UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA

TÍTULO DEL TRABAJO:

DESGASTE DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES ONCOLOGICOS TERMINALES DE LA UMF 94 DEL IMSS

T E S I S
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE: ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:
LAURA GALICIA RAMIREZ

TUTOR O TUTORES PRINCIPALES:
DR. GUILLERMO ARROYO FREGOSO COORDINADOR CLINICO DE EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD UNAM

MÉXICO, D.F. NOVIEMBRE 2015

Universidad Nacional Autónoma de México
UNAM
Biblioteca Central
Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

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.

AUTORIZACIONES

Dr. Víctor Manuel Aguilar

Coordinador delegacional de Investigación en Educación en Salud

---

Dr. Humberto Pedraza Méndez

Coordinador Delegacional de Educación en Salud

Dr. Celso Marcelo Juárez Paredes

Director de la Unidad de Medicina Familiar No 94

Dr. Guillermo Arroyo Fregoso

Coordinador Clínico de Educación e Investigación

Unidad de Medicina Familiar No 94

Dra. Esther Azcarate García

Profesora Titular del Curso de Especialización en Medicina Familiar

Unidad de Medicina Familiar No 94

Universidad Autónoma de México

INDICE

Contenido	Página
Firmas del comité Local de Investigación	2
Índice	3
Resumen	4
Marco Teórico	5
Antecedentes científicos	6-18
Planteamiento del Problema	19
Pregunta de Investigación y Justificación	21
Objetivos	26
Expectativa Empírica	27
Material y Métodos	27
Población de Estudio	28
Diseño de Estudio	28
Criterios de Selección	28
Tipo de Muestreo	29
Variables de Estudio	30
Análisis de Datos	31
Aspectos de selección	32
Recursos del Estudio	33
Discusión	35
Resultados	36-45
Conclusión	46-47
Sugerencias	47-48
Bibliografía	49-52
Anexos	53-57

RESUMEN

“DESGASTE DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES ONCOLOGICOS TERMINALES DE LA UMF 94 del IMSS.”

[1]Arroyo-Fregoso g [2]Galicia-Ramírez Laura

Antecedentes: Las enfermedades crónicas condicionan a los pacientes a un cuidado total comparten características particulares, son enfermedades que evolucionan de manera progresiva a través del tiempo. El impacto que generan estas enfermedades no sólo afecta al paciente, sino a la persona que lo cuida designándolo como cuidador primario.

El cuidador se caracteriza por ser supervisor que proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas médicas, realización de exámenes de control; además de apoyarlo emocionalmente, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente.

Objetivo: Conocer el desgaste del cuidador primario de pacientes oncológicos terminales de la UMF 94 del IMSS.

Materiales y Método: Diseño Descriptivo, Observacional, Prospectivo, y Transversal, con un universo de trabajo en cuidadores primarios de pacientes oncológicos terminales, se tomara una sola muestra no probabilística por conveniencia total de cuidadores primarios en pacientes oncológicos terminales que existan en la UMF 94, se aplicará el Test de Zarit el cual el cuidador primario contestará de forma independiente según la experiencia de cada participante.

Instrumento de Medición: Escala de Zarit

Palabras clave: Desgaste, Cuidador primario, Paciente oncológico terminal.

1 Coordinador Clínico de Educación e Investigación en Salud UMF 94

2 Médico Residente de Medicina Familiar. UMF No. 94 IMSS.**ANTECEDENTES**

MARCO TEORICO

La Organización Mundial de la Salud (OMS), menciona que el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo, en el 2012 causó 8.2 millones de defunciones de todo el mundo, entre los cánceres más frecuentes son el cáncer de pulmón, hígado, estomago, colorrectal, mamario y esofágico. El cáncer se considera como un término genérico que designa a un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo, con una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales y que de ser una célula normal se convierte en tumoral, es un proceso Multifásico y suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno como resultado de la interacción entre factores genéticos del paciente y agentes externos como los carcinógenos físicos, químicos y biológicos, agregándose el envejecimiento como factor fundamental en la aparición del cáncer. Esta transformación celular se extiende más allá de sus límites habituales y puede invadir partes adyacentes al cuerpo o propagarse a otros órganos, siendo la metástasis la principal causa de muerte por cáncer. Aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: Índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol, siendo el consumo de tabaco el factor de riesgo más importante y es la causa más del 20% de las muertes mundiales por cáncer en general y alrededor del 70% de la muertes mundiales por cáncer de pulmón. Los canceres causados por infecciones virales como hepatitis B, C y VPH son responsables hasta en un 20% de las muertes por cáncer en el mundo en países bajos y medios. Se prevé que los casos anuales de cáncer aumentarán de 14 millones en 2012 a 22 millones en las próximas 2 décadas.

El tratamiento del cáncer quiere una cuidadosa selección de una o más modalidades terapéuticas, como la cirugía, radioterapia o quimioterapia con el objetivo consiste en curar la enfermedad o prolongar considerablemente la supervivencia y mejorar la calidad de vida del paciente, el tratamiento se complementa con el apoyo psicológico para el paciente y el cuidador primario. Cabe mencionar que existen canceres que pueden ser detectados tempranamente como Cáncer mamario, cervicouterino, bucal y

colorrectal, a diferencia de alguno canceres potencialmente curables como las leucemias, linfomas o seminoma testicular que tienen tasas de curación elevadas si se tratan adecuadamente. En el caso de los canceres no curables se ofrecen los cuidados paliativos que van dirigidos a aliviar, no a curar los síntomas del cáncer ayudan a los enfermos a vivir de una manera más confortablemente, se trata de una necesidad humanitariamente urgente en enfermos de etapas avanzadas, que mejoran las condiciones de problemas físicos, psicosociales y espirituales de más del 90% de enfermos con cáncer avanzados. Siendo estas las generalidades de la enfermedad, se considera que en sus diversas etapas de progresión generan dependencia total o parcial, dicha pérdida de la autonomía cuando es total, amerita y se necesita el apoyo indispensablemente de un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas, y cuando es parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado, sin embargo requiere de un cuidador que le proporcione apoyo con acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud.

Por lo tanto, las enfermedades crónicas de total o parcial dependencia, precisan de un cuidador primario, responsable en todo lo concerniente al paciente; sin embargo, en la práctica diaria y culturalmente, se considera que los únicos que requieren cuidadores son aquellas personas con dependencia total por su estado de salud, ya que condicionan deterioro orgánico y funcional, donde el paciente no podrá favorecer su propio autocuidado, dependiendo de alguien más para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria con seguimiento de indicaciones médicas donde se incluyen modificación en estilos de vida (manejo dietario y nutricional, actividad física, manejo de estrés dejar de fumar), visitas continuas al médico (controles paraclínicos periódicos y tratamientos farmacológicos) y apoyo educativo. El impacto que generan estas enfermedades no sólo afecta al paciente, sino a la persona que lo cuida, designándolo como cuidador primario.

El cuidador, por lo tanto, tiene un importante papel en este grupo de pacientes, se caracteriza por ser moderador de conductas y supervisor, porque proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones (toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales y realización de exámenes de control); además de motivar y apoyar

emocionalmente, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente. Su labor genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida del enfermo, sin embargo es evidente que los cuidadores tienen una interrupción en su cuidado, que puede originar una disfunción en su dinámica familiar y social, lo cual debe contemplarse en la evaluación de estos casos para identificar alteraciones y buscar su bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar.

El cuidar a un paciente con dependencia total implica experimentar cambios en la vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, estilos de vida y las relaciones de apoyo; cabe resaltar, que los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por lo tanto, existe la posibilidad de que este comprometida alguna de las dimensiones de la calidad de vida.

En los últimos años, los cambios demográficos, potenciados por las mejores condiciones higiénicas sanitarias y por el desarrollo económico y social, han comportado un aumento de la esperanza de vida, el incremento de enfermedades crónicas, específicamente de cáncer en general, que determinan dependencia total para el cuidado de su persona, provoca indudablemente el aumento de cuidadores primarios en este tipo de pacientes. En las últimas décadas de la vida se produce un aumento de la morbilidad, principalmente por enfermedades crónicas y degenerativas que suelen ser causa de incapacidad y de dependencia. La cantidad de personas dependientes para las actividades de la vida diaria se incrementará cada vez más, con predominio de enfermos oncológicos que necesitarán ser asistidas o cuidadas por otra, llamada Cuidador Primario, que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el cuidador primario es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente, que en este caso sería un cuidador no primario.

Hay otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, que a diferencia de los informales, son integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un

servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.).

A pesar de la dependencia y de la necesidad de ayuda, los pacientes oncológicos prefieren seguir en su entorno familiar y su propio domicilio antes que ser institucionalizados. De todas formas, no son las instituciones el lugar más adecuado para el desarrollo de la vida de las personas, ya que éstas presentan limitaciones para sus actividades de la vida diaria. En la sociedad española hasta un 80% de los pacientes ancianos dependientes permanecen en la comunidad, esto es, están atendidos por su familia, y la parte fundamental del cuidado recae en el que se denomina cuidador primario. Un 20.7% de los pacientes en España presta ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria a una persona enferma con la que convive, y el 93.7% de ellos tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida, mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace el 16.6% de los hombres. Este fenómeno se produce también en otros países; por ejemplo, en Canadá se estima que entre el 85% y 90% del total de cuidados proporcionados es de tipo informal y se estima en 3 millones de personas la población que presta ayuda a personas con enfermedad oncológica terminal.

