario es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo crónico, ejerce diferentes funciones indispensables para la atención de los enfermos como es ser el informador clave, puesto que es un observador permanente de la situación del paciente; es quien supervisa, provee los cuidados básicos del paciente y administra los tratamientos que prescribe el personal de salud; es quien organiza las actividades, busca soluciones y toma las decisiones más importantes en cuanto a cómo, quién y dónde se cuidará al enfermo.⁷

Torres¹² sustenta que la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y sociofamiliar, los cuales originan el síndrome de colapso del cuidador 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 y a su vez influye en el bienestar del paciente.

Actualmente se está originando un cambio en los modelos familiares de cuidado, proporcionados por los perfiles epidemiológicos contemporáneos, en donde las enfermedades consideradas agudas y de muerte inminente, al día de hoy son crónicas y de cuestionable calidad de vida, lo que conlleva un proceso de cuidado ampliado al hogar y a un cuidador del mismo núcleo; esta situación se ha traducido para los integrantes de cada familia en la designación o asunción de la labor de cuidador a un integrante del núcleo familiar, lo más frecuente es que sea el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.¹³

2.5. COLAPSO DEL CUIDADOR

Es necesario indicar que *“la carga, sobrecarga o colapso”* es un concepto centrado en el estudio de las consecuencias que sufre o padece el cuidador cuando atiende a enfermos con padecimientos terminales o crónico-degenerativos. Desde su aparición en la literatura médica, el término “carga”, es concebido como un sinónimo de “obligación” o “deber”. Este concepto (carga) es tomado del inglés “burden”, que se ha traducido libremente como “estar quemado” originalmente fue descrito por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de factores estresantes frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.¹⁴

Cuidar de una persona envejecida dependiente es una tarea difícil, cansada y de gran responsabilidad, que demanda realizar actividades para las que no se está preparado y que no siempre son agradables. La mayor parte de las veces convertirse en cuidador es algo fortuito y despierta sentimientos conflictivos.¹⁵

En diversos estudios se muestra que el hecho de cuidar a una persona enferma o discapacitada supone cambios que afectan la vida no sólo en el ámbito personal, sino también familiar, laboral y social, con repercusiones negativas en la salud física y psicológica. Algunos autores mencionan “síndrome del cuidador” como una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en paciente y se origine claudicación familiar.¹⁶

En el núcleo familiar, los roles se alteran, los propios intereses y dolencias pasan a segundo plano para enfrentar el reto de atender a otra persona, ser cuidador implica perder actividades y oportunidades. Se debe enfrentar un reto mayor y apoyarse de todos los recursos interiores y exteriores a fin de sobrellevar el cambio y mantener un equilibrio entre la atención a la persona dependiente y la conservación de la vida y salud propias.

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que se genera en el cuidador para el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las

actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos. Maslach y Jackson¹⁷, en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como *desgaste*, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. El segundo aspecto, la *despersonalización*, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros. El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de *falta de realización personal*, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

Para el manejo adecuado de esta compleja entidad, es necesaria una excelente relación entre el equipo médico y la familia, y enfatizar en la educación de los cuidadores en mecanismos saludables, flexibles y dinámicos que favorezcan la relación paciente-cuidador-familia y que esos cuidados se proporcionen la mayoría de las veces en el domicilio del paciente.

2.6. ATENCIÓN DOMICILIARIA

A finales de los años setentas y principios de los ochentas del siglo pasado se inicio un cambio en la concepción de la atención hospitalaria del paciente terminal, trasladándolo del hospital a su domicilio, con la finalidad de mantener un bien morir, en la compañía de sus seres queridos, en un lugar “menos hostil”, originando menor costo en la atención, lo cual contribuyo a nuevos retos en las instituciones de salud.¹⁸

En México el sistema de salud está conformado por diferentes modalidades, tenemos las instituciones privadas de salud y las instituciones del estado y los trabajadores-beneficiarios como IMSS, ISSSTE, Secretaria de Salud Federal y Locales, y de estas últimas cada una cuenta con equipos de atención domiciliaria los cuales cuentan con protocolos y formas de valoración propias de los enfermos terminales. En 1990 en el

Instituto Mexicano del Seguro Social se puso en marcha el programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC); teniendo como objetivo la atención y el control de las enfermedades crónicas y sus síntomas, así como atender las secuelas de enfermedades incapacitantes y en menor grado brindar la atención a enfermos terminales derechohabientes. Seguido posteriormente por el ISSSTE y las secretarías de Salud regionales.^{19,20}

Desde 1991 en el Instituto Mexicano del Seguro Social, se brinda atención a través del Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC) a partir del egreso hospitalario en el segundo nivel de atención, y aunque cubre a población de 18 años en adelante, 80% de sus servicios se enfocan a la atención de ancianos. El 80 por ciento de los Hospitales Generales de Zona del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), cuentan con la estrategia de ADEC, que consiste en un programa especializado para mejorar la calidad de vida de los enfermos crónicos y apoyar a los pacientes que se encuentran en fase terminal, otorgando atención integral con un equipo multidisciplinario.

Son 183 unidades médicas del Instituto las que dan esta atención a domicilio y cada hospital atiende un promedio mensual de 90 pacientes, de los cuales, el 80 por ciento son adultos mayores, quienes sufren de 3 a 4 patologías, entre ellas, Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial y enfermedades cardiovasculares; el 20 por ciento restante lo integran mayores de 18 años, que padecen Insuficiencia Renal, Enfermedad Vascul ar Cerebral o cáncer en fase terminal. A través del Programa de Atención Domiciliaria, el Instituto Mexicano del Seguro Social ha comprobado que el beneficio para pacientes crónicos y terminales con largas estancias en el hospital, es una mejoría en su calidad de vida al ser atendido en casa. Además, permite disminuir el día/cama/hospital en los servicios de urgencias, medicina interna y cirugía, para optimizar este recurso en la atención de pacientes con enfermedades agudas. De acuerdo a una investigación realizada por el Seguro Social, sobre el impacto de esta atención domiciliaria, se demostró que los pacientes adultos mayores que están hospitalizados, al ser trasladados al departamento Atención Domiciliaria, permanecen menos días internados, disminuyendo de 30 a 15 el índice de internamiento. En dicha investigación se reveló que el perfil del cuidador del adulto mayor ha cambiado; anteriormente era la pareja quien se encargaba de atenderlo, actualmente, en el 60 por ciento de los casos, son hijos, mujeres en su mayoría. El objetivo de la atención domiciliaria es proporcionar atención especializada a

domicilio, con la participación activa, tanto del paciente como de sus familiares, para integrarlos tempranamente a su hogar y reincorporarlos a sus actividades cotidianas, en un ambiente mucho más agradable que en el medio hospitalario, es decir, su casa.²¹

Teniendo en cuenta que la Atención Domiciliaria es un paradigma de los modelos actuales de atención médica, se define a la Atención Domiciliaria como aquellas atenciones que ofrece el equipo de salud en el hogar del paciente que por su pérdida de autonomía no puede ser trasladado a una unidad hospitalaria, estas acciones tratan de impactar de forma positiva en el control de las enfermedades de base (crónicas o incapacitantes), fomentar el autocuidado del paciente y aumentar la participación de la familia en el cuidado de la salud; así como dar una capacitación dirigida hacia el cuidador primario vigilando su estado emocional, físico y mental; al mismo tiempo el equipo trata de fomentar la creación de redes de apoyo institucionales o socio-comunitarias en torno al paciente, su familia y su hogar.

2.7. ATENCION DOMICILIARIA INTEGRAL EN EL HGR NÚMERO 1

A finales de 1996 en el Hospital General Regional Número 1 se diseñó un programa de Atención Domiciliaria con una planeación estratégica, bajo un modelo educativo, basado en el autocuidado, con un enfoque integral y resolutivo; el cual fue propuesto por la Dra. Zoyla Trujillo de los Santos, Médico Internista, Geriatra. Dicho programa inicia sus actividades el 17 de Abril de 1997; el programa tenía como objetivo otorgar a los derechohabientes del HGR1 con enfermedades crónico-degenerativas, frágiles y en riesgo, una atención médica integral, individualizada con un enfoque educativo, preventivo y con la participación plena de la familia; mediante un equipo interdisciplinario, con capacidad, preparación, vocación de servicio, autofinanciable, donde prevaleciera la calidad y el trato humano, es decir; ser el vínculo hospital-domicilio. El programa inicialmente enfocado a la atención geriátrica gerontológica, y con la idea de otorgar atención médica en el domicilio en pacientes con alto riesgo hospitalario, actualmente otorga cuidados paliativos a pacientes con patologías neoplásicas fuera de tratamiento oncológico. En el programa el 80% eran mayores de 65 años y uno de los criterios de ingreso es la dependencia total del familiar. En el año 2000 se le asigna el nombre al programa de: Atención Domiciliaria Integral (ADI), actualmente ADI es un programa de

atención en el domicilio para enfermos de alto riesgo hospitalario, cuyo propósito es ofrecer Atención Médica Integral, cuando el hospital ha cumplido su misión.²²

Dentro de los objetivos de ADI se encuentran:

1. Ofrecer atención médica en el domicilio que permita al paciente mantenerse en la forma más digna y confiable posible.
2. Tratamiento paliativo oportuno y eficaz cuando el tratamiento médico curativo ya no sea posible.
3. Disminuir la carga y deterioro emocional del paciente y la familia.
4. Mantener el vínculo hospital-paciente-familia.
5. Evitar el reingreso hospitalario por situaciones previsibles y de fácil tratamiento en el domicilio.

El perfil de pacientes susceptibles al servicio de ADI: (criterios de ingreso):¹⁴

- Pacientes con enfermedades crónicas en modalidad de polipatología y pérdida total de la autonomía permanente.
- Pacientes con enfermedad neurológica grave con secuelas, traumatismo craneoencefálico, estado de coma, encefalopatía anoxo-isquémica y/o traqueotomía.
- Pacientes con demencias en etapas muy avanzadas, en quienes se prevean programas como manejo conductual, nutrición, prevención de úlceras por presión, caídas, etc.
- Pacientes oncológicos en etapa terminal fuera de tratamiento curativo, para tratamiento paliativo, apoyo nutricional, oxigenoterapia, control de dolor, apoyo tanatológico (manejo del duelo y apoyo a la familia).
- Pacientes posoperados de cirugía mayor y con severo compromiso de su autonomía temporal (cirugía de cadera).
- Pacientes con patología hemodinámica y metabólica avanzada, Insuficiencia Cardíaca Congestiva, Neumopatía Obstructiva Crónica.
- Pacientes que cuenten con red de apoyo familiar y/o comunitaria
- Pacientes que vivan en su domicilio y que correspondan al área de jurisdicción al hospital UMF 01, 04, 09, 12, 28).
- Pacientes de la UMF 42 solo se les ofrece capacitación a los cuidadores.
- El ingreso al programa es voluntario.

