

Facultad de Medicina



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE
PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL
POSGRADO EN PSIQUIATRÍA

**FACTORES DE RIESGO ASOCIADOS A LA SOBRECARGA EN
CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS PORTADORES DE RETRASO
MENTAL (DISCAPACIDAD INTELLECTUAL) CON TRASTORNOS
COMORBIDOS: TRASTORNOS AFECTIVOS, TRASTORNO POR DÉFICIT
DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD Y TRASTORNOS GENERALIZADOS
DEL DESARROLLO**

**TESIS QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
ESPECIALISTA EN MEDICINA (PSIQUIATRÍA)**

PRESENTA

DRA. NANCY JIMÉNEZ MIRANDA

Résidente de 4° año de la Especialidad de Psiquiatría De La Unidad Médica de Alta Especialidad Complementaria Hospital de Psiquiatría Unidad "Morelos".

M en C. Virginia Barragán Pérez, Asesora Metodológica

Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México

Dr. Miguel Palomar Baena, Asesor Teórico

Coordinador de Educación de la Unidad Médica de Alta Especialidad Complementaria Hospital de Psiquiatría Unidad "Morelos", correo electrónico:

Lugar de la Investigación: Avenida San Juan de Aragón, Número 311, Colonia San Pedro el Chico, Código Postal 07480, Gustavo A. Madero

Lugar y Fecha de Presentación de la Tesis: Facultad de Medicina-UNAM. Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental. México, D.F. a 31 de Enero del año 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

INDICE

Marco de referencia.....	4
Antecedentes.....	7
Pregunta de investigación.....	10
Justificación.....	11
Objetivos.....	12
Objetivo general.....	12
Objetivos específicos.....	12
Material y Métodos.....	12
Tipo de estudio.....	12
Población en Estudio.....	12
Criterios de inclusión, exclusión y eliminación.....	13
Variables y escalas de medición.....	13
Métodos de recolección de datos.....	14
Análisis de resultados	14
Resultados.....	15
Discusión.....	19
Conclusiones.....	22
Bibliografía.....	23
Anexos	
I. Consentimiento informado.....	25
II. Escala de Sobrecarga de Zarit.....	28
III. Hoja de recolección de datos.....	31
IV. Formato de Base de datos.....	32

MARCO DE REFERENCIA

Las situaciones y cambios que se han producido en nuestra sociedad, a lo largo de las últimas décadas, han permitido configurar las respuestas que la sociedad ha ofrecido a los individuos con trastornos mentales, según el momento histórico y filosófico. Las respuestas ofrecidas han ido desde la eliminación sistemática y la marginación, hasta la utilización de todo tipo de instrumentos e instituciones represivas y marginales; sin embargo, a medida que se ha ido profundizando en el conocimiento de estos trastornos y el grado de discapacidad que llegan a generar se ha modificado el tipo de actuaciones dirigidas a este grupo de individuos.

La interacción entre factores biológicos, psicológicos y sociales incide en la evolución de los trastornos mentales, por lo que su diagnóstico temprano y atención integral se configura como un elemento inseparable de la respuesta que debe proporcionarse al individuo que presenta alteraciones en su desarrollo, dificultades, deficiencias o riesgo de padecerlas; no obstante, en la población infantil -frecuentemente los trastornos psiquiátricos- son poco identificados, ya que principalmente los problemas en el núcleo primario retrasan o modifican la presentación de estos cuadros, por lo que se tornan difíciles, complejos y hasta abstrusos incluso para el personal especializado. Por estas razones, particularmente, el abordaje del menor de 9 años de edad debe ser interdisciplinario, basado en la complementariedad, globalidad y unificación del proceso de detección, diagnóstico e intervención que contemple el medio en el que se desarrolla, con excepcional cuidado en aquellos casos en los que se sospecha algún trastorno del neurodesarrollo.

Dentro del grupo de los trastornos del neurodesarrollo, los trastornos del desarrollo intelectual (TDI) comprenden una serie de alteraciones caracterizadas por un bajo nivel intelectual y limitaciones en el comportamiento adaptativo. A nivel mundial se señala que los TDI tienen una prevalencia aproximada de entre el 1 y el 4%(1), aunque es necesario mencionar que los datos procedentes de países con ingresos medios y bajos (donde, además, prevalecen la desnutrición, las

complicaciones perinatales, las infecciones del Sistema Nervioso Central y la pobreza)son limitados a causa de clasificaciones erróneas y subregistro.

En México, las encuestas de base poblacional subestimaban la prevalencia de discapacidad general y arrojaban porcentajes entre el 3 y el 4%. Sin embargo, en 2012 se utilizó una escala de la OMS y el UNICEF para estimar mejor la prevalencia de menores de 9 años que se encuentran en riesgo de tener alguna discapacidad. Respecto al riesgo de padecer un TDI, los porcentajes de los indicadores utilizados oscilan de 2.3% a 12.4% en los niños y de 1.5% a 10% en las niñas presentando un retraso en su diagnóstico y atención de hasta 8años (2).

- **Definición los trastornos del desarrollo intelectual (TDI) o Discapacidad Intelectual (DI).**

Un grupo de trabajo convocado por la OMS reemplazó recientemente el término discapacidad intelectual por el de trastornos del desarrollo intelectual (TDI). Los TDI se definen como un grupo de trastornos del desarrollo caracterizados por una notable limitación de las funciones cognitivas, del aprendizaje y de las habilidades y conductas adaptativas (1). Los TDI ya se consideran en la nueva propuesta de la CIE-11. Por su parte, en el DSM-5 se ha sustituido el término retraso mental por el de discapacidad intelectual, definida como impedimentos en las capacidades mentales generales que alteran el funcionamiento adaptativo en tres áreas: conceptual (lenguaje, lectura y escritura, aritmética, razonamiento, memoria), social (juicio social, habilidades de comunicación interpersonal) y práctica (cuidado personal, responsabilidades laborales, manejo del dinero) (3).