El apoyo familiar constituye el principal predictor del mantenimiento de salud en el caso de personas con enfermedad terminal, está demostrado que depende específicamente de las características del cuidador primario (parentesco con el enfermo, edad, situación laboral, existencia de sintomatología ansiosa o depresiva y calidad de vida) son predictores mucho más importantes que la gravedad o la sintomatología de la demencia.

Como ya se ha comentado anteriormente, la prestación de cuidados recae en una sola persona: cuidador principal o cuidador informal. Su papel fundamental en el cuidado es reconocido en la bibliografía, pero habitualmente pasa desapercibido y no es reconocido socialmente. El cuidador informal se caracteriza por algunos rasgos esenciales, que son los que en general lo identifican: “provisto a otros o para otros”, no es institucional, no es remunerado, es decir no es intercambiable en el mercado por bienes y servicios; esta característica en sí misma supone un obstáculo para la

valoración social del sistema informal. Es provisto gracias a la relación de parentesco, en general por un grupo o red reducida en el que existen lazos de afectividad y la expresión de compromiso durable entre sus miembros.

Es una forma de relación e interacción familiar compleja, donde los aspectos de trabajo y cariño están presentes, pero con fuertes implicaciones personales que se traducen, a menudo, en sentimientos contradictorios. Varios estudios han demostrado que el perfil típico de la persona cuidadora principal es el de una mujer, de mediana edad (45-65 años); ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa), suelen tener bajo nivel de estudios y origen social modesto y que convive con la persona a la que cuida. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes y predicen qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal. En España las cifras que ilustran el predominio de las mujeres como cuidadoras son abrumadoras: el 60% de los cuidadores principales de personas mayores, el 75% en el caso de personas con discapacidad y el 92% de los cuidadores de las personas que necesitan atención por cualquier motivo, son mujeres. Se destaca el carácter femenino y doméstico del cuidado: es un trabajo de mujeres, natural y socialmente esperado.

La definición de “cuidado” suele ser restringida, centrándose en prestar atenciones personales, sin embargo, sus implicaciones son el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas; el trabajo de cuidar implica una variedad de actividades de atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios de distinto grado de complejidad, de gestión y relación con los servicios sanitarios. Las mujeres muestran estar bajo más tensión y sobrecarga al proveer gran volumen de cuidados con poco apoyo formal e informal. Para Peón Sánchez el “Síndrome del cuidador” se refiere al conjunto de alteraciones físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales y familiares que afectan a los cuidadores. [1,2]

El tener algún familiar con cáncer afecta los sentimientos, las expresiones y las emociones de los pacientes y de sus cuidadores. Ambos tienen que luchar contra esta enfermedad siendo el núcleo familiar el principal apoyo de estos pacientes y la tendencia actual muestra un creciente aumento en poblaciones de mediana edad y adultos jóvenes, económicamente activos, tienden a ser perjudicados cuando asumen

el papel de cuidador primario, existe desgaste físico, emocional, laboral, psicológico, para lo que se deben disponer servicios especializados y evitar a largo plazo a que se conviertan en pacientes con algún desvío de su salud. Varios documentos publicados recientemente evidencian que las necesidades de las personas que están al cuidado de pacientes en fase terminal en la cual los pacientes se encuentran completamente dependientes del cuidador o que han finalizado su actividad los tratamientos oncológicos no se encuentran todavía bien cubiertas, sobre todo en relación con los aspectos psicológicos de la fase post-tratamiento y con las condiciones de reinserción en la vida laboral y social. La continuidad asistencial y la coordinación entre niveles asistenciales continúa siendo un área en la que se deben optimizar los recursos disponibles y para los que resulta necesaria la implementación de un plan de seguimiento estandarizado para este grupo de afectados.[2]

Entre las tareas que más realizan todos los cuidadores se encuentran ayudar a la persona que cuidan en la alimentación, vestirse y desvestirse, la termorregulación y el mantenimiento de sus creencias y valores, también están implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia, es decir, asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación. Este trabajo adicional, fuertemente estresante, conlleva muchos peligros para el equilibrio psíquico de los cuidadores y de forma indirecta para el propio paciente oncológico, y su trabajo agotador se traduce en cuadros clínicos de distinta índole conjunto de alteraciones que repercuten en todas las esferas del cuidador se le denomina “síndrome del cuidador”.[3] La North American Nursing Diagnosis Association etiqueta a este síndrome como “el cansancio en el desempeño del rol de cuidador”, entre los factores relacionados que nos llevan a la presencia de este síndrome se encuentran: enfermedad crónica, crecientes necesidades de cuidados o dependencia, cantidad y complejidad de actividades, responsabilidad de cuidados durante las 24 horas, ya que la duración de la jornada laboral de una cuidadora no tiene principio ni fin, característica que comparte con otras actividades del trabajo reproductivo, en el que el tiempo tiene un desarrollo circular, y no lineal como en el trabajo productivo ; lo anterior conlleva a insuficiencia de actividades recreativas y otras. Existe una relación entre la alteración de las necesidades de los cuidadores y el nivel de dependencia del anciano. Entre las necesidades que aparecen más alteradas en los cuidadores son sueño y descanso,

desarrollo personal, prácticas preventivas de salud y recreación. Los problemas médicos más detectados son las lumbalgias y dorsalgias de repetición, malestar psíquico, depresión y ansiedad.

El 51% de los cuidadores presentan cansancio habitual, el 32% manifiestan estar deprimidos y el 20% creen tener un deterioro de su salud a causa del cuidado.[3,4] Numerosos trabajos demuestran las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener en la salud, aunque en todos estos trabajos las consecuencias más importantes se refieren al malestar psíquico y, especialmente, a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión, se han descrito repercusiones importantes en la salud física, un gran aumento del aislamiento social y un empeoramiento de la situación económica.[5] Ya se reconoce que los cuidadores informales de los pacientes con cáncer cumplen un papel importante en el contexto de la enfermedad; la depresión, la ansiedad y los trastornos del sueño son frecuentes en los cuidadores primarios.[6]

Astudillo, et. Al. (2010)[7], definen al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.

El cuidador primario es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Por su parte Armstrong (2011) [8] plantea, el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que este por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

Según la literatura especializada el perfil del cuidador principal es el de una mujer, casada, con una edad media de 56 a 67 años. El parentesco con el paciente más frecuente es de cónyuge e hijo/a. Por otro lado, las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica en torno al perfil demográfico y psicosocial e impacto de esta situación han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, HIV y adultos mayores. En este sentido Armstrong, (2010) [9,10] señala algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en la literatura, en su gran mayoría lo constituyen mujeres (83.6%); destacando las amas de casa (44.25%), que van de los 45 a los 65 años de edad, un importante sector los constituyen individuos sin estudios (17.1%) y con parentesco directo con la persona cuidada. Estos datos confirman que la gran mayoría son individuos que no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración.

El cáncer como experiencia vital tiene varios elementos comunes a nivel universal, pero su percepción y afrontamiento es altamente individual, su vivencia y respuesta a la misma es única, así los cuidadores primarios en pacientes oncológicos sufre de la misma forma. El cáncer se caracteriza por la presencia de múltiples síntomas, causas multifactoriales y cambiantes que provocan un alto impacto emocional, social y espiritual en personas vinculadas por razones familiares o de hecho.

La enfermedad neoplásica es considerada como principio clínico patológico de autodestrucción del organismo, por lo que adquiere un matiz más complejo.
Así mismo, en esta misma línea Batíz (2011) [11,12] asegura, muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos. Al mismo tiempo señala, en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración.

Afirma en algunas ocasiones lo hacen convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Los cuidadores, refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras

personas. Torres (2011) [13] por su parte sustenta; la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y socio familiar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. En este proceso hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, genero, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome.

El cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador 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. [14] Maslach y Jackson (2010)' 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, perdida 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. [15]

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, perdida de la motivación hacia el trabajo. Para Zambrano y cols. Las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones

interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, perdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento. [16] Por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos al repercutir en la salud física del cuidador y su estado de ánimo.

Hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando esta sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares.

De estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud. Chang y cols. (2011)[16-17], realizaron un estudio donde concluyen que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores y que la ayuda al mejoramiento del sueño, brinda capacidad para atender a los pacientes y así mismos. Dentro de las repercusiones en el terreno físico de los cuidadores primarios es conveniente recuperar los resultados de un estudio realizado por Morales y cols. (2012)[17], En su estudio con 26 personas sometidas al juego de roles de esta naturaleza cuyo objetivo era analizar la repercusión que tiene la atención a enfermos crónicos, incapacitados, sobre la salud de los cuidadores primarios, encontraron que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista fueron: cefalea, cervicalgia, astenia y adinamia así como reconocieron la lumbalgia como consecuencia de su tarea. Uno no refiere patología alguna visiblemente manifestada. En este trabajo se acepta el uso de antidepresivos, aines, asimismo el 77% presentaban problemas para dormir. En estos casos los somníferos eran consumidos por el 50%.