Al ingresar el paciente es valorado integralmente en cuanto a su aspecto físico, funcionalidad, Valoración del estado mental, social, se implementan estrategias de cuidado, y una vez realizada la evaluación del paciente y si se reúne criterios de ingreso se procede a:

- Entrevista formal con los familiares para la presentación del programa así como los lineamientos de ingreso.
- Si los familiares aceptan voluntariamente el ingreso al programa:
 1. se realiza una capacitación de acuerdo con la patología o enfermedad del paciente, como es: cuidado básico, procedimientos especializados, rehabilitación temprana neurológica, prevención de úlceras por presión.
 2. Se elabora el expediente ADI, se otorga un carnet que identifica al programa
 3. Se firma la carta de consentimiento informado.

En el HGR 1 el equipo de salud está constituido por dos equipos de atención, uno fijo en la unidad hospitalaria y otro móvil que realiza las revisiones domiciliarias; generalmente el equipo de la unidad hospitalaria está conformado por una enfermera y el equipo que realiza las revisiones por un médico y una enfermera. El traslado a la vivienda del paciente es por medio de una unidad móvil proporcionada por la institución. Las revisiones a domicilio incluyen: desde proporcionar recomendaciones que mejoren la estancia del adulto mayor, evaluaciones médicas al paciente, instrucción al cuidador en cuanto al manejo básico de la enfermedad y la detección de signos de alarma.

Médico:

A través de una adecuada valoración integral del enfermo terminal, usando las escalas adecuadas de funcionalidad, escalas visuales análogas para los síntomas, así como la presencia de patologías asociadas o emergentes (ej. Delirium, Úlceras por presión), establecen las hipótesis y los diagnósticos convenientes y traza un plan terapéutico que incluya los aspectos farmacológicos y las medidas acordadas con el resto del equipo en base a las sugerencias y observaciones de todos.¹⁹

Enfermería:

Basados en los modelos de Virginia Henderson y Dorotea Orem, donde las necesidades humanas básicas son analizadas por la enfermera y se da una respuesta donde se le enseña al paciente las técnicas para el autocuidado fomentando su autonomía y

conservando la dignidad y auto percepción del mismo ante sus semejantes y su medio; de esta misma forma se va instruyendo al cuidador primario y sus familiares sobre técnicas de cuidados, aseo, movilización, curación y alimentación, entre otras, para que sean usadas con forme el proceso de la enfermedad terminal va minando la capacidad del enfermo de proveerse autocuidado.¹⁹

El personal de salud de este servicio se enfrenta a diferentes situaciones en el domicilio, determinadas por los diferentes niveles de complejidad y por lo tanto diferentes niveles de intervención tanto en el enfermo terminal como en su familia, así mismo a situaciones constantemente cambiantes que generan estrés en el paciente, su familia y el equipo de salud, dichas situaciones deben ser atendidas de forma oportuna y planeada, e incluso esperar y prevenir la aparición de urgencias paliativas que por su complejidad no deban ser atendidas en el domicilio.

Así mismo el equipo de salud educa e informa al paciente de las acciones que debe tener para su autocuidado y también imparte pláticas dirigidas a los cuidadores, para hacer más ligera la sobrecarga de cuidar un enfermo en casa; incluso reciben asesoría por vía telefónica ante cualquier emergencia médica. Además de atender el estado físico del enfermo, también el adulto mayor mejora su estado psicosocial cuando se encuentra dentro del programa con su familia y en el medio que lo rodea.

Las revisiones a domicilio se programan de acuerdo al estado de salud de los pacientes, proporcionado por la red de apoyo, lo que permite mejorar las condiciones físicas, emocionales y psicológicas del derechohabiente, a la vez que se apoya el aspecto social de la familia. Para brindar esta atención integral, el personal médico recibe capacitación tanatológica para apoyar a los pacientes en etapa terminal, en atención médica y psicológica, sobre todo en el momento en que las terapias o medicamentos dejan de surtir efecto y no hay más que hacer medicamento por éste.¹⁴

Es importante mencionar que la familia dispone de recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones, etc. y cuando se expone a momentos críticos que implican perturbaciones, por ejemplo, la presencia de una enfermedad incapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de los miembros como cuidador directo, y se inicia así una alteración en la dinámica familiar, que si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones entre las que se incluye el síndrome del cuidador y al

presentarse puede existir peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado, por lo tanto es trascendental identificar la presencia de síndrome del cuidador.¹⁹

3. ANTECEDENTES

En relación a la presencia del colapso del cuidador, se han realizado algunos estudios, como se muestra a continuación:

En el estudio titulado: “**Primary caregivers of chronic sickers: Burnout compassionate**”²³ de los autores Vargas y Sánchez, se evaluó la sobrecarga del cuidador en pacientes crónicos atendidos por el servicio de Atención Domiciliaria del Enfermo Crónico del Hospital General de Zona No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social, en Oaxaca, el cual aportó que los cuidadores predominantemente son del sexo femenino con una edad promedio de 57 años, con un rango entre 37 y 78 años, se evaluó la sobrecarga emocional con la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, los resultados indicaron que la mitad de los cuidadores manifestó una sobrecarga entre poca y ligera, la otra mitad calificó su sobrecarga como moderada y severa en el 20% de los casos, lo que justifica la necesidad de aportar cierto apoyo psicológico.

Una **limitación** del estudio es que la muestra es pequeña, la muestra incluía pacientes crónicos con diversos padecimientos como Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, secuelas de Evento Vascular Cerebral, pacientes con Cáncer, Insuficiencia Renal Crónica, por lo que se requiere mayor investigación en este campo para distinguir los efectos sobre la condición emocional del cuidador primario dependiendo de variables, como el tipo de enfermedad de su paciente, tiempo que tenga ejerciendo el rol de cuidador, grado de apoyo social que tenga con familiares, escolaridad, nivel económico.

En el estudio titulado “**Emotional overload in caretakers of women requiring palliative care**”²⁴ de los autores Gerardo G. Maldonado, et.al. el cual fue un estudio transversal, abierto, observacional y analítico, que integró dos grupos de participantes: uno con sobrecarga emocional y otro que no la presentaba, una vez seleccionados, se exploró la presencia o no de asociaciones significativas entre sobrecarga emocional y diversas variables de interés que se integraron como variables de exposición. La muestra estuvo conformada por 52 personas, que fueron las que aceptaron participar en el periodo de tiempo establecido para el trabajo de campo (cuatro meses). Se aplicó el cuestionario de sobrecarga en el cuidador de Zarit. Dentro de los resultados la media de edad fue de 44.05 años (desviación estándar DE 12.12). La diferencia de edad entre el grupo de cuidadores con sobrecarga emocional y sin sobrecarga emocional no resultó significativa:

$p > 0.05$. Con respecto al estado civil, la mayoría eran casados (51.9%). El parentesco familiar más frecuente fue la condición de hija o esposa del paciente, con 38.5% y 67.3%, respectivamente. El 84.6% de participantes no cuenta con un empleo remunerado que alterne con el cuidado de su familiar enfermo. El 50% refiere recibir apoyo económico de sus familiares. En general, el cuidador convive con tres o más familiares además del enfermo. El 23.1% negó alternar esta actividad con algún otro familiar y más de la mitad la realiza en casa del enfermo. En cuanto a las horas dedicadas al cuidado, 71.2% lo hace por más de seis horas, y el 25% lleva más de seis meses con esta responsabilidad. El 65.4% reportó dejar sus labores como miembro de su núcleo familiar para realizar esta tarea. El 65.4% indicó que los médicos le proporcionan información para mejorar el cuidado de su familiar.

En cuanto a la prevalencia de sobrecarga emocional, el 63.5% (33/52) de los cuidadores primarios reflejaron sobrecarga emocional. El 26.9% (19/33) fue intensa y el 36.5% (14/33) leve.

La presencia de variables como cuidar al enfermo en el día a día y durante semanas o meses, tener poco o ningún respaldo de otros familiares, tener que modificar su dinámica familiar y no contar algún empleo remunerado, pero sobre todo sentirse afectado en el estatus económico previo, son más la regla que la excepción en estas poblaciones, lo que sin lugar a dudas complica aún más el estado emocional.

Los **límites** del estudio por el tamaño de la muestra los resultados no pueden generalizarse y ser concluyentes. A pesar de que las variables relacionadas con empleo, tiempo invertido en los cuidados y falta de ayuda familiar mostraron un $OR > 1$, y por lo tanto si muestran un riesgo, cabe señalar que no fueron significativos, ya que el intervalo de confianza de cada uno de esos tres factores pasa por uno, por lo que se invalida el riesgo.

Las variables que no representaron un riesgo asociado para sobrecarga emocional, también muestran un intervalo de confianza reducido. De igual manera se considera que con una mayor cantidad de participantes, éstas mismas podrían modificarse. Es importante destacar que de cualquier manera todos estos resultados no deben minimizarse, toda vez que la sobrecarga emocional tiene implicaciones multifactoriales.

En el estudio "**Caregiver's overload as a result of the admission of mental patients to a subacute unit**"²⁵ de los autores Andueza, et al., el cual fue un estudio descriptivo, transversal, realizado a 32 cuidadores principales informales de pacientes que ingresaron en la Unidad de Subagudos del Hospital de Zaldibar (Bizkaia) durante el año 2010. Los criterios de inclusión para participar en el estudio fueron que el Cuidador Principal Informal (CPI) fuera mayor de edad, que en él recayera la mayor responsabilidad del cuidado del paciente ingresado y, que la entrevista se realizara en los quince primeros días del ingreso para poder valorar el impacto que le genera en el CPI el ingreso del paciente en la unidad de subagudos. Los criterios de exclusión fueron que el paciente estuviera tutelado por el Instituto Tutelar de Bizkaia, o que el CPI padeciera alguna patología mental.

Se analizaron un total de 32 cuidadores principales informales. Dentro de las variables sociodemográficas, del total, 15 (46,9%) eran mujeres y 17 (54,1%) hombres. La edad media de las mujeres fue de 44,33 años y la de los hombres 54,12. En relación a su nivel escolar 4 (12,5%) no poseían el graduado escolar, 20 (62,5%) si lo tenían y en 3 (9,4%) el nivel de escolarización fue de universitario. Un total de 19 CPI (59,4%) vivían en un entorno urbano y 7 (21,9%), pertenecían a un ámbito rural.

En relación a la variable parentesco del cuidador del paciente, encontramos que en 11 pacientes (34,37%) los cuidadores principales fueron los padres, en 7 casos (21,9%) los hermanos, en 5 pacientes (15,6%) el cónyuge y en 4 casos (12,9%) los hijos.

En la Escala de Zarit se obtuvieron los siguientes resultados: una puntuación media de 52,47 (D.T. 18,70), indicativa de sobrecarga, siendo la puntuación mínima de 16 y la máxima de 88. En relación a los puntos de corte se encontraron 10 familiares (31.1%) con puntuación menor de 46 indicativa de no sobrecarga; 5 (15,6%) entre 47 y 55 indicativa de sobrecarga leve y 17 familiares (53,1%) con puntuación mayor de 56, indicativa de sobrecarga intensa.