Descriptorios principales:

- Los TDI se caracterizan por el impedimento marcado de funciones cognitivas centrales, necesarias para el desarrollo de conocimientos, razonamiento y representación simbólica del nivel esperado para la edad de sus pares y del ambiente cultural y comunitario. Sin embargo, patrones muy diferenciados de impedimentos cognitivos aparecen para alteraciones particulares de TDI.

- En general, las personas con TDI tienen dificultades con la comprensión verbal, el razonamiento perceptivo, la memoria de trabajo y la rapidez de procesamiento.

- El impedimento cognitivo de personas con TDI está asociado con dificultades en diferentes ámbitos del aprendizaje, incluidos los conocimientos académicos y prácticos.

- Es típico que las personas con TDI manifiesten dificultades en el comportamiento adaptativo: superar los retos de la vida diaria al nivel esperado para la edad de sus pares y del ambiente cultural y comunitario.

- Las personas con TDI frecuentemente tienen dificultades para manejar su comportamiento, emociones y relaciones interpersonales y para mantener la motivación en el proceso de aprendizaje.

- Como los TDI perduran toda la vida hay que tener en cuenta las etapas del desarrollo y las transiciones. Dependiendo de la edad del paciente y del retraso mental tenemos las siguientes características:

De 0 a 5 años, maduración y desarrollo:

- **Grado Leve:** Puede no ser distinguible hasta comenzar la escuela.
- **Grado Moderado:** Puede hablar o aprender a comunicarse, presenta algunas dificultades con las habilidades motoras.
- **Grado Severo:** Limitaciones marcadas en las habilidades motoras, mínimas habilidades de lenguaje.
- **Grado Profundo:** Retraso significativo, mínima capacidad funcional, necesita atención básica.

De los 6 a 20 años, formación y educación:

- **Grado Leve:** Puede aprender habilidades hasta cuarto o quinto grado de la escuela primaria, al alcanzar los 18 o 19 años se puede integrar en la sociedad.
- **Grado moderado:** Dificultad para alcanzar los objetivos académicos de segundo grado de la escuela primaria.
- **Grado Severo:** Puede hablar o aprender a comunicarse, puede aprender hábitos de cuidado personal y salud elementales.

De los 21 años en adelante, adecuación social y profesional:

- **Grado Leve:** Es capaz de adquirir habilidades sociales y de trabajo para la integración en la fuerza laboral con un sueldo mínimo.
- **Grado Moderado:** Puede ser capaz de mantenerse económicamente de forma parcial, se puede integrar en el trabajo manual en condiciones protegidas
- **Grado Severo:** Puede contribuir a mantenerse económicamente bajo la supervisión total.

- **Grado Profundo:** Algunos desarrollan cierta capacidad motriz y de lenguaje, puede aprender habilidades de cuidado personal muy limitados.

- **Cuidador primario y formal**

De acuerdo con las características clínicas descritas con anterioridad para cada grado de TDI, los pacientes necesitan de la atención de un cuidador primario que los auxilie en las necesidades propias de cada uno de los grados. Dicho cuidador primario, debe reunir por lo menos tres de los siguientes criterios:

- a) Es un cónyuge o un pariente.
- b) Tiene mayor contacto con el paciente.
- c) Contribuye al soporte financiero del paciente.
- d) Es el que es contactado por el equipo médico en caso de emergencia.
- e) Es el que más frecuentemente está involucrado en el tratamiento del paciente (4).

La diferencia entre el cuidador primario y el cuidador formal, es que este último es un integrante del equipo de salud capacitado para dar un servicio remunerado por el tiempo limitado, como trabajador de un sistema de salud, ya sea médico, enfermera, etc. (5, 6)

ANTECEDENTES

En los años 80 y 90 se empezó a sistematizar la evaluación del grupo familiar identificando las necesidades de los padres, de los hermanos, y de la familia extensa, así como también las de la comunidad inmediata, a través de las evaluaciones de la calidad de vida de los pacientes con padecimientos crónicos.

En estudios como “*Calidad de vida. Perspectivas y Problemas*” (Schalock, 2012), “*Calidad de vida de la familia: escolares con discapacidad intelectual*” (Svraka, 2011), entre otros, se destaca que los cuidadores de niños y niñas con algún TDI parecen mostrar una menor puntuación en las escalas de calidad de vida en comparación con la población general, probablemente por la combinación de la disminución de ingresos económicos, aumento del estrés y deterioro de la salud de todos los integrantes del núcleo primario, asociados a los mayores cuidados que requieren estos individuos; esto es especialmente cierto ya que las personas quienes presentan algún TDI son más vulnerables a padecer otro trastorno psiquiátrico: trastorno por déficit de atención e hiperactividad, esquizofrenia, trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad y trastornos

psicóticos(5,6,7); además de la vulnerabilidad agregada a presentar estados confusionales agudos (Delirium).

Se han evaluado y validado algunas escalas encaminadas a la identificación de la sobrecarga del cuidador, por lo que existen estudios como el de Camacho et al(2010), quienes realizaron un estudio acerca de la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con deterioro cognitivo, reportándose que el 58% de la muestra presentó sobrecarga y sobrecarga severa identificándose una notable asociación con el tiempo de cuidado (8). De igual forma, Vargas et al (2012), publicaron un estudio en el que se evaluó a los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas, encontrando que hasta el 70% de la población estudiada tuvo algún grado de sobrecarga (9).