En el mismo estudio de Morales y cols. Encontraron que el cuidador primario está sometido a un estrés importante, en su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad a través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg. Estos

investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos investigados y depresión en el 32%, por medio de esta escala. [17] Por su parte Dueñas y cols., en el 2011, desarrollaron un estudio donde el objetivo fue describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores, estudiaron a 102 cuidadores y encontraron que, de acuerdo a la escala de Golberg, 87 (85.2%) de los cuidadores presentaban ansiedad y 83 (81.3%) depresión.

En la evaluación de la escala de Zarit, hubo 48 cuidadores con el síndrome del cuidador, de estos el 96% presentaron ansiedad, y el 100 % depresión. Estos autores concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades su diagnosticadas en los cuidadores. La depresión y la ansiedad (ocultas) hacen que cuidadores no asistan a tiempo a los servicios de salud; en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos. [18]

Los resultados de estos estudios, confirman el concepto que los cuidadores constituyen una población en riesgo de sufrir enfermedades psíquicas y físicas.

Además de lo anterior la pérdida de autoestima y desgaste emocional así como otros síntomas psíquicos se producen básicamente por:

a) La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes lo atienden

b) La repetición de las situaciones conflictivas

c) La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continua que puede llegar a incapacitarle seriamente para realizar actividades funcionales en relación a sus semejantes y a su entorno. [19]

También es necesario indicar que *"la carga"* es un concepto central 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" y ha sido profundamente empleado especialmente en la investigación gerontológica o en la investigación sobre el proceso de cuidado de pacientes, como parte de los efectos

sobre el cuidador. Así, el sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores. [19]

Este concepto de “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 estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. [20] Romero 2011 plantea; resulta claro que la alta incidencia de estos factores de sobrecarga en los cuidadores puede llevar a las familias a comprometer los cuidados prácticos del enfermo y la claudicación, lo que se transformara en una mayor demanda de los servicios sanitarios y una peor atención de calidad hacia los pacientes.

Por ello, es importante la intervención del equipo multidisciplinario de salud para la detección temprana y manejo del desgaste del cuidador primario, ya que la sobrecarga es suficiente para limitar el desarrollo personal y cualquier otro aspecto de la vida diaria incluyendo la salud propia.

En el abordaje clínico del paciente, se tiende a dejar de lado las consecuencias que este proceso tiene para la familia, sin embargo, no podemos dejar de observar que la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud es un factor que incide positivamente en el curso de la enfermedad. Es por ello que la evaluación de necesidades particulares del paciente y del resto de los miembros del núcleo familiar se convierte en una tarea esencial; sobre todo es necesario centrar los esfuerzos comprensivos en el miembro que más necesita ayuda, como lo es, el cuidador primario, quien participa no solo del cuidado sino que tiene la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente. [20]

Conocer a priori que cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo posibilitaría establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores

más necesitados, el establecimiento de medidas de alivio. Existen diversos instrumentos para evaluar el estado físico y emocional de los cuidadores,

Entre los cuales se encuentran los siguientes:
Entrevista de Carga del Cuidador (Zarit): es una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúa la presencia o ausencia, de este, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la carga presente en el cuidador. [21]

El cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo limites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo. [21]

Astudillo y Mendinueta, sugieren, el cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, hacerse un regalo, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones. [22] También es una buena opción ponerse en contacto con otras personas que se encuentran en la misma situación para intercambiar impresiones. Siguiendo en la misma línea de estos autores, entre otros puntos sugieren al cuidador primario un tiempo para sí mismo, donde puedan cambiar de actividad, como alternativa de manejo para combatir la carga que se pudiera estar

generando, de acuerdo a la literatura la “terapia del arte” podría ser una opción a desarrollar durante este tiempo.

Zenil y cols. (2012) [23], retoman el concepto “terapia del arte” como la rehabilitación de enfermedades psíquicas o motoras a través de instrumentos artísticos utilizando la expresión artística como recurso terapéutico. Es decir, se plantea la posibilidad de que la persona al: pintar, esculpir, cantar, escribir, bailar, actuar, etc., obtenga beneficios tales como: la expresión de su problemática interna, la reducción de su tensión, el reconocimiento, manejo y control de sus emociones. [24]

La Terapia del Arte [25] como herramienta psicoterapéutica, es relativamente nueva, tiene grandes beneficios a nivel emocional, cognitivo, espiritual. El carácter paliativo de esta terapia radica en el hecho de que ante las peores circunstancias de la vida individual o social, el arte es la forma de no resignarse, de no dejarse en el abandono, más aun, es la forma de transformar creativamente, lo más terrible de la realidad en formas bellas, en oportunidades de crecimiento y en circunstancias llenas de sentido.

Continuando con las alternativas de manejo, el manual de soporte para cuidadores elaborado por el Social Works Service de Estados Unidos [26], recomienda a los cuidadores cinco estrategias con el fin de mejorar su control sobre la situación en la que van a proporcionar, o están ya proporcionando cuidados.

Estas estrategias son: 1) Fijarse objetivos y expectativas realistas; 2) Establecer sus propios límites; 3) Pedir y aceptar ayuda; 4) Cuidar de sí mismos; y 5) Implicar en el cuidado a otras personas. (7) Reconocer social e institucionalmente a los cuidadores es un deber que no puede eludir nadie, ni la sociedad, ni las instituciones responsables de los ciudadanos enfermos, de los ancianos, de todas esas personas que no se valen por sí mismas.
Pero el deber no puede limitarse a reconocer, sino a dar soluciones al cuidado de los cuidadores, ya que cuidando a los cuidadores cuidaremos mejor a los enfermos. La ayuda que les podemos aportar entre todos es nuestro apoyo valorando su trabajo, formándoles para que se sientan seguros realizando su invaluable tarea.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial. Se le atribuyen 8.2 millones de defunciones (aproximadamente el 13% del total) ocurridas en todo el mundo en 2012. Se prevé que el número de defunciones por cáncer siga aumentando en todo el mundo y supere los 13,1 millones en 2030 y de acuerdo a estas cifras aumentará de forma proporcional el número de cuidadores primarios para este tipo de pacientes que condicionen a un desgaste de los mismos y afecte su estado de salud.

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo; en 2012 causó 8.2 millones de defunciones (aproximadamente un 13% del total).[1]Los que más muertes causan cada año son los cánceres de pulmón, estómago, hígado, colon y mama. Los tipos de cáncer más frecuentes son diferentes en el hombre y en la mujer. Aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol.

El consumo de tabaco es el factor de riesgo más importante, y es la causa del 22% de las muertes mundiales por cáncer en general, y del 71% de las muertes mundiales por cáncer de pulmón.

En México, de acuerdo a las estadísticas del INEGI, la tasa de mortalidad por cáncer fue de 65 por cada 100,000 habitantes, por lo que se convirtió en la tercera causa de muerte, considerando estas cifras es directamente proporcional al número de cuidadores primarios en pacientes terminales por que los pacientes se vuelven completamente dependientes

En la sociedad actual se desea evitar a toda costa la enfermedad, el sufrimiento y la muerte, así como los cuidados fatigosos que conllevan.

En el IMSS se considera a los tumores malignos como la 3er causa de mortalidad en la población derechohabiente, con un número de defunciones 17564 anual y de estos el 86.3% de las defunciones por tumores en la población menor de 20 años durante el 2011es debida a tumores malignos.

De cada 100 mujeres de 20 años y más con tumores en el 2010, 24 de ellas padecen cáncer de mama; En 2011, 8 de cada 100 hombres de 20 años y más con cáncer presentan neoplasia de próstata, por lo que de cada 100 defunciones por tumores malignos en hombres de 20 y más años, 17 fallecen por cáncer de próstata, 13 de bronquio y pulmón y 9 de estómago.

Cuando se diagnostica cáncer, es considerada una experiencia difícil de afrontar principalmente para el paciente quien recibe gran impacto en su vida junto con la familia y específicamente en el cuidador primario.

En México no existen estudios sobre las características de salud y psicoactivas de los cuidadores primarios que asumen de forma voluntaria la mayor responsabilidad de cuidar pacientes oncológicos en fase terminal completamente dependientes, por lo que el objetico del presente estudio investigará el desgaste del cuidador primario que están al cuidado de pacientes oncológicos terminales y que demandan una atención completa, por dependencia total, la sobrecarga, desgaste físico y emocional de los cuidadores primarios en este tipo de pacientes, no existen estudios en México sobre el desgaste que sufren los cuidadores primarios.

En la consulta diaria de la UMF 94 de Aragón, el mayor número de pacientes es por patologías crónico degenerativas a lo que se agrega pacientes oncológicos que si bien no son tratados en la consulta externa acuden los cuidadores primarios para el abastecimiento de medicamentos por prescripción médica especializada ya que el

paciente oncológico es totalmente dependiente de cuidados cuando se encuentra en fase terminal y se percibe el desgaste por descuido tanto personal, de salud y emocional del cuidador primario, responsable del cuidado de pacientes de este tipo. El profesional de la salud enfocado al trabajo cotidiano dedicado en tiempo institucional a cada paciente impide el abordaje del cuidador, que es potencial a ser un próximo paciente, que bien puede realizar enlace a grupos de apoyo para no descuidar al ser humano que siente, sufre y que en determinado momento se desgasta su estado de salud. Algunos cuidadores refieren constantemente sentirse solos, desamparados, deprimidos y hasta enfermos, en todo caso los ya enfermos por alguna enfermedad se ven complicados. El bienestar de los cuidadores primarios no solo se enfoca en su estado de salud física si no en sus 3 esferas biopsicosociales, pienso que a través de este estudio en esta población de cuidadores primarios son vulnerables de enfermar, por lo que surge la siguiente interrogante:

¿Existe desgaste del cuidador primario en pacientes oncológicos terminales de la UMF 94 del IMSS?