Las limitaciones del estudio, es que por ser una muestra pequeña y en la que no se han recogido todas las variables como por ejemplo, si el paciente trabaja o si el CPI tiene otras responsabilidades a su cargo (trabajar fuera, cuidar de menores), si convive con el paciente o si la relación previa a diagnosticarse la enfermedad era satisfactoria o no, estos datos aportarían más consistencia a la información.

4. INSTRUMENTO DE MEDICIÓN

4.1. ESCALA DE ZARIT

El Zarit Burden Inventory, conocido como Escala de Zarit, es un instrumento validado desde 1983, se realizó con 92 cuidadores de pacientes ancianos atendidos en un centro de día psicogeriátrico; esta prueba es autoadministrada, de calificación objetiva, evalúa el estado físico y emocional de los cuidadores, el resultado que arroja es la presencia de sobrecarga del cuidador, que a su vez puede ser ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve e intensa. Esta compuesta por 22 ítems tipo Likert de 5 opciones, organizados en subescalas de integración social, ocupación y orientación, independencia física y movilidad. Cada ítem se puntúa de 1 (nunca) a 5 (casi siempre). La puntuación mínima es 22 y la máxima 110. Los puntos de corte son los siguientes: entre 22 y 46 indica ausencia de sobrecarga, de 47 a 55 sobrecarga leve, y de 56 a 110 sobrecarga intensa. De acuerdo al estudio de Martín²⁶ et al (1996), con un punto de corte 46/47, que diferencia no sobrecarga y sobrecarga leve, se obtuvo una especificidad de 84.4% y una sensibilidad de 85.1%. con un punto de corte 55/56 que diferencia sobrecarga leve y sobrecarga intensa, se obtuvo una especificidad de 93.3% y una sensibilidad de 93.3%, la fiabilidad es de 0.86, esta herramienta presenta gran confiabilidad ínter-observador, coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0.71, $p < 0.05$, arroja una consistencia interna satisfactoria con un coeficiente alfa de Cronbach 0.91.²⁷

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cuidar a una persona de edad avanzada y además enferma puede implicar un severo desgaste para los familiares encargados de atenderla. Es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona mayor y después saber cómo satisfacerlas. Puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador, con ello devienen en una mayor propensión de enfermedades para el cuidador o los cuidadores, quienes también deben hacer frente a eventuales depresiones e incremento de gastos familiares.

La sobrecarga del cuidador tiene efectos secundarios como es el incremento en la recurrencia de ingresos hospitalarios del paciente, así mismo los cuidadores presentan un alto riesgo de síntomas físicos, psicológicos (insomnio, ansiedad) y sociales (aislamiento social, cambios en la dinámica familiar, roles, pérdida de empleo, problemas económicos), menor apoyo social.

Los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica “equipo sanitario-enfermo-cuidador primario” y lo es aún más si la asistencia se lleva a cabo en el domicilio del enfermo, el servicio de ADI intenta fomentar la participación de la mayoría de los familiares en el cuidado del enfermo terminal, sugiriendo turnos de cuidado, aseo, administración de medicamentos, etc, con el fin de evitar el colapso del cuidador, para lo cual es necesaria una excelente relación entre el equipo médico y la familia, y enfatizar la necesidad de educar a los cuidadores en mecanismos saludables, flexibles y dinámicos que favorezcan la relación paciente-cuidador-familia.

Con fundamento en lo anterior surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Existe sobrecarga del cuidador en pacientes de la UMF 28 usuarios del programa ADI en el HGR1?

6. JUSTIFICACIÓN

El cuidador primario contribuye eficazmente en el cuidado del adulto mayor, que con frecuencia cursa con enfermedades crónicas e incapacitantes; la institución al capacitar a este personaje, favorece un adecuado apego terapéutico y mejora la calidad de vida de los pacientes; por lo que es importante considerar que el cuidador debe mantener un óptimo estado de salud, ya que de ello depende el éxito de las intervenciones médicas.

Por anterior es pertinente conocer si existe sobrecarga del cuidador en un servicio institucional, quien proporciona la información necesaria para mantener el cuidado de los pacientes, en este estudio al evaluar la presencia de sobrecarga del cuidador se identifican necesidades de capacitación y salud, que permitan mejorar y optimizar la atención del adulto mayor.

Beneficios

Participantes:

Con los resultados de la presente investigación se identificó si existe sobrecarga del cuidador de adultos mayores con enfermedades crónicas, en forma individual, con la finalidad de conocer las carencias que vive el cuidador, así como las necesidades de capacitación y salud, con la finalidad de fomentar intervenciones que eviten la sobrecarga del cuidador, simultáneamente mejorando el bienestar del paciente.

Comunidad:

Mejora la atención del adulto mayor.

IMSS:

Se genera información y hallazgos útiles al describir las condiciones de los cuidadores de adultos mayores para producir programas basados en el contexto institucional. Se ubica a la institución en la vanguardia acerca del estudio del cuidador, de lo cual existe poca información en México.

7. OBJETIVOS

7.1. GENERALES

Determinar si existe sobrecarga del cuidador en pacientes de la UMF 28 usuarios del programa ADI en el HGR1, del periodo Noviembre 2012 – Enero 2013.

7.2. ESPECÍFICOS

1. Determinar las características sociodemográficas del cuidador primario, como son edad, sexo, escolaridad, estado civil.
2. Evaluar la frecuencia de sobrecarga del cuidador primario en pacientes de la UMF 28 usuarios del programa ADI en el HGR1.
3. Conocer las comorbilidades del cuidador.
4. Conocer el tiempo de cuidado al adulto mayor, parentesco, etc.
5. Conocer algunas características del adulto mayor de ADI como son edad, sexo, funcionalidad, uso y consumo de pañales.

8. MATERIAL Y MÉTODO

8.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

- No experimental.
- Según el número de la variable, periodo ó secuencia de la investigación es un estudio: transversal
- Según el control de las variables y alcance de los resultados, es un estudio: descriptivo.
- De acuerdo a la inferencia del investigador en el fenómeno que se analiza es un estudio: observacional.

Universo de trabajo:

30 cuidadores de pacientes usuarios del servicio de Atención Domiciliaria Integral en el HGR No. 1 con UMF No. 28 Gabriel Mancera, del IMSS México, DF, del periodo Noviembre 2012 - Enero 2013, sin distinción de sexo, con o sin ser derechohabientes del IMSS.

Periodo del estudio:

Noviembre de 2012 a Junio de 2013.

Ubicación temporal y espacial de la población:

La investigación se realizó en el HGR No. 1 ubicado en la Colonia del Valle, Delegación Benito Juárez en el Distrito Federal, México.

8.2. MUESTREO

Primera etapa:

- En el periodo de Noviembre 2012 a Enero 2013 se acudió al servicio de ADI en el HGR 1, se realizó un análisis de expedientes; encontrando un total de 91 pacientes; distribuidos de la siguiente forma:
- 39% correspondía a la UMF 28, 53% a la UMF 9, 7% a la UMF 1, 1% a la UMF 42.

En donde, por conveniencia se eligieron a los usuarios correspondientes a la UMF No. 28, obteniendo 36 pacientes; de los cuales se analizó edad, sexo, enfermedades crónicas que padecen, encontrando lo siguiente: 44.4% corresponden al sexo masculino, 55.5% al sexo femenino, su edad oscila entre los 51-100 años, con un promedio de 77.7 años, en cuanto a las enfermedades crónicas que presentan predominan por orden de frecuencia: Enfermedad vascular cerebral con secuelas, seguida de la Demencia(vascular, Alzheimer, mixta), Cáncer(en etapa avanzada fuera de tratamiento oncológico), Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica en etapa avanzada y oxígeno dependiente, Artropatías degenerativas incapacitantes, Secuelas de enfermedades desmielinizantes, Síndrome de fragilidad, inmovilidad, y la pérdida de la autonomía en el 100 % de los pacientes.

- Una vez conocida la población, se prosiguió a realizar llamadas telefónicas para conocer el número de cuidadores por paciente, igualmente para conocer su estado de salud, encontrando que al día 30 de Marzo de 2013; 10 pacientes fallecieron y uno cambio de domicilio, quedando 25 pacientes y 39 cuidadores.

Segunda etapa: se aplicó el cuestionario de Zarit a los cuidadores que cumplieron los criterios de selección del presente estudio.

8.3. TAMAÑO DE LA MUESTRA:

$$n = \frac{Nz^2pq}{[e^2(N-1)+z^2pq]}$$

n=tamaño de muestra requerido

N= tamaño de la población=39

z= nivel de fiabilidad al 95% (estándar 1.96)

p= proporción o prevalencia de 10%

q=1-p

e=margen de error (estándar 0.05)

$$n = \frac{(39)(3.84)(0.10)(0.90)}{(0.0025)(39-1)+(3.84)(0.10)(0.90)} = \frac{13.47}{0.4406} = 30$$

En donde se obtiene una muestra mínima de 30 cuidadores.

8.4. CRITERIOS DE SELECCIÓN

a) Criterios de inclusión:

- Cuidador del adulto mayor de la UMF 28 usuario del programa ADI.
- Derechohabiente o no al IMSS.
- Genero, estado civil, ocupación, escolaridad indistinta.
- Que acompañara o no a su paciente adulto mayor.
- Que deseo participar en el estudio.
- Que firmo el consentimiento informado.
- Que sabía leer y escribir.

b) Criterios de exclusión:

- Cuidador que no deseo participar en el estudio.
- Cuidadores con deterioro físico que impidió contestar el cuestionario.
- Cuidadores con enfermedades psiquiátricas.
- Cuidadores con limitaciones neurológicas.
- Muerte del adulto mayor en las últimas 24h.

8.5. MÉTODO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

La muestra se tomó de los cuidadores primarios de adultos mayores que acudieron al HGR No. 1 y que cumplieron los criterios de inclusión en este estudio.

Se otorgó la hoja de identificación personal, cuestionario de Zarit, el cual es autoaplicable, sencillo y fácil de contestar, así como una pequeña encuesta para conocer variables sociodemográficas del cuidador.

8.6. MANIOBRAS PARA EVITAR Y CONTROLAR SEGOS

- Se realizó de manera individual la aplicación del cuestionario de Zarit.
- El cuestionario que se utilizó es de autoaplicación.

- El cuidador contestó en forma privada, sin límite de tiempo.
- Para evitar sesgos por probabilidad se midió el tamaño de la muestra de un estudio descriptivo utilizando un intervalo de confianza de 96%.