Es por esto, que nuestra labor como profesionistas es identificar la problemática existente en el entorno del paciente (sobrecarga) que nos permita implementar una serie de acciones que permitan a las familias ser autogestivas, esto es, si la familia está fortalecida en las diferentes áreas de su vida (emocional, cognitiva, etc.), si tiene conocimiento de los servicios y apoyos con que cuenta en su comunidad, si hace alianzas con otros padres que vivan las mismas circunstancias y con profesionistas capacitados, contarán con mayores elementos para formar a sus hijos, desde temprana edad, en su autonomía.

Para el diagnóstico de retraso mental (discapacidad intelectual) se requiere la aplicación de la Escala de Inteligencia de Wechsler, presentada en el año 1939, la cual define a la inteligencia como la "capacidad global y agregada de un individuo de actuar deliberadamente, pensar racionalmente y relacionarse eficazmente con el medio".

Cada prueba está compuesta por elementos verbales y de ejecución, agrupados en un número variable de subtests. Cada ítem de cada Subtest merece una puntuación directa. La suma de las puntuaciones directas de cada Subtest se transforma en una puntuación ponderada, que hace comparables los resultados de cada una de ellos. A partir de las mismas es posible obtener diferentes tipos de puntajes compuestos, según la prueba de la que se trate. Se trata en realidad de puntajes z, a los que Wechsler denominó Cocientes Intelectuales de Desviación, que se obtienen a partir de un procedimiento diferente ($z = X - M / D.S.$), respecto de los Cocientes Intelectuales de Razones o Proporción que se obtienen de una división ($EM/EC \times 100$). Son varios los puntajes compuestos que pueden obtenerse, pero no todos ellos pueden calcularse en todas las formas de las escalas.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los cuidadores primarios de los niños con retraso mental (discapacidad intelectual) y comorbilidad psiquiátrica, presentan altos índices de sobrecarga (8), lo que se asocia a una evolución tórpida de los pacientes (16). Esto trae como consecuencia, una mayor disfunción aunada a la discapacidad propia del retraso mental (discapacidad intelectual), por lo que es importante identificar a los cuidadores primarios con riesgo de presentar mayor sobrecarga, así como evaluar las comorbilidades de los pacientes con diagnóstico de retraso mental (discapacidad intelectual), dado que aquellos pacientes con comorbilidad psiquiátrica representan mayor atención por parte de los cuidadores primarios y en consecuencia un mayor índice de desgaste para ellos .

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los factores que están asociados a la sobrecarga del cuidador primario de niños portadores de Retraso Mental con trastornos Comorbidos: Trastornos afectivos, con trastorno por déficit de atención e hiperactividad y/o con trastornos generalizados del desarrollo?

JUSTIFICACIÓN

Los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas tienen una mayor afectación en varios niveles, de los cuales, el principal afectado es el nivel físico, que va mermando su calidad de vida, esto da como consecuencia directa la disminución de calidad de la atención a sus hijos, por lo que es de suma importancia la realización de una investigación acerca del desgaste que presentan los cuidadores primarios de los niños con retraso mental (discapacidad intelectual) ya que es un padecimiento crónico y discapacitante , para la detección y la implementación de intervenciones necesarias en dicha población, con la finalidad de mejorar la atención en diversos niveles de dichos cuidadores.

La identificación de la sobrecarga en el cuidador primario de niños con retraso mental (discapacidad intelectual) y la comorbilidad permitirá, en un futuro, la elaboración de programas de intervención específicos para los cuidadores, con la finalidad de optimizar la atención del paciente y en consecuencia mejorar su evolución.

OBJETIVOS

Objetivo General

Identificar los factores asociados con la sobrecarga en los cuidadores primarios de niños portadores de Retraso Mental con trastornos comórbidos: trastornos afectivos, trastorno por déficit de atención e hiperactividady/o trastornos generalizados del desarrollo

Objetivos Específicos

- Identificar los niveles de retraso mental de la población infantil incluida en el estudio.
- Identificar la comorbilidad en los pacientes con retraso mental.
- Establecer la asociación entre los niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios y el tipo de retraso mental
- Establecer la asociación entre la comorbilidad de los niños con retraso mental y el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio

Descriptivo, observacional,transversal

Población en estudio; selección y tamaño de la muestra

Se seleccionó a los cuidadores primarios de niños con retraso mental (discapacidad intelectual) que acuden a la consulta externa del servicio de psiquiatría infantil del Hospital Psiquiátrico Morelos.

El tamaño de la muestra comprendió a los cuidadores primarios de niños que contaron con el diagnóstico de retraso mental (discapacidad intelectual) en comorbilidad con trastornos afectivos, trastorno por déficit de atención e hiperactividad y trastornos generalizados del desarrollo. Los diagnósticos se obtuvieron del expediente clínico

La población estimada de los pacientes que se atienden en la consulta de Psiquiatría Infantil y del Adolescente es de 283 pacientes correspondientes del 100% de la consulta año, de los cuales pacientes atendidos con algún grado de Retraso mental es del 21.20% (correspondiente a 60 pacientes).