JUSTIFICACIÓN

MAGNITUD

El presente estudio puede poner de manifiesto el desgaste real de los cuidadores primarios en pacientes oncológicos terminales que son responsables del cuidado, así también como la opinión de expertos pertenecientes a sociedades para estructurar estrategias de apoyo, planes de seguimiento para prevenir potenciales enfermos e incremento en la consulta externa de la UMF#94. Los resultados pueden mostrar una sintonía entre las opiniones y sugerencias de los expertos y las de los propios afectados.

El éxito del abordaje temprano y preventivo en los tratamientos innovadores, junto a una incidencia creciente de la enfermedad hace que existan en el país múltiples cuidadores que seguramente desarrollaran o complicaran alguna comorbilidad que presenten.

Las previsiones indican que se incrementarán posibles pacientes oncológicos y a su vez la gran necesidad de la aparición de cuidadores primarios en un 25% para el 2020 (Eurostat 2010), estas cifras indican aumento de la población que enferma por descuido o desgaste al estar al cuidado de este tipo de pacientes.

El número de pacientes crónicos con enfermedad oncológica terminal ha aumentado en las últimas décadas, lo que repercute en el aumento de los cuidadores primarios y que representa en los cuidadores primarios una experiencia importante en sus personas, por lo que supone la alteración de los patrones que rigen su vida diaria y el marco de relaciones en el que se desarrolla en quehacer cotidiano. El conocer el desgaste del cuidador primario en pacientes oncológicos puede contribuir a mejorar la calidad de vida y el cumplimiento terapéutico, además de disminuir la utilización de los servicios de salud. Se reconoce que los cuidadores informales de los pacientes de edad avanzada tienen un papel importante en el contexto de la enfermedad y el porcentaje de dichos cuidadores se ha descrito hasta de un 20.7%, predominantemente mujeres. Las cuidadoras mencionan problemas concretos, como depresión o ansiedad (22%) y dicen sentirse irritables y nerviosas (23%), tristes y agotadas (32%).

El impacto que produce la enfermedad en la vida familiar, de pareja y el ajuste de roles que se producen, una vez han concluido los tratamientos, puede generar agotamiento emocional, desorientación y ansiedad. La familia debe hacer frente a un cambio en los roles y en la dinámica de relación. Las expectativas que se depositan sobre las personas que han superado la enfermedad pueden provocar desgaste del cuidador primario, de gran importancia para la intervención oportuna del médico familiar y equipo multidisciplinario para orientar de forma oportuna y evitar complicaciones.

La depresión, la ansiedad y los trastornos del sueño son frecuentes en estas personas. Por esto, la detección de estos síntomas en los familiares encargados de su cuidado directo también sería útil para mejorar los niveles de satisfacción de éstos, la comunicación con los profesionales y la atención a los propios pacientes. La intención del estudio es valorar la existencia de estos trastornos del estado de ánimo en estas personas con el fin de planificar mecanismos de intervención con posterioridad.

TRANSCENDENCIA

Es importante el estudio ya que es necesario activar una serie de estrategias de atención y de estructuras que puedan ofrecer estos servicios para garantizar la máxima calidad de vida de los afectados y de sus familiares que pudieran ser las siguientes:

1. Plan de seguimiento estandarizado y unidades de atención específicas.

2.- El seguimiento y la finalización de los tratamientos oncológicos y, con ellos, las visitas hospitalarias frecuentes, revisiones y pruebas de control, hacen que los pacientes describan esta situación con un sentimiento de abandono y desorientación acerca del itinerario médico que deberán seguir.

3.-Tanto los expertos como los mismos afectados coinciden en la necesidad de disponer de un plan de seguimiento estandarizado que pudiera comunicarse al afectado y a su familia, además de la presentación de los servicios disponibles y una coordinación más ajustada entre los niveles asistenciales y los distintos especialistas, sobre todo para aquellas personas que necesitarán seguir algún tipo de rehabilitación.

4.-Los expertos advierten de la necesidad de una mayor investigación de las secuelas a medio y largo plazo y de factores de comorbilidad como pueden ser la diabetes, cardiopatías, hipertensión arterial y obesidad entre otras. Tanto los expertos como los afectados comparten la idea de contar con clínicas o unidades específicas para supervivientes.

5.- Atención psicológica y emocional

Los afectados se encuentran satisfechos en general con el seguimiento clínico que han tenido pero destacan que sería importante que se complementara la atención con un seguimiento a nivel emocional para quienes lo necesitaran. En este sentido, expertos y afectados, están de acuerdo en que se debería contar con un equipo multidisciplinario.

La enfermedad es un suceso que desarrolla grandes cargas afectivas e impulsa complejos procesos sociales. En sentido estricto no solo afecta a la persona enferma, si no que extiende al ámbito de las relaciones familiares, principalmente e incluso el entorno social más próximo a las personas. Por tanto también es lógico suponer que tener al cuidado de un enfermo oncológico en la casa y las hospitalizaciones ejercerán un papel potenciador en la alteración del entorno familia.

El ámbito oncológico se considera central el paciente con cáncer en todas las etapas de su enfermedad, aunque se debería reconocer la importancia del familiar cuidador como proveedor de cuidados al paciente en el hogar especialmente en los cuidados paliativos, y algunos autores hacen énfasis en tal sentido en la práctica profesional ordinariamente se le tiene en cuenta en referencia a los cuidados que el paciente requiere pero no se le da la misma importancia a la identificación de necesidades del cuidador ni brindarle la ayuda que también requiere como receptor de cuidados.

VULNERABILIDAD

El estudio tiene aspectos limitantes, ya que los cuidadores primarios al estar al cuidado total de estos pacientes limitan el tiempo para su estudio, sin embargo se buscarán alternativas para su evaluación y apoyo multidisciplinario.

El cambio físico y mental más significativo, que presenta una persona tras haber sufrido algún desvió de su salud como consecuencia del cuidado de otra persona es la disminución o pérdida de su dependencia en las actividades de la vida diaria, lo que inmediatamente introduce a un miembro del equipo de salud poco reconocido, *el cuidador*, que es aquella persona encargada de las necesidades básicas y psicosociales del paciente de manera continua y permanente, influenciando y determinando conductas en el paciente y su núcleo familiar, en el mundo se calcula que actualmente existen 36 millones de personas que cursan con algún grado de discapacidad, lo que corresponde al 14.5% de la población general, adicional al cambio en la pirámide poblacional en donde se estima que en el continente Americano existen 10 millones de personas con enfermedad oncológica , número que se incrementa con un tasa anual del 3 al 5%, ciclo vital en donde se concentra la gran prevalencia de enfermedades crónicas y por ende discapacidad incrementa cada año.

El cuidado de la salud de la persona con discapacidad corresponde en mayor medida, a la familia y al sistema doméstico, esta actividad terapéutica que generalmente transcurre sin recibir una remuneración representativa, ya que es asumida generalmente por mujeres de la familia en un 80%. La presencia de una persona con discapacidad altera generalmente la dinámica familiar, genera situaciones estresantes,

depresión y ansiedad, altera el estado de ánimo del cuidador y su capacidad para atender, generando conductas agresivas hacia el paciente, e incluso alterar el tratamiento del mismo, este fenómeno es lo que se denomina *Sobrecarga del cuidador,* el cual comprende al conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que presentan los cuidadores de personas enfermas y como estos problemas afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, relaciones familiares, intimidad, trabajo, economía y libertad.

Esta problemática es un hecho frecuente, en Estados Unidos de Norteamérica se estima que el 55.5% de los cuidadores presentan sobrecarga leve o intensa, en España el 66.4%, en Chile y Argentina el 58% y en Colombia los estudios demuestran que el 47% de los cuidadores presentan sobrecarga, lo cual se asocia directamente con un incremento en síntomas depresivos y de ansiedad en los cuidadores, que los hacen vulnerables a enfermedades psiquiátricas y físicas, adicional a malos hábitos alimenticios y de autocuidado; todo esto muchas veces ignorado por el equipo médico, obviando de esta manera los efectos negativos de la sobrecarga del cuidador en el tratamiento del paciente y en la estabilidad familiar.

Medir la carga del cuidador e identificar las características (estado físico, mental y emocional) y del propio cuidador (estado de ánimo, salud, mecanismos de afrontamiento) que están asociadas con el sentimiento de carga. Otros estudios han sugerido que evaluar la carga del cuidador puede ser tan importante como una evaluación extensa de las incapacidades de la persona mayor, precisando que, más importante que mejorar el estado funcional y promover la independencia para retrasar o evitar la institucionalización, es el apoyo social, principalmente de la familia, y las percepciones de la familia al dispensar los cuidados. Si la carga depende más de características del cuidador, entonces reducir el nivel de carga ofertando más servicios al cuidador debería ser una prioridad páralos responsables de la planificación e implantación de servicios. Esta intervenciones pueden estar dirigidas a sustituir al cuidador en las tareas más costosas, tales como servicios de ayuda personal, o a la provisión de apoyo y respiro, o dirigidos más al cuidador (asesoramiento individual, reuniones familiares, grupos de apoyo) (George, 1992).