8.7. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES:

a) Variable dependiente:

Sobrecarga del cuidador

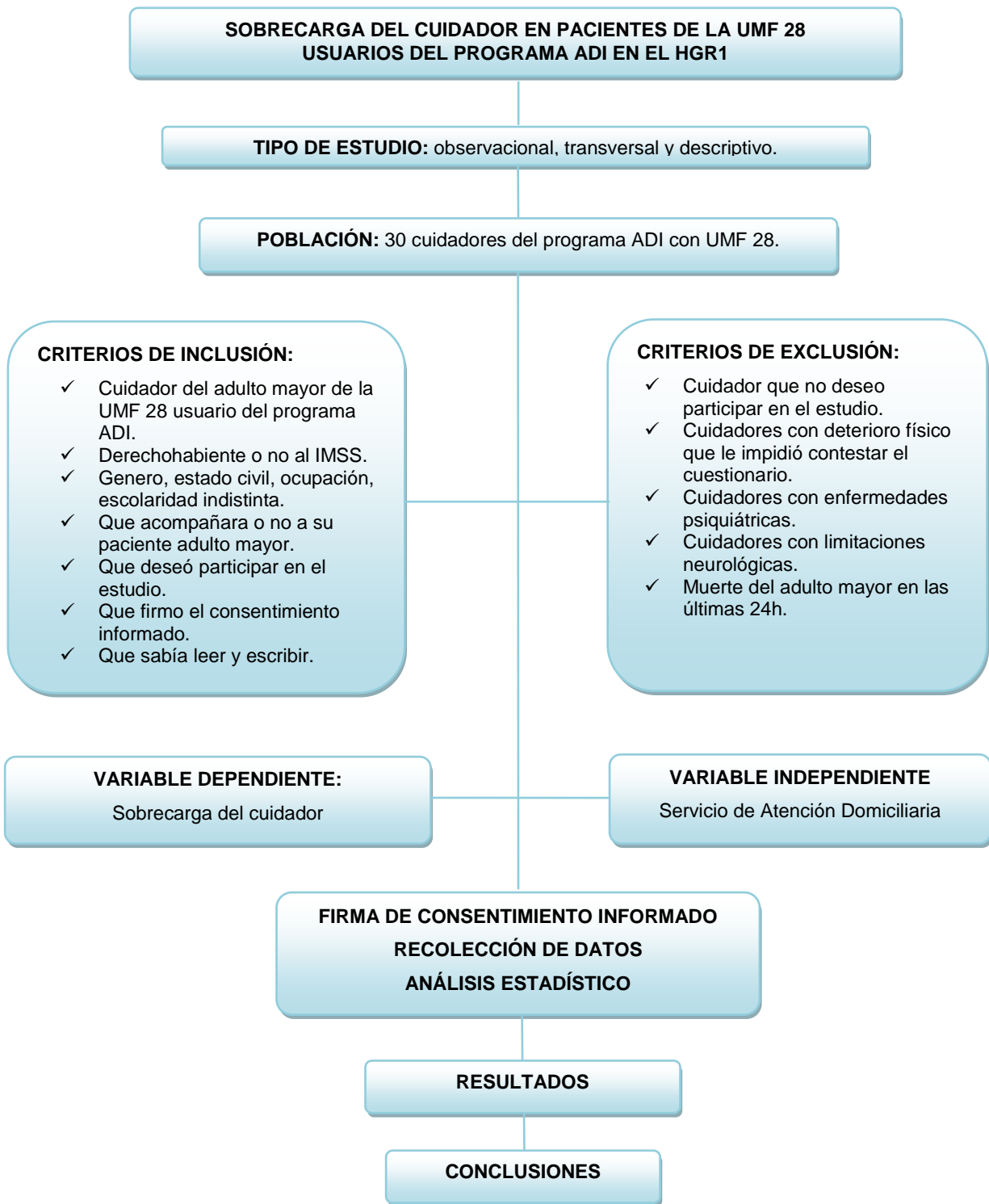
b) Variable independiente:

Servicio de ADI del HGR 1

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala	Indicador
Sobrecarga del cuidador	Explora el sufrimiento del cuidador principal en áreas de salud física, psíquica, actividad social y recursos económicos.	Del instrumento Zarit el puntaje, la puntuación mínima es de 22 y la máxima 110. Un puntaje de 22-46= no carga. De 47-55 carga leve, 56-110 carga intensa.	Nominal	Carga No carga
Derechohabiencia	Condición de seguridad social del cuidador.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1. IMSS 2. ISSSTE 3. PEMEX 4. SSA 5. Seguro de gastos médicos 6. OTRO
Edad	Tiempo transcurrido en años desde la fecha de nacimiento hasta el momento que se realizó la entrevista al paciente.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Razón	1. Años
Sexo	Fenotipo del humano con sus características físicas biológicas y sociales. Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1. Masculino 0. Femenino
Estado civil	Condición de cada persona en relación con los derechos y obligaciones civiles.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1. Soltero/a 2. Casado/a 3. Unión libre 4. Viudo(a) 5. Divorciado(a) 6. Separado/a
Escolaridad	Tiempo durante el que un alumno asiste a un centro de enseñanza.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1. Primaria incompleta 2. Primaria completa 3. Secundaria incompleta 4. Secundaria completa 5. preparatoria o carrera técnica incompleta 6. Preparatoria o carrera técnica completa 7. Licenciatura incompleta 8. Licenciatura completa 8. Maestría 9. Posgrado 10. Otro
Ocupación, a parte de ser cuidador	Otras actividades realizadas por el cuidador	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1. Hogar 2. Comerciante 3. Empleo 4. Desempleado 5. Pensionado 6. Otro
Nivel socioeconómico AMAI	Clasificación usada para discriminar los comportamientos sociales, políticos y de consumo de productos y medios.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1. AB 2. C+ 3. C 4. C- 5. D+ 6. D 7. E
Escolaridad de la persona que más aporta	Tiempo durante el que un alumno asiste a un centro de enseñanza.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1. Menos de primaria completa 2. Primaria o secundaria 3. Preparatoria o carrera técnica 4. Licenciatura 5. Posgrado
Parentesco	Relación familiar o de amistad que lo relaciona con el enfermo adulto mayor.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1. Hijo/a 2. Nieto/a 3. Esposo/a 4. Yerno/Nuera 5. Amigo/a 6. Vecino/a 7. Ningun 8. Otro 9. Padre 10. Madre 11. Hermano/a 12. Tío/a 13. Sobrino/a 14. Comunidad religiosa
Tiempo de cuidado	Tiempo transcurrido en meses desde la fecha en que cuida al adulto mayor con enfermedad crónica hasta el momento en que se realiza la entrevista al cuidador.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Razón	1. Años
Tiempo de cuidado en horas al día	Horas dedicadas al cuidado del adulto mayor en 24 horas.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Razón	1. Horas
Tiempo de cuidado en días a la semana	Días dedicados al cuidado del adulto mayor en 1 semana.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Razón	1. Días
Asignación de cuidado	Decisión del cuidador para llevar a cabo esta función.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1. Por ser su pareja 2. Por no haber otra persona que lo haga 3. Por contrato 4. Decisión de la familia 5. Agradecimiento 6. Por que

				vive con el adulto mayor 7. Otro
Remuneración económica	Percepción de pago monetario por realizar en cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1. Sí 0.No
Otra ayuda para el cuidado	Percepción de ayuda para llevar el cuidado del adulto mayor con enfermedad crónica.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1. Sí 0. No
Capacitación	Orientación previa al cuidador para llevar a cabo el cuidado del adulto mayor con enfermedad crónica.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1. Sí 0. No
Formación del cuidador	Conocimientos necesarios del cuidador para llevar a cabo el cuidado del adulto mayor con enfermedad crónica.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1. Enfermero 2. Gericulista 3. Médico 4. Otro
Lugar donde recibió la formación	Escuela, hospital, curso en donde adquirió los conocimientos necesarios para poder llevar a cabo el cuidado del adulto mayor.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1. IMSS 2. OTRO
Cambio en la forma de vida	Cambios en el estilo de vida que se llevan a cabo por el cuidado del adulto mayor.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1. Sí 0. No
Tipo de cambios en el estilo de vida	Modificaciones realizadas al comportamiento diario por llevar a cabo el cuidado del adulto mayor.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1. Dejar de trabajar 2.Cambio de casa 3. Afectó la vida familiar (divorcio, separación, hijos) 5.Afectó vida social 5. Otro
Tipo de cuidado	Cuidado que lleva a cabo el cuidador al adulto mayor con enfermedad crónica.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.		1. Administración de medicamentos 2. Baño 3. Cambio de ropa 4. Prepara alimentos 5.Le da de comer 6. Otro
Enfermedades del cuidador	Enfermedades diagnosticadas en el cuidador.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1. Enfermedad cardíaca 2. Osteoartritis 3. Embolia cerebral 4. Hipertensión 5. Diabetes mellitus tipo 2 6. sobrepeso/obesidad 7. Enfermedad psiquiátrica 8. Desconoce 9. otra
Enfermedades del adulto mayor al que cuida.	Enfermedades diagnosticadas en el adulto mayor al momento de la entrevista.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1. Artropatía degenerativa 2. Pérdida de la autonomía 3. Enfermedad vascular cerebral 4. Demencia 5. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica 6. Complicaciones de Diabetes mellitus 7.Inmovilidad 8.Ninguna 9.Otra
Tiempo de enfermedad del adulto mayor	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento hasta el momento en que se realiza la entrevista al paciente.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Razón	1. Años
Uso de pañal desechable	Prenda absorbente usada para higienizar y evitar la contaminación del entorno a causa de los desperdicios de un organismo.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Nominal	1.Sí 2. No
Gasto mensual en el uso de pañal	Pesos destinados a la compra de pañales en un mes.	Se obtuvo de la entrevista realizada al cuidador.	Ordinal	1.1000 2.2000 3. Más

9. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN:



10. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Las variables se sometieron a un análisis descriptivo univariado, mediante las frecuencias absolutas y relativas, medidas de tendencia central y de dispersión. Las variables categóricas fueron comparadas usando la prueba de χ^2 y para las variables cuantitativas se utilizaron pruebas estadísticas paramétricas como la "t" Student usando el coeficiente de correlación de Pearson para variables con distribución normal, en las que no tiene distribución normal la prueba de Kruskal Wallis; a fin de demostrar diferencias significativas.

Se obtuvo la razón de momios (RMP) para cada una de las variables con sus respectivos intervalos de confianza al 95% para identificar la existencia de asociación entre las variables estudiadas y la presencia de colapso del cuidador.

Se desarrolló un modelo basado en aspectos de plausibilidad biológica y significancia estadística, por medio del programa Stata 11 SE. El modelo de regresión logística con las variables que presenten un $p \leq 0.2$, se analizó la salida de las variables que modificaron el efecto hasta obtener un modelo con una máxima verosimilitud el cual se evaluó por medio de una prueba de likelihood.

Una vez decidido el modelo ajustado, en cuanto a las variables que fueron incluidas, se llevó a cabo una revisión de los supuestos del modelo de regresión logística con el fin de que los procedimientos de inferencia sean válidos. Una primera evaluación del modelo se realizó mediante el uso de la prueba χ^2 de la log verosimilitud, con el uso de la pseudo R^2 , y la prueba de Hosmer y Lemeshow. Este modelo tiene parsimonia, es decir, explica el fenómeno a estudiar de la mejor manera posible.

11. CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo al reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud²⁸, título segundo, capítulo I, artículo 17, fracción II: es un estudio de riesgo mínimo el cual se va a reducir anonimizando expedientes, ya que solo se obtuvo un código o folio. Anexado la carta de responsabilidad por parte de la alumna Ortega Sierra Nallely Abigael quien se comprometió a guardar la confidencialidad de la información para fines de la realización de este estudio.

12. RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FÍSICOS Y FINANCIAMIENTO DEL ESTUDIO

Recursos Humanos:

- 1 residente de Medicina Familiar

Materiales:

- Copias de identificación personal
- Copias del cuestionario de Zarit
- Lápices y plumas
- Gomas
- Equipo de cómputo
- Impresora
- Equipo de fotocopiado
- Sistema operativo Windows
- Unidad de almacenamiento USB

Financieros

- Los gastos fueron financiados por el investigador.

13. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	2012			2013												2014	
	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEPT	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB
ELECCIÓN DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN	■	■															
ELABORACIÓN DEL PROTOCOLO		■	■	■	■												
ELABORACIÓN DE CUESTIONARIO				■	■												
CORRECCIONES					■	■											
REGISTRO DE PROTOCOLO						■	■										
AUTORIZACIÓN POR EL COMITÉ DE INVESTIGACIÓN							■	■									
APLICACIÓN DE CUESTIONARIO								■	■								
CAPTURA DE DATOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO									■	■							
ANÁLISIS DE RESULTADOS Y REDACCIÓN DE TESIS										■	■	■	■				
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS														■	■	■	■

14. RESULTADOS

De los 30 cuidadores encuestados se obtuvieron los siguientes resultados:

En cuanto a las características del cuidador de acuerdo al sexo, se encontró que el 90% fueron mujeres (Gráfico 1.), la edad promedio de los cuidadores fue de 42.7 años, con una edad mínima de 20 años y edad máxima 82, con respecto a su estado civil el 43% fueron solteros, seguidos de un 36.6% casados (Gráfico 2).

El 70% de los cuidadores no fueron derechohabientes a una institución de salud (Gráfico 3), su escolaridad predominantemente fue preparatoria o carrera técnica incompleta con un 33.3%, seguido de preparatoria o carrera técnica completa, el 16.6% tuvo Licenciatura completa, finalmente el 3% tuvo como escolaridad Licenciatura incompleta (Gráfico 4).

En el gráfico 5 se observa que los cuidadores desempeñaron otra ocupación aparte de ser cuidador, como es: el 53% empleados, el 33.3% se dedica al hogar, el 10% realizaba otra actividad, solo el 3% fue desempleado. Con respecto al nivel socioeconómico el 76.67% se encontró en nivel socioeconómico D+; clase media baja y el 23.3% en nivel D; clase media (Gráfico 6).

El 50% de los cuidadores no tuvo ningún parentesco con el adulto mayor, el 23.3% de los cuidadores fueron hijos del adulto mayor, seguido de un 10% de esposo/a, nieto, en el 3.3% de los casos fueron hermanos y tío del adulto mayor (Gráfico7). Se encontró que el tiempo promedio de cuidado en años fue de 3.6 años, con un máximo de 8 años en el 25 % de los casos, como mínimo 1 año de cuidado en el 2% de los casos, el promedio de horas de cuidado fue de 10.1h, con un mínimo de 3h (25%) y máximo 24h(3%) (Gráfico 9).

El 60% de los cuidadores realiza esta función los 7 días de la semana, seguido de un 23% que lo realiza por 5 días, el 14% por 6 días, con una media de 6.2 días de la semana (Gráfico 10).

La asignación de cuidado en el 57% de los casos fue por contrato (57%), seguido de un 20% por no haber otra persona que lo haga y en un 10% por agradecimiento(Gráfico 11). El 53.3% recibe remuneración económica por ser cuidador, 46.6% no (Gráfico 12); el 86.6% recibe ayuda de otro cuidador, 13.3% no recibe ayuda (Gráfico 13), el 90% de los cuidadores recibieron orientación previa para llevar a cabo el cuidado de adulto mayor, el 10% refirió que no recibió orientación (Gráfico 14).

El 57% recibió la orientación para el cuidado del adulto mayor por parte del médico, seguido del 23% por parte de enfermería (Gráfico 15), el 73% recibió dicha información por parte del IMSS, el 27% en otro lugar (Gráfico 16).

El 50% respondió no haber tenido ningún cambio en sus actividades que realizaba antes de ser cuidador y el 50% respondió que sí (Gráfico 17). Para el 66.67% de los cuidadores afecto su vida social, seguido de un 16.6% en quienes afecto su vida familiar, 10% cambio de casa y 6% dejo de trabajar (Gráfico 18).

El 30% de los cuidadores administra medicamentos, seguido de un 27% que realiza cambio de ropa, y el 23% baño (Gráfico 19).

Dentro de las enfermedades que padece el cuidador se encontró que el 47% de los cuidadores desconoce la presencia de alguna enfermedad, seguido de un 17% que padece alguna enfermedad psiquiátrica y 14% Hipertensión arterial (Gráfico 20).

Las principales enfermedades de los adultos mayores encontradas fue en primer lugar secuelas de enfermedad vascular cerebral con un 37%, seguido de Inmovilidad con 30%, demencia, pérdida de la autonomía con un 7% y finalmente complicaciones de Diabetes Mellitus tipo 2; 3% (Gráfico 21).

El tiempo en años de diagnóstico de la patología del adulto mayor, fue variable, se obtuvo que el 40% padecían su enfermedad crónica desde hace 3 años, seguido de 5 y 8 años con un 13%, así como 4, 7, 10 y 19 años con un 7%, finalmente un 3% desde hace 20 años (Gráfico 22). Se encontró que el 90% de los pacientes usa pañal, solo el 10% no lo usa (Gráfico 23).

Con la Escala de Zarit se encontró que el 83% (25) de los cuidadores tiene sobrecarga y el 17%(5) no tiene sobrecarga (Gráfico 24).

De los 25 cuidadores con sobrecarga (83%) se realizó una descripción, el 60% fue con sobrecarga intensa y el 40% sobrecarga moderada (Gráfico 25).

En las características del cuidador con sobrecarga encontramos al tiempo de cuidado en años (3.7años) como un valor significativamente estadístico ($p < 0.05$) para tenerla, en los cuidadores con sobrecarga la edad promedio fue de 44 ± 14.1 años, con 10 ± 5 horas dedicadas al cuidado en un día y 6.3 días a la semana (Tabla 1).

15. DISCUSIÓN

La presencia de sobrecarga del cuidador tiene una gran implicación en la salud del cuidador y del adulto mayor; este estudio permitió conocer la presencia de sobrecarga del cuidador en el programa de atención domiciliaria. Diversos estudios realizados, como el de los autores Vargas y Sánchez²³ aportaron que los cuidadores predominantemente son del sexo femenino, con una edad promedio de 57 años, con un rango entre 37 y 78 años, en el estudio realizado por nosotros se encontró que 90% de mujeres realizan el cuidado, siendo similar a lo escrito en la literatura.

Al analizar las variables sociodemográficas encontramos que con respecto la edad; esta oscilo en el rango de 20 a 82 años, con un promedio de 42.1 años, en el estado civil 43% fueron solteros, no se encontró lazo de consanguinidad en el 50% de los cuidadores, solo el 20% son hijos de los adultos mayores y llevaron a cabo el cuidado, el tiempo de cuidado en promedio fue de 3.75 años, con respecto a los días de la semana el 60% realizo el cuidado los 7 días de la semana, y hasta el 33% lo hizo por 12 horas lo que coincide con lo reportado en el estudio realizado por Gerardo G. Maldonado²⁴, et. al. Además el 70% no es derechohabiente.

También se observo, que los cuidadores de pacientes con pérdida de autonomía presentaron patologías como consecuencia de factores relacionados a la dependencia de adultos mayores con enfermedades crónico-degenerativas. El 14% de los cuidadores refirió ser hipertenso y estar en tratamiento, dato que aporta esta investigación.

Con respecto a la presencia de sobrecarga del cuidador, en nuestro estudio encontramos que la prevalencia de sobrecarga fue de 83%. El tipo de sobrecarga fue en 60% intensa y 40% moderada, lo cual es consistente con lo publicado en la literatura internacional.

La población de estudio fue homogénea respecto al cuidado realizado, en relación a las horas al día y días a la semana, sin embargo los años que llevaban ejerciendo el cuidado del paciente fue diferente para quien tuvo sobrecarga; un tiempo de cuidado en años de 3.7 años fue significativo para presentar sobrecarga.

Así mismo se identificó que el 90% de los pacientes que se cuidan utilizaron pañal, lo cual genera un gasto el cual aún es poco conocido, por lo cual se propone que en investigaciones futuras esta información sea de utilidad para crear nuevas fuentes de información al respecto, en beneficio del adulto mayor y los cuidadores.

16. CONCLUSIONES

Al determinar la presencia de sobrecarga del cuidador en la población del programa de Atención Domiciliaria Integral se cumplió con el objetivo general y específicos de este estudio, se encontró 83% de sobrecarga en los cuidadores, de los cuales el 60% fue intensa y 40% moderada, así mismo se obtuvo que a más años de cuidado se presenta la sobrecarga.

Este estudio identificó áreas de oportunidad para la Unidad de Medicina Familiar 28 y el programa ADI, siendo necesario ampliar las estrategias para evitar la presencia de sobrecarga, los datos encontrados en este estudio fueron una herramienta para ello, al ser identificados los cuidadores que tienen sobrecarga. Las estrategias deben ser específicas y dirigidas. La población de adultos mayores va en aumento, lo cual implica no solo comorbilidades y enfermedades crónico-degenerativas, el gasto que se genera, los síndromes geriátricos, así como el no contar con cuidadores capacitados para atender a un adulto mayor. Por lo cual el identificar a un cuidador y crear las estrategias para orientarlo, capacitarlo, mejorará la calidad de vida del binomio paciente-cuidador y podremos identificar la sobrecarga para actuar de manera oportuna.

No obstante se debe continuar con investigaciones en cuidadores, para incrementar el conocimiento de sus necesidades de salud y realizar propuestas al personal de política pública quien toma decisiones, para así crear nuevas estrategias en este grupo que va en aumento en nuestro país.

17. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Organización Mundial de la Salud. 58ª Asamblea Mundial de la Salud, Plan de Acción sobre el Envejecimiento: informe sobre su ejecución. Madrid. 2005.
- ² Trujillo Z Becerra M, Rivas M. Latinoamerica envejece visión gerontológica/geriátrica. MC Graw Hill. 1ª. Edición. 2007.
- ³ Romo Gamboa CE. Envejecimiento demográfico y vejez del sistema de salud en México. III Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, ALAP. Córdoba Argentina 2008.
- ⁴ González CA, Ham-Chande R. Funcionalidad y salud: una tipología del envejecimiento en México. Salud Pública Méx 2007; 49 supl 4:S448-S458.
- ⁵ En la página: www.conapo.gob.mx (fue consultada en Diciembre 2012).
- ⁶ Rivas H J. Ostiguín MR. ¿ Caregiver: operative concept or theoretical prelude?? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. Vol 8. Año. 8 No. 1. Enero-Marzo 2011 49-54.
- ⁷ Garrido a. et.al. Cuidando al cuidador. Rev Esp Geriatr Gerontol 2003;38:189-191.
- ⁸ La vejez desconocida. Una mirada desde la Biología a la Cultura. Inmaculada de la Serna de Pedro. 2003. Ediciones Díaz de Santos.
- ⁹ Expósito Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Rev Haban Cienc Méd V.7 N.3 C jul.-sep. 2008 2-
- ¹⁰ Bergero T., Gómez M, Herrera A, Mayoral F., Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. Rev Asoc Esp Neuropsiq 2000; 20(73): 127- 35.
- ¹¹ En la página: www.imersomayores.csic.es (fue consultada Diciembre de 2012).
- ¹² Torres F, et al. Cuidar a un enfermo ¿pesa?. Rev. de divulgación científica de la universidad veracruzana. 2006; 19-22.
- ¹³ Alvarado A S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Rev Cancerología 2009; 4: 39-46.
- ¹⁴ Espinel B, et. al. Impact of the program home care for the chronically ill for elderly: quality of life and hospital readmissions. Salud Pública México / vol. 53, no. 1, Enero-Febrero de 2011 17-25.
- ¹⁵ Larrañaga I, et al. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. Gac Sanit 2008;22(5):443-450.
- ¹⁶ Bermejo CC, Martínez MM. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. Nure Investigación, Diciembre 04-enero 05;11:1-7.

¹⁷ Maslach C, Jackson SE, Leiter MP. Maslach Burnout Inventory Manual. 30 edition. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press, USA. 1996.

¹⁸ De la Revilla L, Espinosa Almendor J L. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. Aten Primaria 2003;31(9):587-591.

¹⁹ Florencio C G. Cuidados Paliativos y Atención Domiciliaria en la Secretaria de Salud del Distrito Federal. Programa de atención Domiciliaria a Población Vulnerable. Secretaría de Salud del Distrito Federal. Noviembre 2011.1-50.

²⁰ Brinda IMSS atención domiciliaria a enfermos crónico-terminales, noticia José Manuel Hernández Aguilar, médico adscrito al Servicio de Atención Médica de Enfermos a Domicilio (AMED), del Hospital General de Zona (HGZ) No. 32 del IMSS.

²¹ En la página (www.informanet1.blogspot.com/2009/11) citada en Diciembre 2012.

²² Instituto Mexicano del Seguro Social. Programa de Atención Domiciliaria. Dirección Regional Siglo XXI, Delegación 4 Sureste, Documento interno.

²³ Vargas M E. Sánchez S C. Primary caregivers of chronic sickers: Burnout compassionate. Centro Regional de Investigación en Psicología, Volumen 6, Número 1, 2012. Pág. 13-18.

²⁴ Gerardo GMaldonado, et.al. Emotional overload in caretakers of women requiring palliative care. Rev Med Hosp Gen Méx 2012;75(3):140-147.

²⁵ Andueza DM, et. al . Caregiver's overload as a result of the admission of mental patients to a subacute unit. Nure Inv N° 61 Nov-dic 2012.

²⁶ Martín M, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol. 1996; 6:338-46.

²⁷ Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist.1980.

²⁸ En la página:www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/ (fue consultada en Enero 2013).