Para obtención del tamaño de la muestra se utilizó la siguiente fórmula:

$$n = \frac{z^2 \cdot 1 - \alpha / 2 \cdot P \cdot (1 - P)}{d^2}$$

Con un intervalo de confianza del 95%, dando como resultado un tamaño de muestra de 52 cuidadores primarios.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN

Criterios de inclusión

- Cuidadores primarios de niños que tuvieron el diagnóstico de retraso mental
- Cuidadores que supieran leer y escribir.
Cuidadores que aceptaron y firmaron el consentimiento informado.
- Cuidadores que hubieran estado a cargo del paciente por un periodo mínimo de año
- El paciente debió de ser diagnosticado con Retraso Mental, en cualquier modalidad, según los criterios diagnósticos del CIE 10 y con trastorno afectivo, Trastorno generalizado del desarrollo y/o Trastorno por déficit de atención e hiperactividad

Criterios de exclusión

- Cuidadores primarios analfabetas

Pacientes

- Pacientes que tuvieran comorbilidades diferentes a trastorno afectivos, trastorno por déficit de atención o trastornos generalizados del desarrollo.

- Pacientes que no contaran con mediciones de coeficiente intelectual

Criterios de Eliminación

Evaluaciones incompletas (20% o más del cuestionario sin contestar)

VARIABLES Y ESCALAS DE MEDICIÓN

Retraso Mental:

Definición conceptual: Es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. El retraso mental puede acompañarse de cualquier otro trastorno somático o mental. De hecho, los afectados de un retraso mental pueden padecer todo el espectro de trastornos mentales y su prevalencia es al menos tres o cuatro veces mayor en esta población que en la población general.

Definición operacional: Se tomará el reporte del WISC de los expedientes médicos, El coeficiente intelectual se mide mediante la escala de Wechsler, en sus subescalas de inteligencia WISC (en niños de mayores de 6 años a 16 años) y WPPSI (para niños de 4 años a 6 años).

La puntuación del WISC se traduce en:

- Retraso mental leve: Si se utilizan test de Coeficiente Intelectual estandarizados de un modo adecuado el rango 50 al 69
- Retraso mental moderado: El Coeficiente Intelectual está comprendido entre 35 y 49
- Retraso mental grave: El Coeficiente Intelectual está comprendido entre 20 y 34.
- Retraso mental profundo: El Coeficiente Intelectual es inferior a 20

➤ **Sobrecarga:**

- **Definición conceptual:** conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que puedan afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal, clasificándose en carga objetiva (cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto), y carga subjetiva (percepción del cuidador de la

repercusión emocional de las demandas o problemas relacionados con el acto del cuidador). (Prince, 2000)

- **Definición operacional:** De acuerdo a la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit se define de la siguiente manera los grados de sobrecarga:
 - Sin sobrecarga: < 47
 - Sobrecarga leve: 47- 55
 - Sobrecarga Severa: > 55

INSTRUMENTOS

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit mide en la mayoría de los reactivos la sobrecarga subjetiva. Se ha visto que es un buen indicador de los efectos sobre el cuidador, consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en gradiente de frecuencia que va desde 1 que corresponde a nunca, a 5 correspondiente a casi siempre.

Una de las características principales del cuestionario es que es un instrumento autoaplicable.

La escala arroja los siguientes resultados, de acuerdo al puntaje obtenido:

- < 47- sin sobrecarga
- 47 a 55 – sobrecarga leve
- > 55 – sobrecarga severa

La reevaluación con este instrumento se realiza cuando la situación del paciente cambie o se sospeche la aparición de sobrecarga en el cuidador; de forma genérica se realiza con carácter anual.

Se ha estudiado la validez de concepto y la calidez de constructo, y se ha reportado una consistencia interna de la escala de 0.91 y una fiabilidad test- retest de 0.86. (15) reenumerar

MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se invitó a participar en el estudio a todos los cuidadores primarios de los niños con retraso mental que acuden a la consulta externa del servicio de la clínica de psiquiatría infantil y del adolescente del Hospital Psiquiátrico Morelos, la aplicación de la escala se llevó a cabo en el auditorio de la Unidad, donde se citó a los sujetos de estudio, se entregó en la misma sesión la carta de consentimiento informado y se solicitó la firma del mismo

Se acudió al archivo de la unidad para recolectar los datos de los pacientes en cuanto al resultado del test para medición de coeficiente intelectual. Se obtuvieron los valores del coeficiente intelectual a través de la revisión de los expedientes clínicos de los pacientes de la Clínica de Psiquiatría infantil y del Adolescente de la consulta externa del hospital Psiquiátrico Morelos del Instituto Mexicano del Seguro Social. El Coeficiente intelectual se obtuvo mediante la aplicación de la Escala de Inteligencia para niños Wechsler, que se realizó por parte del servicio de Psicología de la unidad, que forma parte del plan diagnóstico terapéutico de los pacientes que acuden a consulta a la clínica de Psiquiatría Infantil y del Adolescente. Se aplicó la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, en la consulta externa de la clínica del niño y adolescente del Hospital Psiquiátrico Morelos, IMSS, en el periodo que comprende del mes de febrero a marzo del 2014

ANÁLISIS DE DATOS

Los datos obtenidos se analizaron mediante Chi 2 (χ^2) Utilizando el software estadístico IBM SPSS 20.0.0.