FACTIBILIDAD

Es factible gracias a que en la UMF 94 existe la población necesaria que cuenta con los requerimientos de la investigación para lograr los objetivos señalados, de igual manera la muestra de cuidadores primarios en pacientes oncológicos terminales totalmente dependiente se encuentran dispuestos para la aplicación del instrumento para la recolección de información, en este caso la encuesta es posible por que acuden periódicamente a consulta facilitando así su localización y promover en dicha población con los resultados emitidos en la presente investigación puede dar beneficios para los cuidadores primarios y por ende prevenir, mejorar sus condiciones generales, a través de un plan de seguimiento específico para cuidadores primarios, en unidades de atención médica, proporcionando una atención integral por parte de un equipo multidisciplinario y con médico familiar de referencia con mayor coordinación entre niveles asistenciales y servicio con programas de formación para profesionales en habilidades de comunicación y así tener facilidad en el acceso a servicios de rehabilitación con seguimiento psicológico y orientación en las relaciones familiares y de pareja con mayor evidencia acerca del impacto psicológico en personas que han superado los tratamientos y de los efectos secundarios a largo plazo para cuidadores primarios con apoyo a través de grupos de ayuda mutua y asociaciones de pacientes con programas de formación en estilos de vida saludables para pacientes y cuidadores.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Identificar el desgaste en cuidadores primarios de pacientes oncológicos terminales de la UMF 94 del IMSS.

ESPECIFICOS

- Identificar mediante el Test de Zarit el desgaste del cuidador primario de pacientes oncológicos terminales de la UMF 94 del IMSS.

- Describir la frecuencia de edad promedio y sexo del cuidador primario en pacientes oncológicos terminales de la UMF 94 del IMSS.

- Establecer la frecuencia del estado civil, escolaridad y actividad laboral del cuidador primario en pacientes oncológicos terminales de la UMF 94 del IMSS.

- Clasificar el tipo de familia a la que pertenece el cuidador primario en pacientes oncológicos terminales de la UMF 94 del IMSS.

EXPECTATIVA EMPIRICA

- Es elevado el desgaste en el cuidador primario del paciente oncológico terminal.

- Es menor el desgaste en el cuidador primario del paciente oncológico terminal.

SUJETOS MATERIAL Y METODOS

TIPO DE ESTUDIO

Descriptivo, Observacional, Prospectivo y Transversal.

UNIVERSO

Cuidadores primarios de pacientes oncológicos terminales.

POBLACION

Cuidadores primarios en pacientes oncológicos terminales derechohabientes de la UMF 94 del IMSS.

CARACTERISTICAS DEL LUGAR DONDE SE REALIZARA EL ESTUDIO

El estudio se realizará en las instalaciones de la UMF 94 del IMSS, en los diferentes consultorios de medicina familiar en donde los cuidadores primarios y pacientes acuden de forma mensual a la consulta, se utilizará el auditorio o las aulas disponibles para la realizar las encuestas.

DISEÑO

TIPO DE ESTUDIO

Se realizará estudio de investigación de tipo Descriptivo, Observacional, Prospectivo, y Transversal, con un universo de trabajo en cuidadores primarios de pacientes oncológicos terminales, se tomará una sola muestra no probabilística por conveniencia total de cuidadores primarios en pacientes oncológicos terminales que existan en la UMF 94, se aplicará el Test de Zarit para determinar el desgaste de los cuidadores primarios así como encuesta recolectora de datos.

PROCEDIMIENTO PARA INTEGRAR LA MUESTRA

El alumno del curso de especialización de Medicina Familiar solicitará apoyo directamente con las asistentes médicas de cada consultorio que, durante el tiempo establecido, buscará en la agenda electrónica los días en que los pacientes con diagnostico oncológico terminal que tengan cita mensual para su control contactará a cuidadores primarios con pacientes oncológicos en etapa terminal, posteriormente el residente involucrado en el estudio localizara a los candidatos en la fecha y horario de su cita para invitarlos a participar en el estudio, previa firma de consentimiento informado.

En un horario de 8 a 20 horas, cuando acudan a su cita mensual, se les aplicara cuestionario “Test de Zarit.

PROCEDIMIENTO PARA RECOLECTAR LA INFORMACION

Una vez que el cuidador primario haya aceptado participar en el estudio, y previa firma del consentimiento informado, el residente elegirá un lugar tranquilo en la sala de espera para aplicar el instrumento:

TETS DE ZARIT

Tipo de instrumento: Cuestionario de opción múltiple.

Objetivos: Diseñado para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona oncológica terminal. Explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos.

Población: Cuidadores primarios

Número de ítems: 22

Descripción: Los 22 ítems tienen formato de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos (0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = A veces; 3 = Bastantes veces; 4 = Casi siempre).

Criterios de calidad:

Fiabilidad: Consistencia interna de 0.91.

Fiabilidad test-retes a los tres meses de 0.86.

Validez: Existe una correlación directa y significativa entre las puntuaciones de la Escala de Zarit y las del GHQ, Índice de Katz, Escalas de Trastornos del Comportamiento y de Memoria/Orientación y la Intención.

APLICACIÓN

Tiempo de administración: 15 minutos.

Normas de aplicación: El cuidador responde las preguntas del cuestionario anotando una puntuación para cada cuestión (escala tipo Likert de 5 puntos).

Corrección e interpretación: La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110. A mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el

cuidador. No existen normas o puntos de corte establecidos. En la versión española se proponen como puntos de corte los siguientes: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve); y 56-110 (sobrecarga intensa).

Momento de aplicación: Evaluación en una sola ocasión.

Escala de Zarit

0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre

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

2.2. GRUPOS DE ESTUDIO.

A) CARACTERÍSTICAS DE LOS CASOS

B) CARACTERÍSTICAS DE LOS TESTIGOS

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

1.- Ser mayores 18 años.
2.- Cualquier género.
2.- Ser el cuidador primario.
3.- Ser derechohabiente al IMSS de la UMF # 94.
4.- Ser cuidador de pacientes con enfermedad oncológica.
5.- Que acepten participar en el proyecto de investigación, previa firma del consentimiento informado y que contesten de manera completa el instrumento de medición.

CRITERIOS DE EXCLUSION:

1.- Que sea menor de edad.
2.- Que no sea derechohabiente al IMSS.
3.- Que no sea el cuidador primario.
4.- Que el paciente sea de recién diagnóstico.
5.- Que no sea cuidador de enfermo oncológico terminal.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

1.- Los que no cumplan con todos los requisitos

2.- Los que no acudan a citas médicas

3.- Los que no llene correctamente el consentimiento informado

4.- Que no contesten de manera completa el instrumento de medición

VARIABLES UNIVERSALES

Las que a continuación se presentan:

NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES	TIPO DE VARIABLE	ESTUDIO DE LA VARIABLE	CATEGORIZACION
Tipo de cáncer del paciente	Término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades, con multiplicación rápida de células anormales, afectando cualquier parte del organismo.	Cáncer de cualquier parte del organismo en fase terminal	En base a notas médicas de especialidad y confirmatorias de la enfermedad.	Cualitativa Policotómica	Ordinal	1.- Cáncer mama 2.-Cáncer cervicouterino 3.-Cáncer Pulmonar 4.-Cáncer Hepático 5.-Cáncer Estomago 6.-Cáncer Colorrectal 7.-Otros
Edad del cuidador primario	Tiempo de vida de un individuo contado en años a partir del nacimiento.	Todos los cuidadores primarios mayores de edad	En base al registro de su credencial de elector	Cualitativa Policotómica	Ordinal	1.- 18-30 3.- 31-40 años 4.- 41-50 años 5.- Mayor a 50 años
Sexo cuidador primario	Características genotípicas y fenotípicas que clasifican a los individuos como hombre o mujer	Sexo referido por los individuos incluidos en el estudio.	En base a características biológicas del ser humano, siendo femenino y masculino	Cualitativa Dicotómica	Ordinal	1.- Hombre 2.- Mujer
Escolaridad del cuidador primario	Grado de instrucción escolarizada formal de los individuos.	Escolaridad referida por los individuos incluidos en el estudio.	De acuerdo a documentos emitidos por la SEP	Cualitativa Policotómica	Ordinal	1.-Analfabeta 2.-Primaria 3.-Secundaria 4.-Medio superior 5.-Técnica 6.-Licenciatura 7.-Postgrado
Parentesco con el cuidador primario	Es el vínculo que une a las personas que descienden unas de otras o en común, unidas por un lazo sanguíneo.	Relación afectiva del cuidador primario con el paciente oncológico terminal	De acuerdo con el registro civil	Cualitativa Policotómica	Ordinal	1.- Madre-Padre 2.- Esposa-Esposo 3.- Hijos
Enfermedades del cuidador	Grupo de enfermedades que padece el cuidador primario	Enfermedades que refiere y padece el cuidador primario	En base a notas médicas que avalen los padecimientos que tienen los cuidadores primarios	Cualitativa Policotómica	Ordinal	1.-Diabetes 2.-Hipertensión arterial 3.-Cardiópata 4.- Enfermedad renal
Tipo de familia del cuidador	Se define como las formas de vida familiar, con respecto a su conformación e integración de la familia del cuidador primario	Tipo de familia referida por el cuidador primario	En base al cuestionamiento directo del cuidador primario	Cualitativa Policotómica	Ordinal	1.- Nuclear 2.-Extensa 3.-Monoparental 4.- Compuesta
Tipo de familia del paciente dependiente total	Se define como las formas de vida familiar, con respecto a su conformación e integración de la familia del paciente con cáncer dependiente total	Tipo de familia referida por el paciente oncológico dependiente total	En base al cuestionamiento directo del paciente oncológico terminal	Cualitativa Policotómica	Ordinal	1.-Nuclear 2.-Compuesta 3.-Semi integrada 4.-Compuesta
Estado civil del cuidador primario	Condición de hecho y derecho que la sociedad adjudica a los individuos.	Referido por el cuidador primario, soltero, casado, divorciado, unión libre	De acuerdo al registro civil	Cualitativo Policotómica	Ordinal	1.- Soltero 2.- Casado 3.- Unión Libre 4.- Viudo 5.- Divorciado
Trabajo o actividad del cuidador primario.	Quehacer a la que se dedican los individuos la mayor parte del tiempo, es el campo laboral en el que se desempeña el cuidador primario	A lo que se dedica en el área laboral del cuidador primario	En base comprobantes de pago	Cualitativa Policotómica	Ordinal	1.- Hogar 2.-Artesano 3.-Técnico 4.-Profesionista