18. ANEXOS

18.1. GRÁFICOS

18.2. TABLAS

18.3. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

18.4. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

18.1. GRÁFICOS

Gráfico 1. Características del cuidador de acuerdo a Sexo en el programa ADI

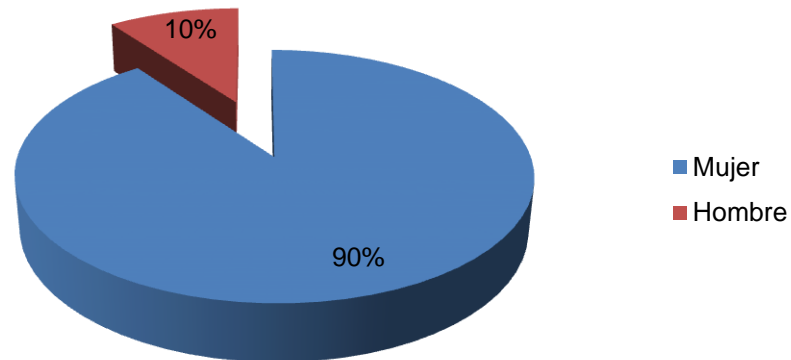


Gráfico 2. Estado civil de los cuidadores del programa ADI

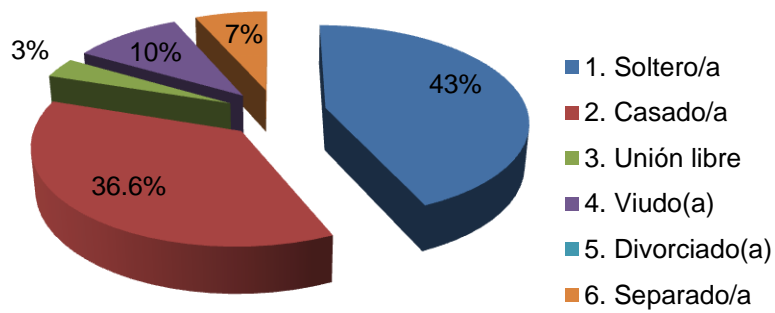


Gráfico 3. Cuidadores Derechohabientes a institución de salud

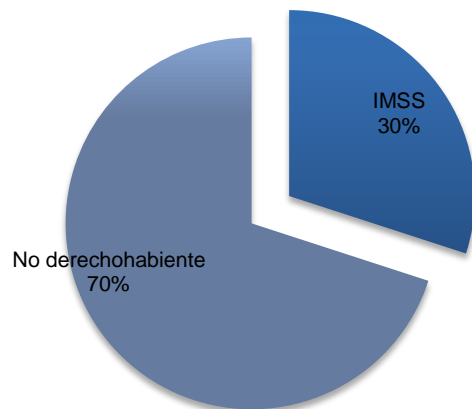


Gráfico 4. Escolaridad de los cuidadores

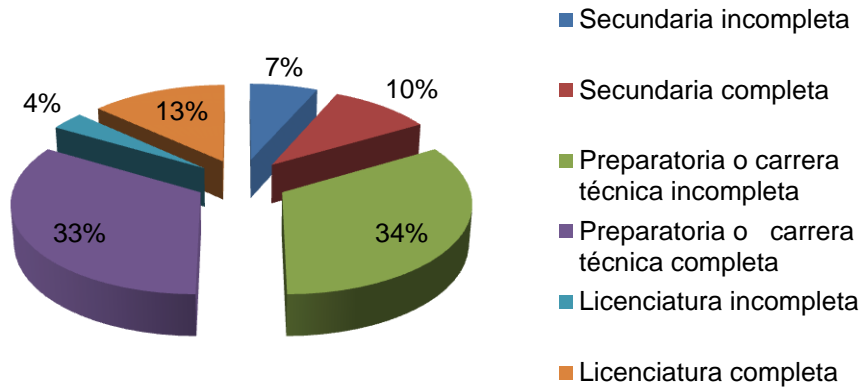


Gráfico 5. Otra ocupación desempeñada aparte de ser cuidador

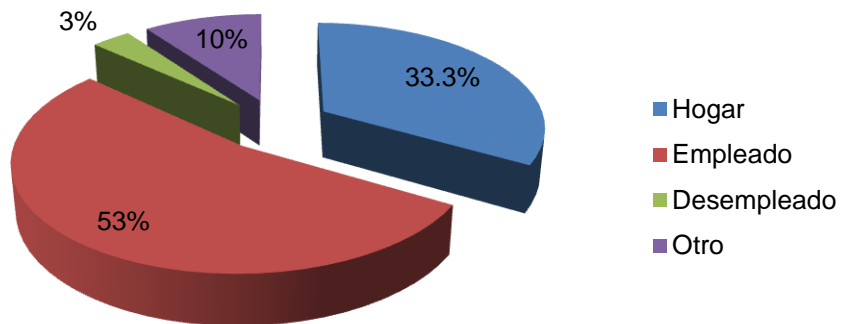


Gráfico 6. Nivel socioeconómico de los cuidadores

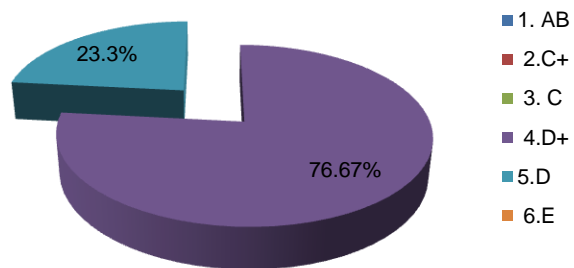


Gráfico 7. Parentesco del cuidador con el adulto mayor

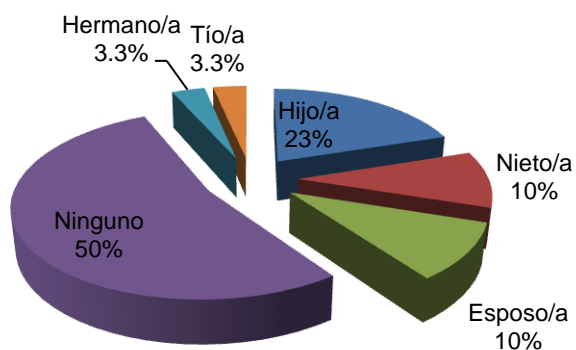


Gráfico 8. Años dedicados al cuidado del adulto mayor

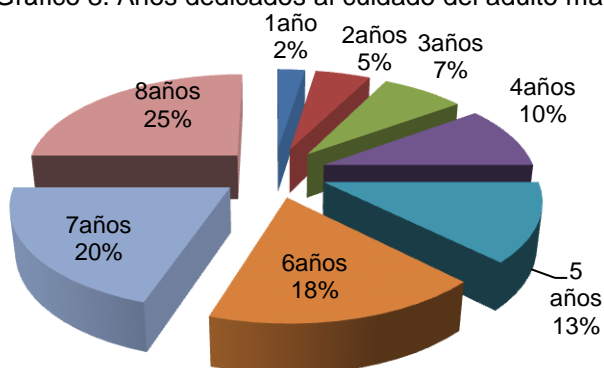


Gráfico 9. Horas en un día dedicadas al cuidado del adulto mayor

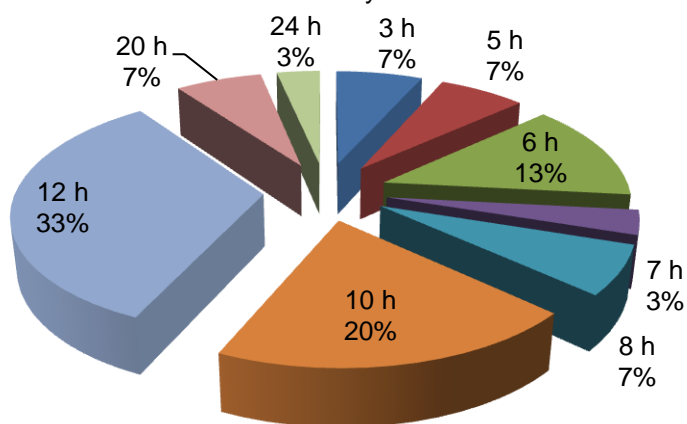


Gráfico 10. Días de la semana dedicados al cuidado del adulto mayor

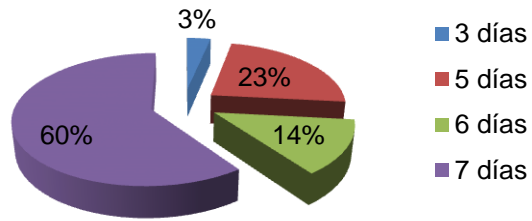


Gráfico 11. Asignación de cuidado del adulto mayor

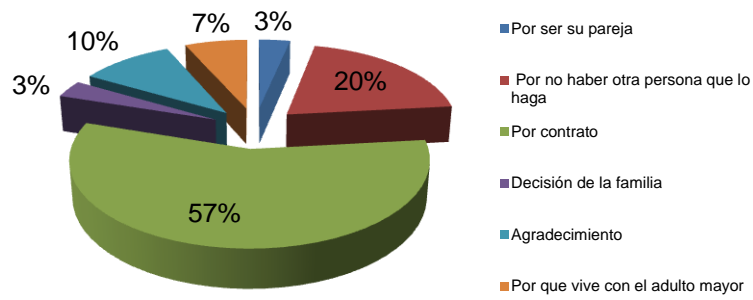


Gráfico 12. Remuneración económica por ser cuidador

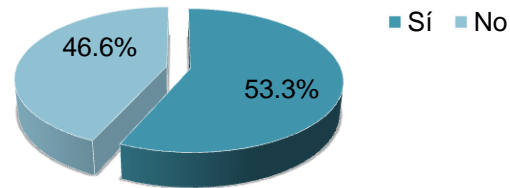


Gráfico 13. Cuidadores que reciben ayuda de otra persona para el cuidado del adulto mayor

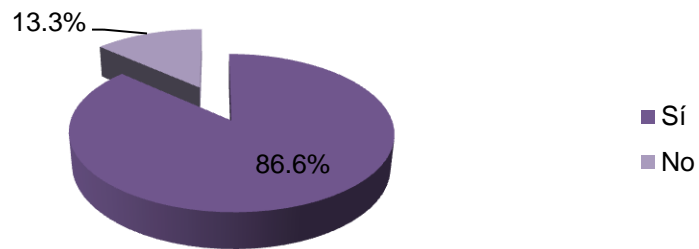


Gráfico 14. Cuidadores que recibieron orientación previa para llevar a cabo el cuidado del adulto mayor

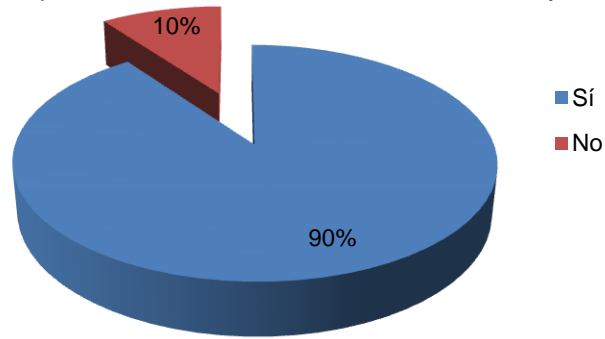


Gráfico 15. Persona que otorga orientación al cuidador

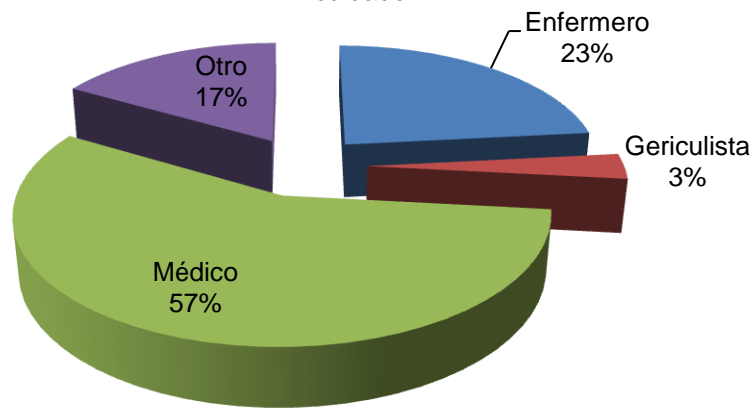


Gráfico 16. Lugar en donde recibio orientación para llevar el cuidado del adulto mayor

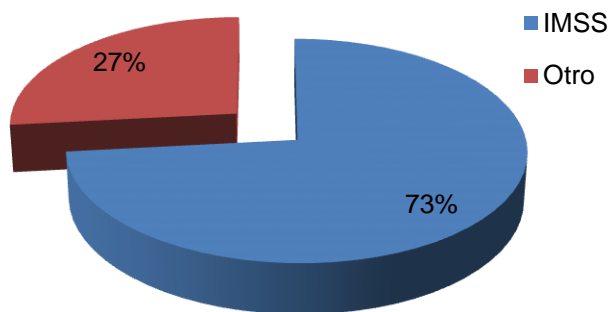


Gráfico 17. Cambio en las actividades antes de ser cuidador

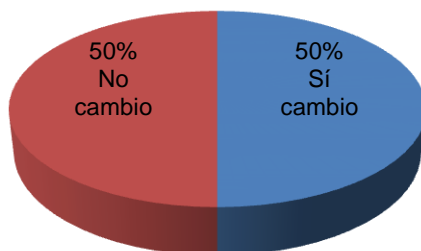


Gráfico 18. Tipo de cambio en las actividades antes de ser cuidador

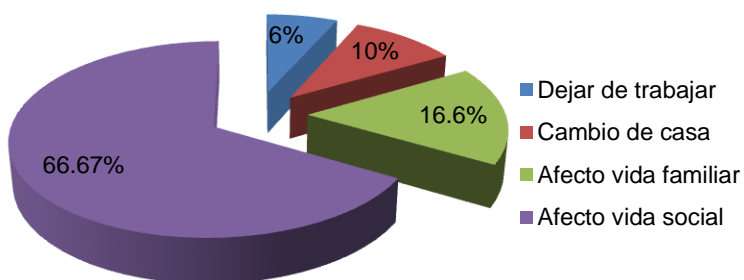
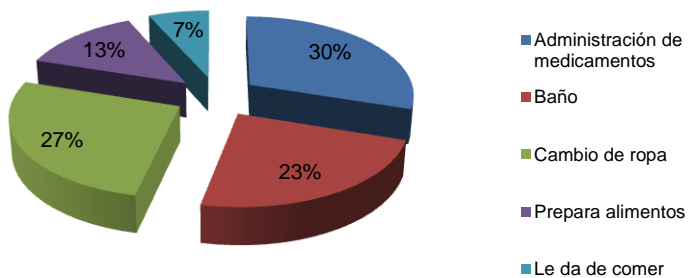