Para dar respuesta al objetivo específico de:

1. Identificar los niveles de retraso mental de la población: Se usaron porcentajes
2. Identificar los tipos de comorbilidad en los pacientes con retraso mental. Se usaron porcentajes
3. Identificar los niveles de sobrecarga se utilizaron porcentajes

4. Establecer la asociación entre los niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios y el nivel de retraso mental. Se utilizó la prueba de χ^2

5. establecer la asociación de la comorbilidad de los niños con retraso mental y el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios Se utilizará la prueba de χ^2

RESULTADOS

TABLA1. DATOS SOCIODEMOGRAFICOS DEL CUIDADOR

		Frecuencia	Porcentaje
SEXO	Mujer	50	96.2%
	Hombre	2	3.8%
EDAD DEL CUIDADOR	Media	40.83	D.E. \pm 10.107
ESCOLARIDAD	Básica	14	26.9%
	Media	26	69.2%
	Superior	2	3.8%
PARENTESCO	Madre/ Padre	45	86.5%
	Otrofamiliar	6	11.5%
	Otro	1	1.9%
ESTADO CIVIL	Soltero (a)	7	13.5%
	Casado (a)	34	65.4%
	Viudo (a)	2	3.8%
	Unión Libre	5	9.6%
	Divorciado	4	7.7%
	(a)/Separado(a)		
OCUPACIÓN	Ama de casa	34	65.4%
	Comerciante	2	3.8%
	Empleada	13	25.0%
	Enfermera	1	1.9%
	Obrera	1	1.9%
	Secretaria	1	1.9%
Nivel de Sobrecarga	Sin Sobrecarga	16	30.8%
	Sobrecarga Leve	14	26.9%
	Sobrecarga Severa	22	42.3%
Presencia de Enfermedad en el cuidador	Sí	7	13.5%

Tal como se puede observar en la tabla 1, el total de la muestra fue de 52 sujetos; con una media de edad de 40.83 (DE. ± 10.107), 96.2% fueron mujeres y 3.8% hombres, con un predominio de escolaridad media (69.2%), estado civil casado (65.4%), y ocupación ama de casa (65.4%). Con respecto al parentesco, 56.5% fue la madre o padre del menor. Finalmente, 42.3% se ubicaron en un nivel de sobrecarga severa, 26.9% con sobrecarga leve, y 30.8% sin sobrecarga.

A continuación, en la tabla 2, se presentan los datos de los pacientes.

Tabla 2. Datos sociodemográficos del paciente

		Frecuencia	Porcentaje
SEXO	Mujer	18	34.6%
	Hombre	34	65.4%
EDAD DEL PACIENTE	Media	10.40	D.E.. ± 3.842
Nivel de Retraso mental	Leve	34	65.4%
	Moderado	17	32.7%
	Grave	1	1.9%
TDAH		22	42.3%
TGD		18	34.6%
T. Afectivos		12	23.1%

Los datos de la tabla 2, señalan que de los participantes 34.6% fueron mujeres y 65.4% hombres, con un promedio de edad de 10.40 (D.E. ± 3.842).

El mayor porcentaje de pacientes se ubicó en la categoría de retraso mental leve (65.4%), y la comorbilidad más frecuente fue la de TDAH (42.3%).

Tabla 3. Niveles de retraso mental y sobrecarga.

Nivel De Retraso	Sin Sobrecarga	Sobrecarga Leve	Sobrecarga Severa	Total
Leve	25%	15.39%	25%	65.39%
Moderado	3.9%	9.7%	17.30%	31%
Grave	2%	0%	0%	2%

En la tabla 3 se puede observar la distribución por porcentajes de los grupos en cuanto al nivel de retraso mental y sobrecarga, observándose que el grupo que tuvo mayor reporte de sobrecarga en alguno de sus grados fue el retraso mental leve y después el grupo de retraso mental moderado, el grupo que no reporto ningún grado de sobrecarga fue el de retraso mental grave. .

FALTA DESCRIBIR LOS DATOS MÁS RELEVANTES DE ESTA TABLA Y EN VEZ DE FRECUENCIAS PONER LOS PORCENTAJE4S

Tabla 4.

Nivel de Retraso Mental	Sin Sobrecarga	Con Sobrecarga	p
Leve	86.7%	58.3%	0.048
Moderado	13.3%	41.7%	

Solamente al comparar entre quienes no tenían sobrecarga y quienes tenían sobrecarga severa se encontró diferencia estadísticamente significativa, si bien el mayor porcentaje de sujetos se ubicó en el nivel de retraso mental leve, al observar el grupo de retraso mental moderado, la mayoría de los cuidadores reportaron sobrecarga severa

Tabla 5. Porcentaje Entre Nivel De Sobrecarga Y Estado Civil Del Cuidador Primario

Estado civil del cuidador	Con Sobrecarga	Sin Sobrecarga	p
Soltero (a)	13.9%	12.5%	0.275
Casado (a)	66.7%	62.5%	
Divorciado (a)	0%	12.5%	
Unión Libre	11.1%	6.3%	
Viudo (a)	8.3%	6.3%	

En ambos grupos predominó el estado civil de casado, al comparar la sobrecarga con el estado civil no se observó diferencia estadísticamente significativas (ver tabla 5)

Tabla 6 .Porcentaje Entre Nivel De Sobrecarga Y Escolaridad Del Cuidador

Escolaridad del Cuidador	Con Sobrecarga	Sin Sobrecarga	p
Básica	30.6%	18.8%	0.279
Media	63.9%	81.3%	
Superior	5.6%	0%	

En ambos grupos de sobrecarga, el mayor porcentaje se concentró en quienes tenían escolaridad media, al comparar la sobrecarga con la escolaridad del cuidador no se observó diferencias estadísticamente significativas (ver tabla 6).