VARIABLE INDEPENDIENTE

Desgaste del Cuidador Primario

NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES	TIPO DE LA VARIABLE	ESTUDIO DE LA VARIABLE	CATEGORIZACION
Desgaste del cuidador primario	Es el deterioro progresivo como consecuencia de sobrecarga de trabajo físico del cuidador que guarda una relación directa con el paciente y se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo.	Desgaste físico, psicológico con sobrecarga del cuidador primario del paciente oncológico terminales dependiente total.	Desgaste estimado físico, psicológico por la valoración del índice de Zarit	Cualitativa Policotómica	Ordinal	No sobrecarga 22-46 puntos Sobrecarga Leve 47-55 puntos Sobrecarga intensa 56-110 puntos

MUESTRA

Se tomara una sola muestra representativa del total de cuidadores primarios en pacientes oncológicos en fase terminal que existan en la UMF 94 que asistan a la consulta mensual.

TIPO DE MUESTREO

Muestreo No probabilístico, por conveniencia.

DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES

Las variables que serán motivo de estudio son la independiente como el desgaste del cuidador primario así como las variables sociodemográficas como edad, sexo, actividad, tipo de cáncer del paciente, escolaridad del cuidador primario, estado civil y tipo de familia.

DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO

ANÁLISIS DE DATOS, FACTIBILIDAD Y ASPECTOS ETICOS

Para el manejo de variables universales se propone estadística descriptiva con determinación de porcentajes y para determinar el desgaste del cuidador primario será a través de los resultados que arroje el instrumento, determinado por puntaje y representado por medio de cuadros y gráficas con ayuda del programa estadístico SPSS V 20.

DIFUSIÓN DEL ESTUDIO

El presente trabajo se proyectará como sesión médica de la unidad y se buscará lograr su publicación como artículo de revista médica indexada.

ASPECTOS ÉTICOS

El presente estudio se realizará respetando la Ley General de Salud, en sus artículos 14 a 21 y apegándose a las normas en investigación para el Instituto Mexicano del Seguro Social, respetando la individualidad de cada participante.
Se consideró en el desarrollo del trabajo y maniobra de intervención respetando lo estipulado en materia de investigación en la ley General de salud, Declaración de Helsinki, así como los principios éticos de beneficencia, pues el trabajo busca establecer la frecuencia del desgaste del cuidador primario en pacientes oncológicos terminales de la UMF 94 del IMSS; dándole la oportunidad de participar de manera libre y bajo información.
Esta investigación se considera sin riesgo: en este caso se trata de una investigación de tipo observacional que, por sus características, se considera como un estudio sin riesgo, debido a que se requiere solo de la aplicación de una escala. Por otra parte el investigador se obliga a guardar la confidencialidad de los datos de los participantes, así como a informar a este los resultados del estudio y a proporcionar orientación con relación a la necesidad o no de tratamiento médico de acuerdo a los mismos. El investigador se limitara a su función de investigador y el tratamiento médico estará sujeto al médico tratante que sea elegido por el

sujeto identificado con patología. Este último punto quedara debidamente asentado en el consentimiento informado además de ser comunicado al participante en forma oral.

RECURSOS HUMANOS, FISICOS, FINANCIEROS

Humanos: Investigadores involucrados, cuidadores primarios.
Físicos: Instalaciones de la UMF #94
Materiales: Artículos de papelería
Tecnológico: Equipo de cómputo y programas.
Financieros: Aportados por el Investigador, de ser necesarios.

DISCUSION:

El cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional.

Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, hacerse un regalo, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones.

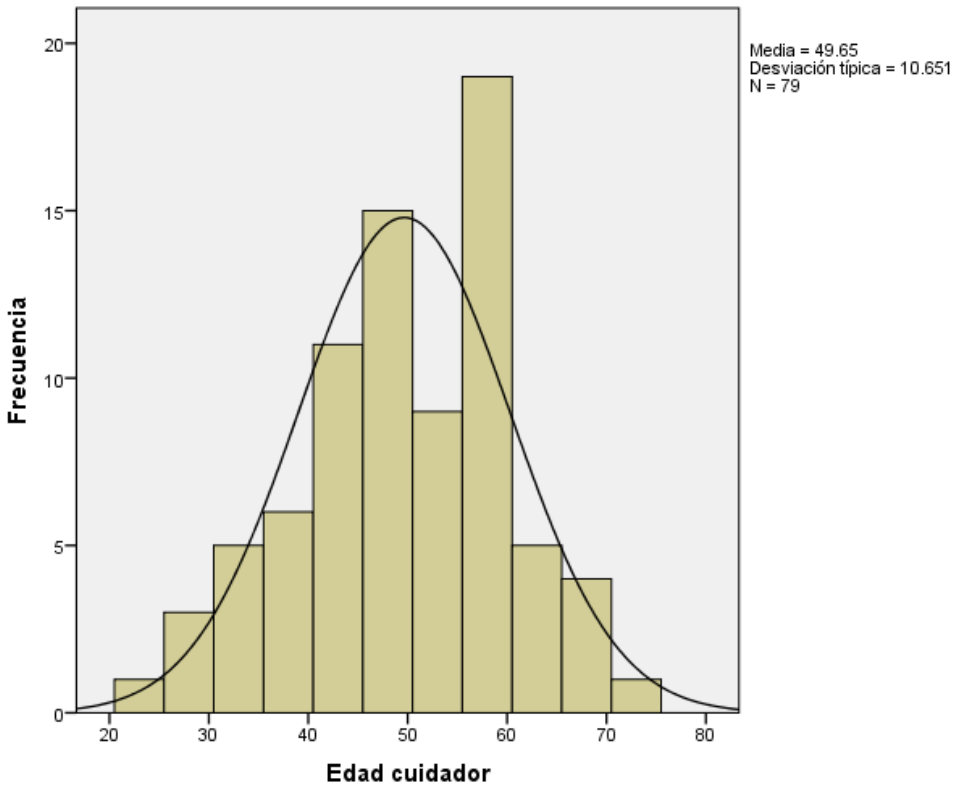
El presente estudio puede poner de manifiesto el desgaste real de los cuidadores primarios en pacientes oncológicos terminales que son responsables del cuidado, así también como la opinión de expertos pertenecientes a sociedades para estructurar estrategias de apoyo, planes de seguimiento para prevenir potenciales enfermos e incremento en la consulta externa de la UMF#94. Los resultados pueden mostrar una sintonía entre las opiniones y sugerencias de los expertos y las de los propios afectados.