Gráfico 19. Tipo de cuidado otorgado al adulto mayor



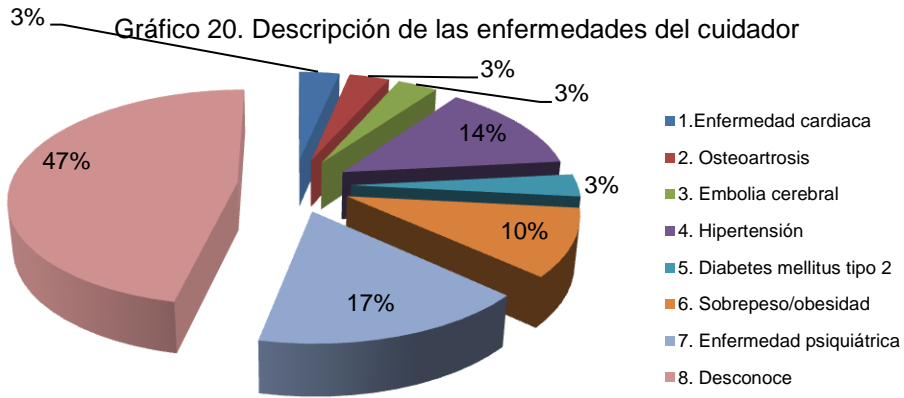


Gráfico 21. Descripción de las enfermedades del adulto mayor en el programa ADI

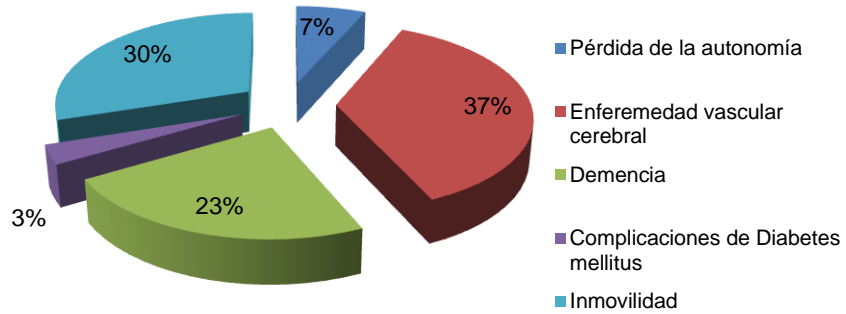


Gráfico 22. Años de diagnóstico de la enfermedad del adulto mayor

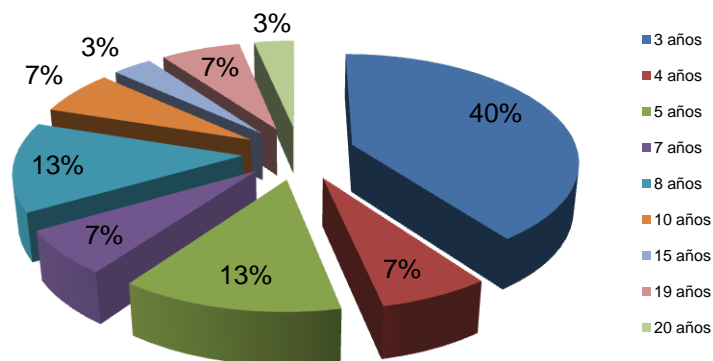


Gráfico 23. Uso de pañal por parte del adulto mayor

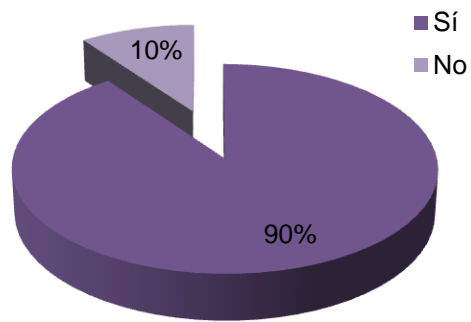


Gráfico 24. Sobrecarga del cuidador de acuerdo a Zarit

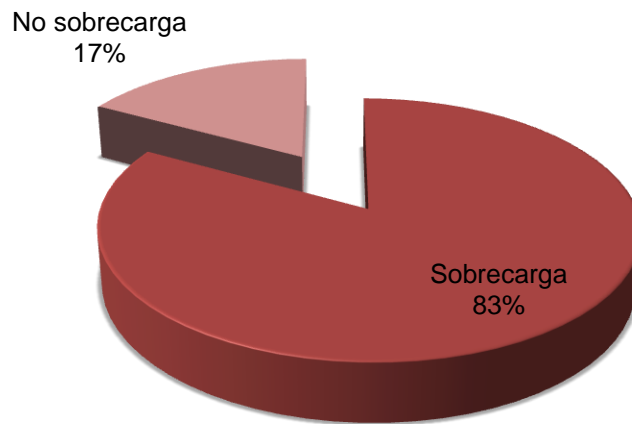
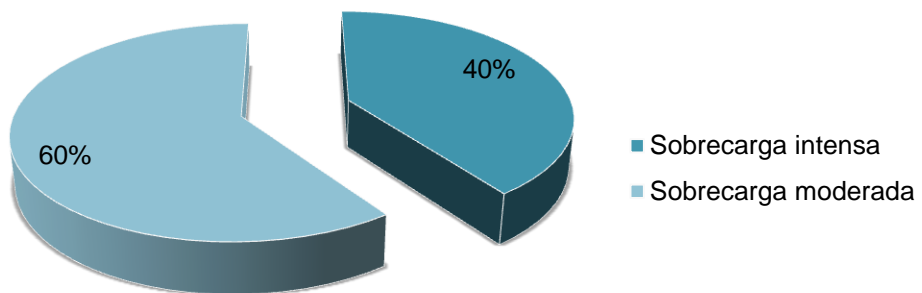


Gráfico 25. Descripción del tipo de sobrecarga de los cuidadores




18.2. TABLAS

Tabla 1. Descripción de las características del cuidador sin sobrecarga y con sobrecarga

	No sobrecarga				Sobrecarga				P
	Promedio	Desviación Estándar	Intervalo de Confianza al 95%		Promedio	Desviación Estándar	Intervalo de Confianza al 95%		
Edad del cuidador	36.4	6.42	28.4	44.3	44	14.1	38.2	49.8	0.25
Tiempo de cuidado años	1.8	0.83	0.76	2.83	4	3.7	2.8	5.1	0.05
Tiempo de cuidado en horas al día	10.8	2.6	7.4	14.1	10	5.5	7.7	12.3	0.76
Tiempo de cuidado a la semana	6	1	4.7	7	6.3	1	5.8	6.7	0.54

18.3. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

	INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL DELEGACIÓN DISTRITO FEDERAL SUR UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR 28 “SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES DE LA UMF 28 USUARIOS DEL PROGRAMA ADI EN EL HGR1”			
	Instrucciones: En el siguiente cuestionario marque con una “X” la opción que se más se acerque a su situación y en los espacios _____ anotar la información que se solicita.			
1. IDENTIFICACIÓN	FECHA ____/____/____ Folio No. _____			
1.Nombre: _____				
2. DATOS PERSONALES				
¿Usted es derechohabiente alguno de los siguientes servicios?				
1.IMSS	2.ISSSTE	3.PEMEX	4.SSA	5.Seguro de gastos médicos
6. OTRO	7. Ninguno			
¿Cuántos años cumplidos tiene ? ____Años				
Sexo : Hombre _____ Mujer_____				
¿Cuál es su estado civil actualmente?				
1. Soltero/a				
2. Casado/a				
3. Unión libre				
4. Viudo(a)				
5. Divorciado(a)				
6. Separado/a				
¿Cuál fue el último grado que aprobó en la escuela?				
1. Primaria incompleta				
2. Primaria completa				
3. Secundaria incompleta				
4. Secundaria completa				
5. preparatoria o carrera técnica incompleta				
6. Preparatoria o carrera técnica completa				
7.Licenciatura incompleta				
8. Licenciatura completa				
9. Maestría				
10.Posgrado				
11. Otro				
Realiza alguna de las siguientes actividades aparte de ser cuidador				
1.Hogar 2. Comerciante 3.Empleo 4.Desempleado 5.Pensionado 6.Otro				
¿Usted es cuidador profesional ? Sí___ No_____				
¿Tiene alguna constancia o título del curso donde recibió la información para realizar el cuidado? Sí___ No_____				
¿Usted vive con la persona a la que cuida? Sí_____ No_____				
Parentesco que lo relaciona con el adulto al que cuida:				
1. Hijo/a				
2. Nieto/a				
3. Esposo/a				
4. Yerno/Nuera				
5. Amigo/a				
6. Vecino/a				
7. Ninguno				
9. Padre				
10. Madre				
11. Hermano/a				
12. Tío/a				
13. Sobrino/a				
14. Comunidad religiosa				

¿Cuánto tiempo lleva cuidando a la persona que cuida? ____ Años ____ Meses

¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de la persona? ____ Horas

¿Cuántos días de la semana le dedica a la persona que cuida? ____ Días

¿Por qué decidió cuidar a la persona que cuida?

1. Por ser su pareja
2. Por no haber otra persona que lo haga
3. Por contrato
4. Decisión de la familia
5. Agradecimiento
6. Por que vive con el adulto mayor
7. Otro

¿Usted recibe algún pago por ser cuidador?

1. Sí
2. No

¿Alguna otra persona además de usted contribuye al cuidado de la persona que cuida?

1. Sí
2. No

¿Usted recibió orientación previa para llevar a cabo el cuidado del adulto mayor?

1. Sí
2. No

¿Quién le proporciono la orientación para cuidar al adulto mayor?

1. Enfermero
2. Gericulista
3. Médico
4. Otro

¿En dónde recibió la formación?

1. IMSS
2. OTRO

¿Se han presentado cambios en las actividades que realizaba antes de ser cuidador?

1. Sí
2. No

Tipo de cambios realizados al comportamiento diario por llevar a cabo el cuidado del adulto mayor:

1. Dejar de trabajar
2. Cambio de casa
3. Afectó la vida familiar (divorcio, separación, hijos)
5. Afectó vida social
5. Otro

Tipo de cuidado que proporciona a la persona que cuida

1. Administración de medicamentos
2. Baño
3. Cambio de ropa
4. Prepara alimentos
5. Le da de comer
6. Otro

¿Usted padece alguna de las siguientes enfermedades?

1. Enfermedad cardíaca
2. Osteoartrosis
3. Embolia cerebral
4. Hipertensión
5. Diabetes mellitus tipo 2
6. sobrepeso/obesidad
7. Enfermedad psiquiátrica
8. Desconoce
9. Otra

La persona a la que cuida, padece alguna de las siguientes enfermedades:

1. Artropatía degenerativa
2. Pérdida de la autonomía

- 3. Enfermedad vascular cerebral
- 4. Demencia
- 5. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
- 6. Complicaciones de Diabetes Mellitus
- 7. Inmovilidad
- 8. Ninguna
- 9. Otra

¿Cuánto tiempo tiene con el diagnóstico previo? _____ Años

¿La persona a la que cuida usa pañal? Si___ No___

¿Aproximadamente en pesos cuánto gasta al mes en pañales? _____ pesos

3.DATOS SOCIOECONÓMICOS

¿Con cuántas habitaciones cuenta para dormir su vivienda?

- 1. 1 a 4
- 2. 5 a 6
- 3. 7 ó más

Tipo de material con el cual cuenta su vivienda.

- 1. Tierra o cemento
- 2. Otro tipo de material

¿Con cuántos baños (sanitario) cuenta en su casa?

- 1. 0
- 2. 1
- 3. 2 ó 3
- 4. 4 ó más

¿Cuenta con regadera en casa?

- 1. No cuenta
- 2. Sí cuenta

¿Cuenta con estufa de gas?

- 1. No cuenta
- 2. Sí cuenta

¿Número de focos con los que cuenta su vivienda?

- 1. 0 a 5
- 2. 6 a 10
- 3. 11 a 15
- 4. 16 a 20
- 5. 21 o más

Número de automóviles propios para su traslado personal

- 1. 0
- 2. 1
- 3. 2
- 4. 3 ó más

¿Nivel escolar de la persona que más aporta económicamente para el cuidado del adulto mayor?

- 1. Menos de primaria completa
- 2. Primaria o secundaria
- 3. Preparatoria o carrera técnica
- 4. Licenciatura
- 5. Posgrado

ESCALA DE ZARIT

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe subrayar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.
A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

1. ¿Cree que la persona a la que cuida le pide más ayuda de la que realmente necesita?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a la persona que cuida, no tiene suficiente tiempo para usted?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a la persona que cuida y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
4. ¿Se siente avergonzado por el comportamiento de la persona a la que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
5. ¿Se siente enojado cuando está cerca de la persona a la que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
6. ¿Piensa que la persona a la que cuida afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a la persona a la que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
8. ¿Cree que la persona a la que cuida depende de usted?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de la persona a la que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
10. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
14. ¿Cree que la persona que cuida parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a la persona que cuida además de sus otros gastos?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de la persona que cuida a otros?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
19. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
20. ¿Cree que debería hacer más por la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
21. ¿Cree que podría cuidar mejor a la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
22. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a la persona que cuida?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre

18.4. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio: "Sobrecarga del cuidador en pacientes de la UMF 28 usuarios del programa ADI en el HGR1"

Patrocinador externo (si aplica):

Lugar y fecha:

Número de registro:

Justificación y objetivo del estudio:

Procedimientos:

Posibles riesgos y molestias:

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:

Participación o retiro:

Privacidad y confidencialidad:

En caso de colección de material biológico (si aplica):

No autoriza que se tome la muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

Beneficios al término del estudio:

El paciente será informado sobre el resultado obtenido referente a la presencia de colapso del cuidador, lo cual mejorará la calidad de atención del adulto mayor.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable:

R3MF Dra. Ortega Sierra Nallely Abigael

E-mail: yupisortt@gmail.com

CELULAR: 5516962611

Colaboradores:

DR.ARMANDO LÓPEZ ZAMORANO, a.lopezzamorano@hotmail.com

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Testigo 1

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

Clave: 2810-009-013