Tabla 7. Porcentaje Entre Nivel De Sobrecarga Y Ocupación Del Cuidador Primario

Ocupación del Cuidador	Con Sobrecarga	Sin Sobrecarga	p
Ama de Casa	72.2%		0.271
Comerciante	2.8%	50.0%	
Empleada (o)	19.4%	6.3%	
Enfermera	2.8%	0%	
Obrera (o)	2.8%	0%	
Secretaria	--	6.3%	

El mayor porcentaje de sobrecarga se observó en los cuidadores que tienen ocupación de Ama de casa, sin embargo al comparar la sobrecarga con la ocupación del cuidador primario, no se encontró diferencias estadísticamente significativas (ver tabla 7)

Tabla 8. Porcentaje Entre Nivel De Sobrecarga Y Presencia De Enfermedad Del Cuidador Primario

Presencia de Enfermedad del cuidador	Con Sobrecarga	Sin Sobrecarga	p
Con Enfermedad	11.1%	18.8%	0.761
Sin Enfermedad	88.9%	81.3%	

En ambos grupos el mayor porcentaje se concentró en los que no presentaron algún tipo de enfermedad, cuando se realizó la comparación de la sobrecarga con la presencia de enfermedad en el cuidador no se observó diferencia estadísticamente significativa (ver tabla 8)

Tabla 9. Porcentaje entre el Parentesco del Cuidador primario y Nivel de Sobrecarga

Parentesco	Con Sobrecarga	Sin Sobrecarga	p
Padre/ Madre	86.1%	87.5%	0.685
Familiar	11.1%	12.5%	
Consanguíneo	2.8%	0%	
Otro			

Al analizar la variable de parentesco se observó que la mayoría de los cuidadores era el padre o madre; sin embargo al comparar el nivel de sobrecarga no se encontraron diferencias significativas (ver tabla 9)

Tabla 10. Porcentaje de Nivel de Retraso Mental con Comorbilidad con TDAH

Nivel de Retraso Mental	Con Diagnostico de TDAH	Sin Diagnostico de TDAH	p
Leve	77.3%	56.7%	0.075
Moderado	18.2%	43.3%	
Grave	4.5%	0%	

Al analizar la presencia de TDAH en algún grado de retraso mental., se observó que el mayor porcentaje de pacientes con TDAH se concentró en el Retraso mental leve, cuando se realizo el análisis por grupo no se observó una diferencia estadísticamente significativa, como se puede observar en la tabla 10.

Tabla 11. Porcentaje de Nivel de Retraso Mental con Comorbilidad con Trastorno afectivo

Nivel de Retraso Mental	Con Diagnostico de Trastorno Afectivo	Sin Diagnostico de Trastorno Afectivo	p
Leve	58.3%	67.5%	0.604
Moderado	41.7%	30.0%	
Grave	0%	2.5%	

Cuando se analizó la presencia de algún tipo de retraso mental con la comorbilidad de trastorno afectivo, el mayor porcentaje se concentró en el retraso mental leve, al comparar los grupos no se observó diferencia estadísticamente significativa (ver tabla 11)

Tabla12. Porcentaje de Nivel de Retraso Mental con Comorbilidad con TGD

Nivel de Retraso Mental	Con Diagnostico de TGD	Sin Diagnostico de TGD	p
Leve	55.6%	70.6%	0.304
Moderado	44.4%	26.5%	
Grave	0%	2.9%	

El mayor porcentaje de comorbilidad con TGD se observó en el retraso mental leve, al comparar la presencia de TGD con el nivel de retraso no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.(Ver tabla 12)

DISCUSION

En el estudio de Ginieri-Coccosis et al, en 2003, los autores observaron que los padres que tienen niños con retraso mental (discapacidad mental) suelen tener malestar físico y psicológico. Los niños con retraso mental (discapacidad mental severa) exigen mayor esfuerzo físico y emocional por parte de sus padres, sobre todo porque el pronóstico no mejorará, lo que lleva a un aumento en la carga de estrés de éstos; esto puede influir negativamente en las expectativas de los cuidadores, tanto en las de desarrollo personal, como en las expectativas respecto a sus hijos, lo que lleva a la fatiga del cuidador y en consecuencia una merma en el cuidado y en el bienestar de sus hijos, incluido el paciente con retraso mental. En este trabajo de tesis también se observó que la mayor población que reportó algún nivel de sobrecarga fue el grupo que se situó en el retraso mental leve, en este grupo se situó la mayor cantidad de pacientes con comorbilidades, lo que puede explicar la diferencia de nuestro resultado con el reportado en la literatura.

Luckasson, en un estudio que fue publicado en 2002, reportó que las personas con retraso mental son más vulnerables de padecer otra enfermedad psiquiátrica, tales como trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, esto en comparación con la población general, otras enfermedades pueden existir independientemente de esta vulnerabilidad, la más común es epilepsia, seguida por el Trastorno por Déficit de atención e hiperactividad, la esquizofrenia y la parálisis cerebral infantil. En el mismo sentido, Artigas – Pallares et al en 2007 informaron que las comorbilidades más frecuentes de pacientes con retraso mental encontradas en su estudio fueron: el trastorno por déficit de atención e hiperactividad con un 59% seguido de los trastornos del neurodesarrollo con un 8%; de forma similar, nosotros encontramos que la comorbilidad más frecuente fue el TDAH con el 42.3% , seguido por TGD 34.6% y por último los trastornos afectivos con un 23.1%, situación que es importante en torno al manejo del paciente, dentro del plan terapéutico integral, a niveles psicoeducativo, y psicofarmacológico que tienen una repercusión directa en los miembros que integran la red de apoyo en núcleo primario del paciente,

Si bien Artigas y Pallares (2007) y Luckasson (2002) no analizan la comorbilidad por grado de retraso, es importante señalar que encontramos que los cuidadores de niños con retraso mental leve y comorbilidad con TDAH tuvieron mayor reporte de sobrecarga del cuidador, esto es de particular importancia respecto a la evolución de los trastornos comórbidos, situación que generalmente resulta en una mayor demanda de esfuerzo físico y mental por parte de los cuidadores primarios.