RESULTADOS

DESGASTE DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES DE LA UMF 94

Frecuencia de la edad del cuidador primario

Histograma



Mínimo, máximo y mediana

Estadísticos descriptivos

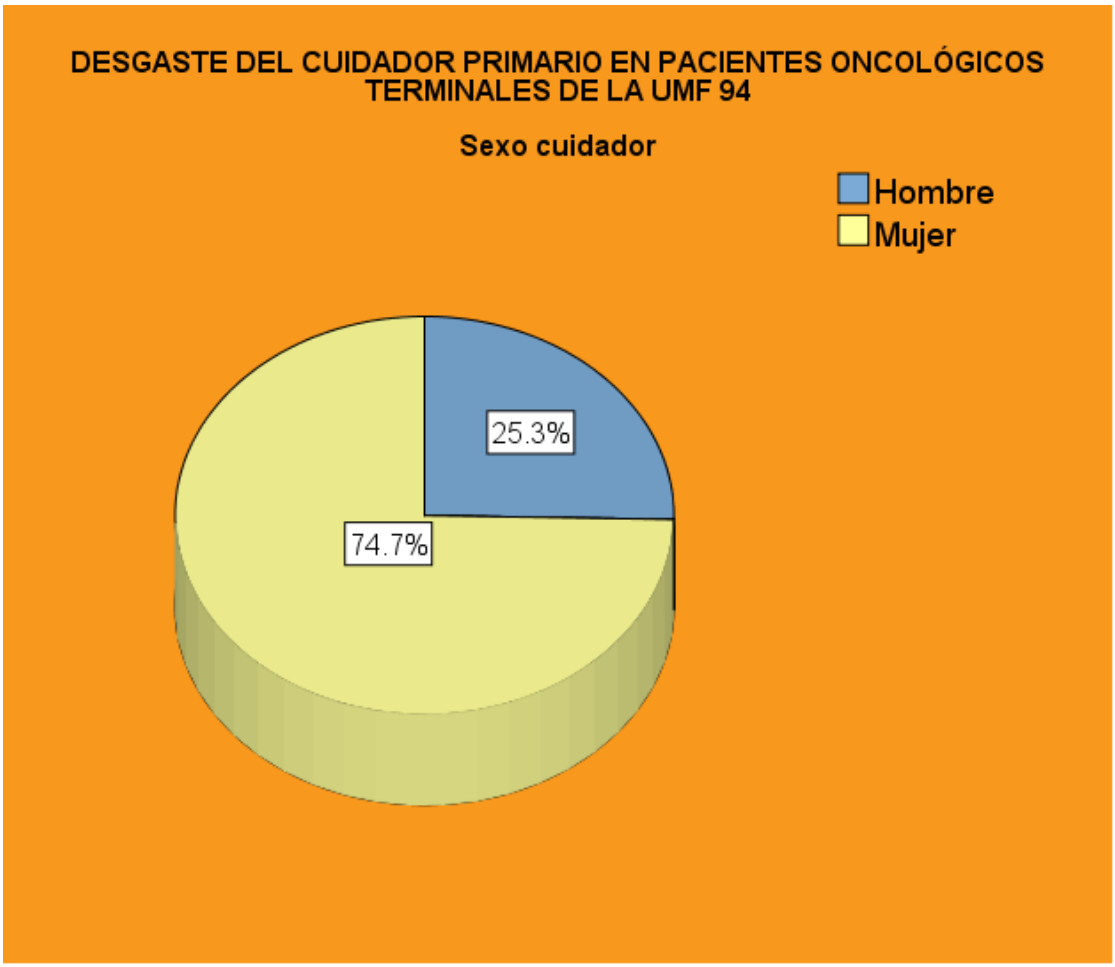
	N	Mínimo	Máximo	Media
Edad cuidador	*79*	*23*	*71*	*49.65*
N válido (según lista)	*79*			

La edad mínima fue de 23 años, la máxima de 71 años y una medía de cerca de 50 años (49.6)

Frecuencia por sexo del cuidador

Sexo cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Hombre	*20*	*25.3*	*25.3*	*25.3*
	Mujer	*59*	*74.7*	*74.7*	*100.0*
	Total	*79*	*100.0*	*100.0*	

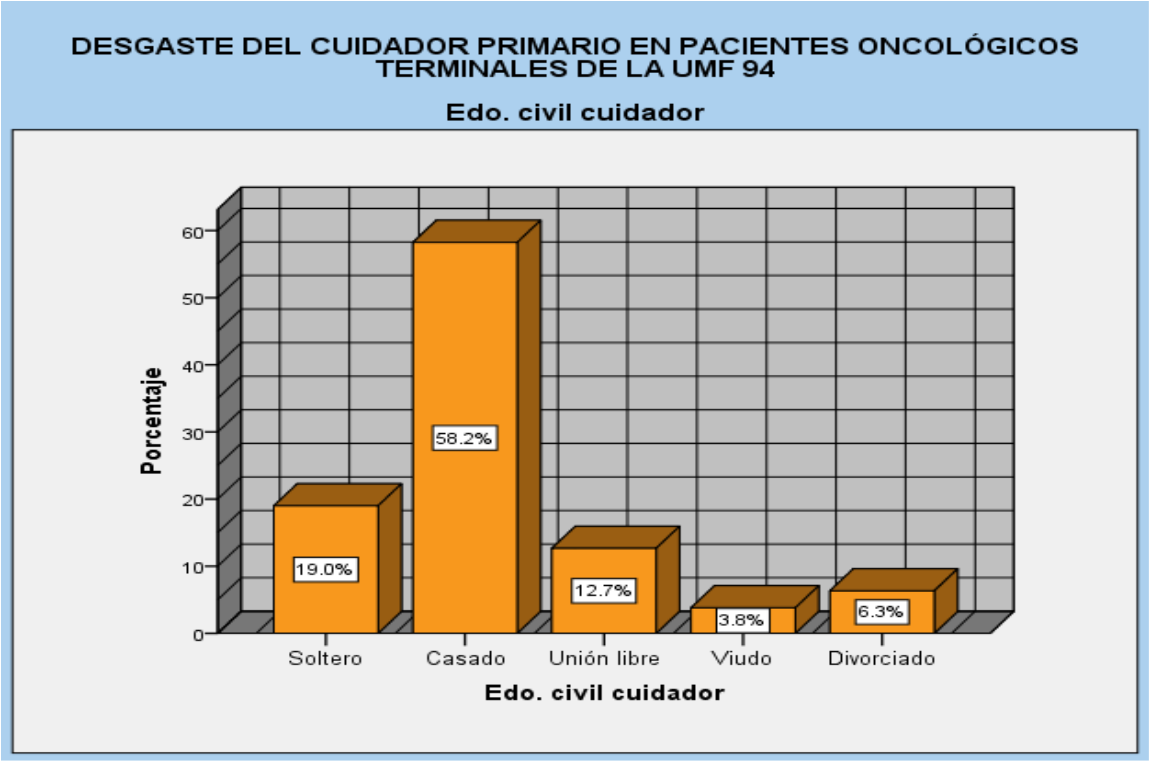


De los 79 cuidadores de los pacientes con cáncer, 25.3% son hombres y 74.7% son mujeres.

Frecuencia del estado civil de los cuidadores.

Edo. civil cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Soltero	*15*	*19.0*	*19.0*	*19.0*
	Casado	*46*	*58.2*	*58.2*	*77.2*
	Unión libre	*10*	*12.7*	*12.7*	*89.9*
	Viudo	*3*	*3.8*	*3.8*	*93.7*
	Divorciado	*5*	*6.3*	*6.3*	*100.0*
	Total	*79*	*100.0*	*100.0*	



El 58.2% de los encuestados es Casado; en forma descendiente, lo sigue los Solteros con un 19.0%, Unión libre con un 12.7%, Divorciados con un 6.3% y por último los Viudos con un 3.8%

Frecuencia de la Actividad del cuidador.

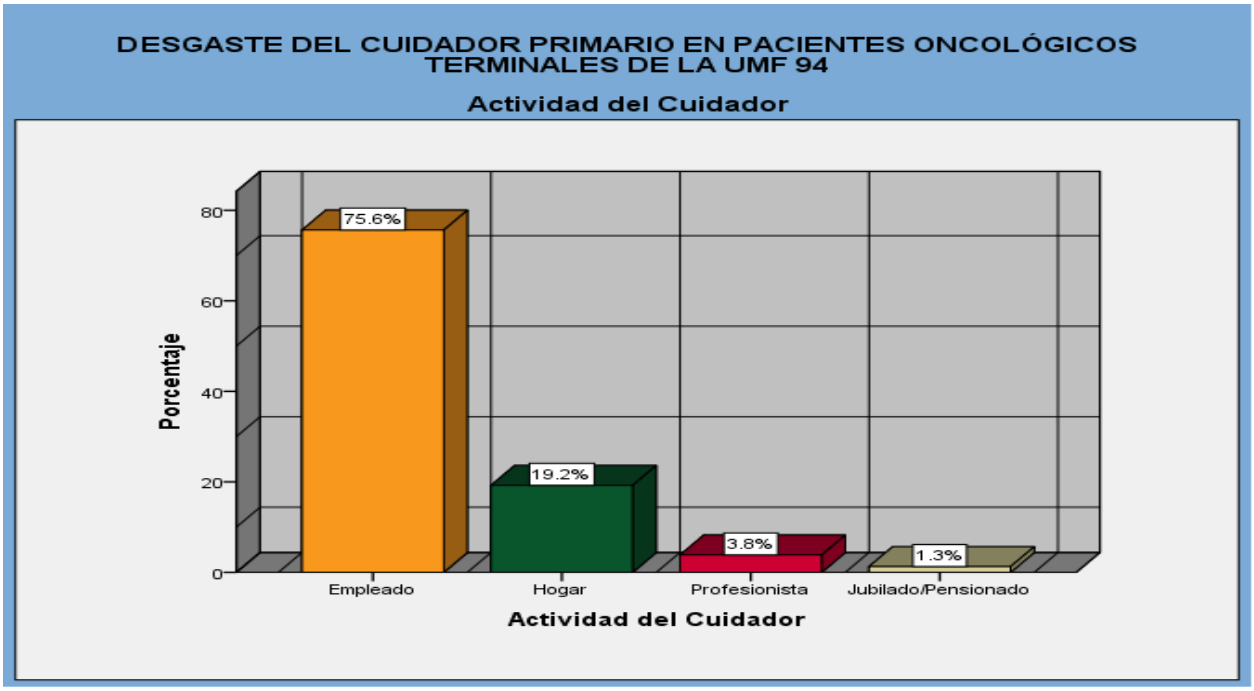
Estadísticos

Actividad del Cuidador

N	**Válidos**	***78***
	Perdidos	***1***

Actividad del Cuidador

		Frecuencia	**Porcentaje**	**Porcentaje válido**	**Porcentaje acumulado**
Válidos	**Empleado**	***59***	***74.7***	***75.6***	***75.6***
	Hogar	***15***	***19.0***	***19.2***	***94.9***
	Profesionista	***3***	***3.8***	***3.8***	***98.7***
	Jubilado/Pensionado	***1***	***1.3***	***1.3***	***100.0***
	Total	***78***	***98.7***	***100.0***	
Perdidos	**Sistema**	***1***	***1.3***		
Total		***79***	***100.0***		