Contrario al estudio de Vargas et al, en 2012, en el que se encontró que el 50% de la población total estudiada presentó algún grado de sobrecarga y, de estos, un 80% presentó sobrecarga leve y 20% sobrecarga severa; en nuestro

estudio encontramos que hasta el 69.2% de la población total estudiada presentó algún grado de sobrecarga y, de estos, el 26.9% presentó sobrecarga leve y el 42.3% presentó sobrecarga severa, consideramos que en nuestro estudio esto se debió a que fueron cuidadores de población en edad pediátrica, lo que implica un mayor esfuerzo mental y físico por las características de los pacientes, ya que se deben adiestrar en diferentes áreas del cuidado básico (comida, vestido, aseo, etc.), además de que las comorbilidades de nuestros pacientes implican un desgaste físico e intelectual, dada por la búsqueda de atenciones especiales para niños y adolescentes con retraso mental y las comorbilidades reportadas, lo que se contrapone al estudio antes citado ya que en él se analizó a población adulta, con características básicas muy diferentes a nuestro grupo.

Las características de los cuidadores primarios de nuestra muestra fueron las siguientes: mujer, de 40.83 ± 10.107 , madre o padre, casados, ama de casa, con escolaridad máxima de bachillerato.

Algo interesante que vimos durante el análisis de datos, fue que los sujetos con estado civil de casado y unión libre, presentaron el mayor porcentaje de sobrecarga, ya que se podría pensar que el tener una pareja es un factor que podría disminuir el reporte de sobrecarga, sin embargo vimos algo totalmente diferente, en este sentido podríamos suponer que es debido a las expectativas truncadas del cuidador y de la pareja, ya que la mayoría de los sujetos fueron hombres y son los primeros hijos, por lo que pudiera haber la posibilidad de realizar un estudio longitudinal o el seguimiento de nuestro estudio para recabar datos más sólidos al respecto y realización de intervenciones específicas.

En nuestro estudio no se encontraron asociaciones estadísticamente significativas a los datos sociodemográficos y las comorbilidades, Así mismo los sujetos que presentaron mayor sobrecarga correspondieron al sexo femenino, y a padre o madre del paciente, ya que estos son los que más tiempo pasan a cargo del paciente.

CONCLUSIONES

Los datos de nuestro estudio señalaron que la única asociación significativa fue entre la sobrecarga severa fue el retraso mental moderado. En lo que respecta a los demás factores no se pudo establecer ningún tipo de asociación.

Alcances y limitaciones

El conocimiento y la descripción de las características de los cuidadores primarios de niños con retraso mental y algunas de las comorbilidades, adquiere valor preventivo para la realización de una intervención temprana, capaz de proporcionar un menor grado de sobrecarga, y en consecuencia una mejora de la atención de las necesidades de niños con retraso mental y comorbilidad.

Una limitación importante fue que a pesar de ser una escala auto aplicable, se tuvo que explicar los reactivos a algunos sujetos de la muestra, otra limitación fue el tamaño de muestra el cual fue pequeño y en uno de los grupos de análisis no hubo sujetos de comparación (en el grupo de retraso mental grave) de este sujeto con las características del resto de los pacientes.

En el grupo de retraso mental grave no se informó ningún grado de sobrecarga, situación particular (1 paciente en total) en la cual se observó que, durante la aplicación del test, los familiares discutían sus respuestas llegando a mencionar abiertamente el temor a una represalia por parte del Instituto (pese a lo acordado en la carta de consentimiento) principalmente ser acusados de maltrato del paciente; motivos por los que este dato lo consideramos poco fidedigno aunque valdría la pena que se investigara, con mayor profundidad y con una muestra de pacientes más grande, en estudios posteriores.

Algunos de los padres tuvieron dificultad para contestar algunos reactivos, por la culpa que llega a crear algunos reactivos de la escala, otro factor que consideramos que influyo fue el nivel de rendimiento intelectual de los sujetos de la muestra, observándose que varios de ellos tenían una limitación a nivel intelectual, sin embargo estas son meras suposiciones, que se tendrán que comprobar con futuros estudios.

REFERENCIAS

1. Carabeo AJ, Colmenares BE, Martínez VN. (2002) Síntomas, percepción y demanda de atención en salud mental en niños y adolescentes de la Ciudad de México. *Salud Pública de México*. 44:492-498.
2. Márquez MA, Zanabria M, Pérez V, Aguirre E, Arciniega L, Galván (2011) Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual, *Salud Mental*;34:443-449
3. Luckasson R. (2002) *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 10th edition. Washington
4. Wilson H. (1989) Family care giving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choice. *Nursing Research*; 38(2): 94-98.
5. Islas N, Ramos B, Aguilar M, García M., (2006) Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev InstNalEnfRespMex*; 19(4): 266-271.
6. Johnson J, Cown W., (2001) *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales*. Az: Desclée de Brouwer;
7. Zarit M. Zarit. (1982) *Evaluación del medio y del cuidador del paciente con demencia*, Barcelona, España; Proas.
8. Camacho EL, Hinostrosa AG, Jiménez MA, (2010) Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista de Enfermería Universitaria ENEO- UNAM*; 7(4): 36-41.
9. Vargas MJ, Sanchez SC, (2012) Cuidadores primarios de Enfermos Crónicos: Agotamiento Compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*; 6 (1): 13-18.
10. Ginieri-Coccosis M, Rotsika V, Skevington S, Papaevangelou S, Malliori M, Tomaras V, et al , (2003) Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* Volume 13, Issue 1, Pages 19–24
11. <http://www.who.int/reproductivehealth/es/>

12. Lin JD, Hu J, Yen CF, Hsu SW, Lin LP, Loh CH, et al, (2009) Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey, *Res DevDisabil.* Nov-Dec;30(6):1448-58
13. Svraka E, S Loga, Brown I. (2011) Family quality of life: adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *J intelecto Res. discapacidad*, 55 (12) :1115-22
14. Brodaty, H.; Green, A.; Banerjee, S.; Mittelman, M.; Schulz, R.; Whitehouse, P.; Harvey, R.; Powell, M.; Prince, M.; Rios, D. y Zarit, S. (2002). Towards harmonisation of caregiver outcome measures. *Brain Aging*, 2 (4), 3-12.
15. Artigas PJ, Rigau RE, Garcia N, (2007) Relación entre capacidad de inteligencia límite y trastornos del neurodesarrollo. *REV NEUROL*; 44 (12): 739-744.
16. Hernandez CM, (2006) Depresión en cuidadores de pacientes con un trastorno mental crónico, México, Instituto Mexicano del Seguro Social, 5-29.
17. Katz G, Lazcano-Ponce E., (2008), Intellencual disability: definition, etiological factors clasisification, diagnosis, treatmenta and prognosis, *Salud Publica de México* , 50 (2); S132p- S141p.
18. Perlick D, Clarkin J, Sirey J, Raue P, Greenfield S, et el, (1999) Burden experienced by care givers of persons with bipolar affective disorder. *British Journal Of Psychiatry*; 175: 56-62
19. Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento 10° edición, CIE-10: CDI-10, Editorial Medica Panamericana, 2008, 89-101p, 196-203p, 204-206 p.
20. Arber S., Ginn J., Davison K., *GENDER AND AGEIN Changin Roles and Relationships*, 5° edición, Philadelphia, McGraw-Hill, 2013. 1-13p.
21. http://www.inee.edu.mx/bie/mapa_indica/2010/PanoramaEducativoDeMexico/CS/CS03/2010_CS03__a-vinculo.pdf
22. Schalock R. (2012). Quality of life. Perspectives and issues, Washington DC American Association on Mental Retardation. Darling CA, Senatore N, Strachan J Fathers of children with disabilities: stress and life satisfaction, *Stress Health*. 28(4):269-78

ANEXOS

ANEXO I. Consentimiento informado



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIDAD DE ATENCIÓN MÉDICA

**COORDINACIÓN DE UNIDADES MÉDICAS DE ALTA
ESPECIALIDAD**

UMAE HOSPITAL DE PSIQUIATRIA “UNIDAD MORELOS”

CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

México D.F. a _____ del mes de _____ del 2014.

Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado: **FACTORES ASOCIADOS A LA SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS PORTADORES DE RETRASO MENTAL (DISCAPACIDAD INTELECTUAL) CON TRASTORNOS COMORBIDOS AFECTIVOS, TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD Y GENERALIZADOS DEL DESARROLLO** , entendiendo como sobrecarga el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad, y equilibrio personal.

Registrado ante el Comité Local de Investigación en Salud con el número: **R-2014-3501-97**

El objetivo del estudio es: Identificar los factores asociados a sobrecarga en los cuidadores primarios de niños portadores de Retraso Mental con trastorno afectivos, generalizados del desarrollo y trastorno por déficit de atención e hiperactividad, la participación en este estudio, consistirá en responder un cuestionario sobre información general de usted, así como la llamada “ESCALA DE SOBRECARGA DE CUIDADOR PRIMARIO DE ZARIT”. Este estudio no pondrá en riesgo de manera alguna su integridad física, no se llevara a cabo ningún procedimiento invasivo, ni aplicación de medicamento o toma de muestra

Al participar en este estudio DECLARO que se me ha informado ampliamente de cómo voy a participar, que no existen riesgos, inconvenientes ni molestias derivados de mi participación en el estudio, y que los beneficios esperados consistirán en generar estrategias de apoyo para mejorar el pronóstico de la patología de mi paciente.

El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi evaluación, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación. Podre retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que mi familiar recibe en el Instituto. El Investigador Responsable me ha dado seguridad de que no se me identificará ni a mi familiar en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán tratados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar mi parece respecto a mi permanencia dentro del mismo.

Así mismo, los investigadores se comprometen, en caso de presentar algún grado de sobrecarga, realizar una intervención oportuna, que conlleve a la mejora de mi condición y en consecuencia mejora en el pronóstico de mi paciente.

Nombre y firma del Familiar

Nombre, firma y matricula del investigador responsable

Testigo. Nombre y firma

Testigo. Nombre y firma

Los siguientes números telefónicos y correo electrónico para dudas y aclaraciones que ponemos a su disposición son: 55774419 ext. 115

ANEXO 2.

ESCALA

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE Zarit

Instrucciones: a continuación se presentan una lista de frases que reflejan como se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique, marcada con una cruz en la casilla correspondiente, con que frecuencia se siente usted de esta manera, escogiendo desde nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

No existen respuestas correctas e incorrectas.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?					
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)					
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?					

5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?					
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?					
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?					
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?					
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
13. <i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?					
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
15. ¿Cree usted que no dispone					

de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?					
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar/paciente a otra persona?					
19. ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?					
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
22. En general, ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar/paciente?					

ANEXO 3

HOJA DE RECOLECCION DE DATOS

NOMBRE: _____

Parentesco: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Estado Civil: _____

Escolaridad: _____

Ocupación: _____

Tiempo de Cuidar al paciente: _____

Edad del paciente: _____