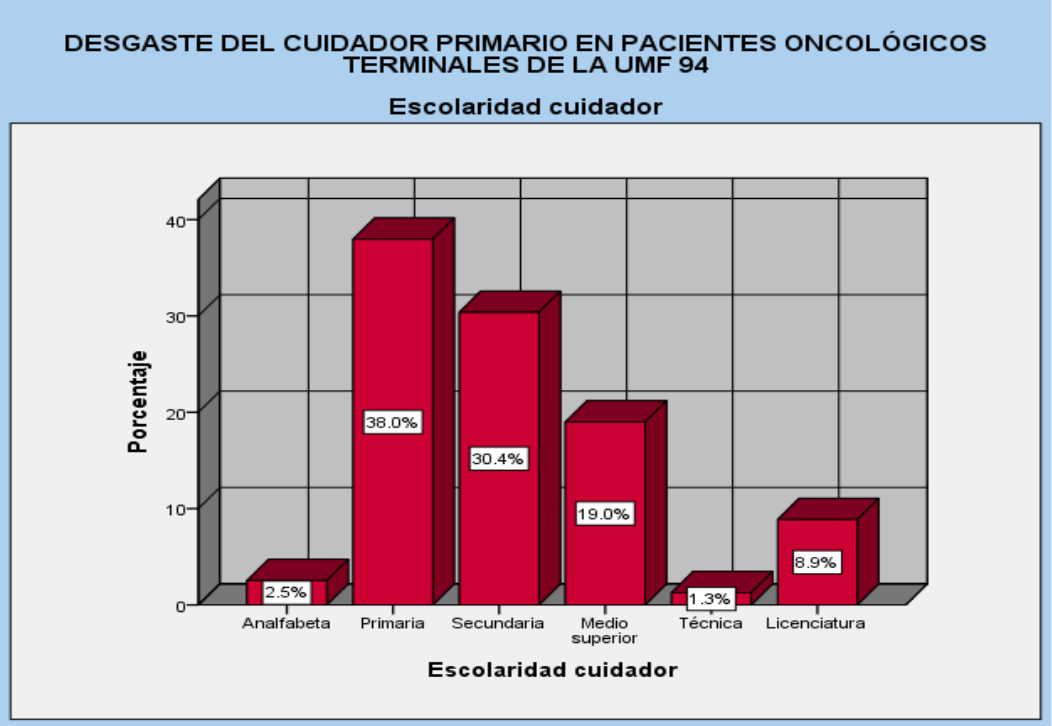


Más del 15% de los cuidadores se dedican a la actividad del Hogar, los demás son trabajadores

Frecuencia de la escolaridad del cuidador

Escolaridad cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Analfabeta	*2*	*2.5*	*2.5*	*2.5*
	Primaria	*30*	*38.0*	*38.0*	*40.5*
	Secundaria	*24*	*30.4*	*30.4*	*70.9*
	Medio superior	*15*	*19.0*	*19.0*	*89.9*
	Técnica	*1*	*1.3*	*1.3*	*91.1*
	Licenciatura	*7*	*8.9*	*8.9*	*100.0*
	Total	*79*	*100.0*	*100.0*	

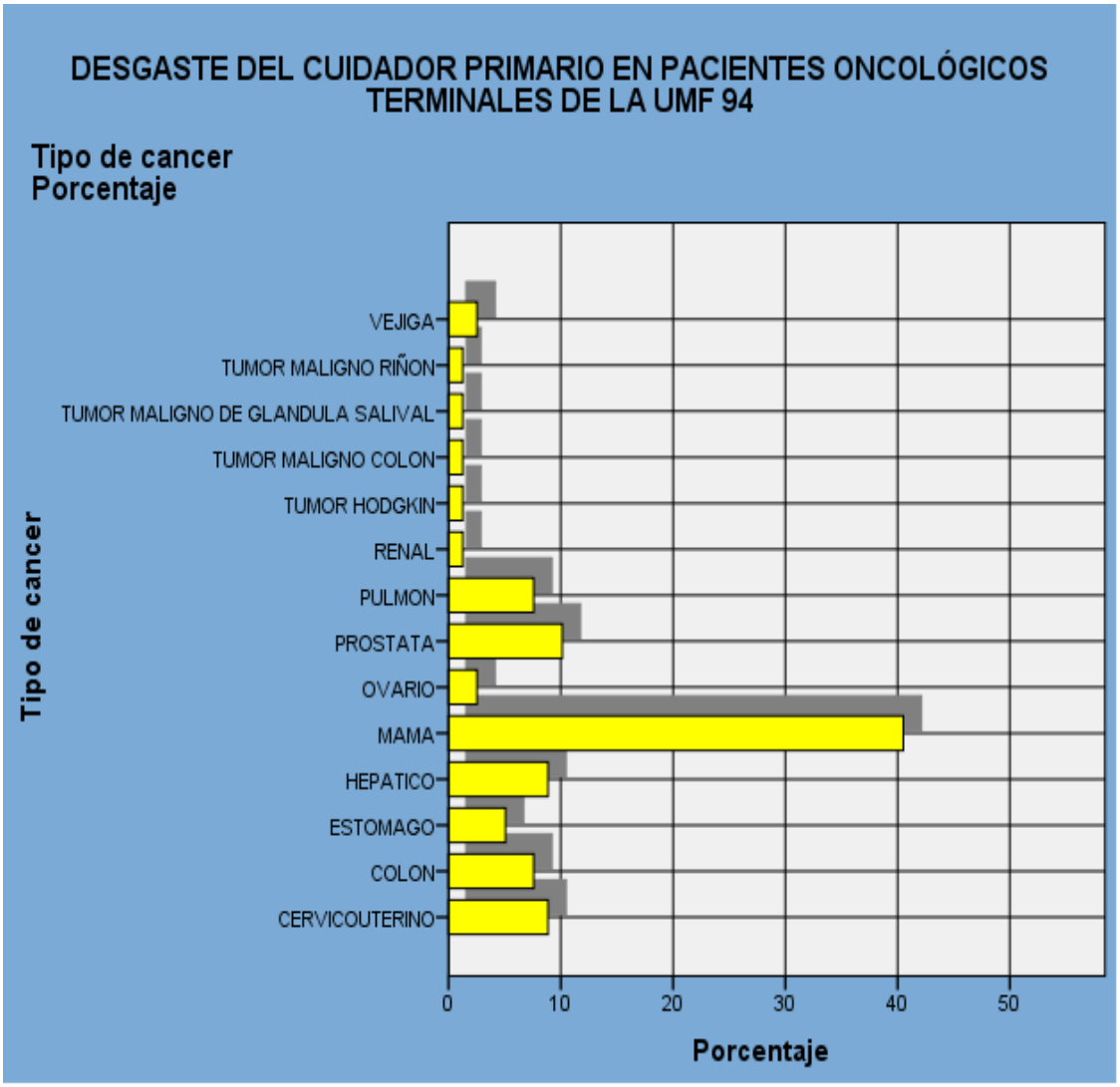


Del total de los 79 encuestados, el 38.0% tiene estudios hasta la primaria, le sigue en forma descendiente, con un 30.4% aquellos que estudiaron hasta la Secundaria, enseguida aquellos que estudiaron hasta un nivel medio superior, con un 19.0%, los que tienen estudios de licenciatura con un 8.9%, los analfabetas con un 2.5% y por último los que tuvieron una formación técnica, con un 1.3%

Tipo de cáncer de los pacientes

Tipo de cáncer

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	CERVICOUTERINO	7	8.9	8.9	8.9
	COLON	6	7.6	7.6	16.5
	ESTOMAGO	4	5.1	5.1	21.5
	HEPATICO	7	8.9	8.9	30.4
	MAMA	32	40.5	40.5	70.9
	OVARIO	2	2.5	2.5	73.4
	PROSTATA	8	10.1	10.1	83.5
	PULMON	6	7.6	7.6	91.1
	RENAL	1	1.3	1.3	92.4
	TUMOR HODGKIN	1	1.3	1.3	93.7
	TUMOR MALIGNO COLON	1	1.3	1.3	94.9
	TUMOR MALIGNO DE GLANDULA SALIVAL	1	1.3	1.3	96.2
	TUMOR MALIGNO RIÑON	1	1.3	1.3	97.5
	VEJIGA	2	2.5	2.5	100.0
	Total	79	100.0	100.0	



Se observa que el cáncer con mayor número de pacientes, es el de mama, con un 40.5% y los que se encuentran con un menor porcentaje y empatados entre sí, son el cáncer renal, el tumor de Hodgkin, el tumor maligno de colon, el tumor maligno de la glándula salivar y el de riñón.

Frecuencia del tipo de familia.

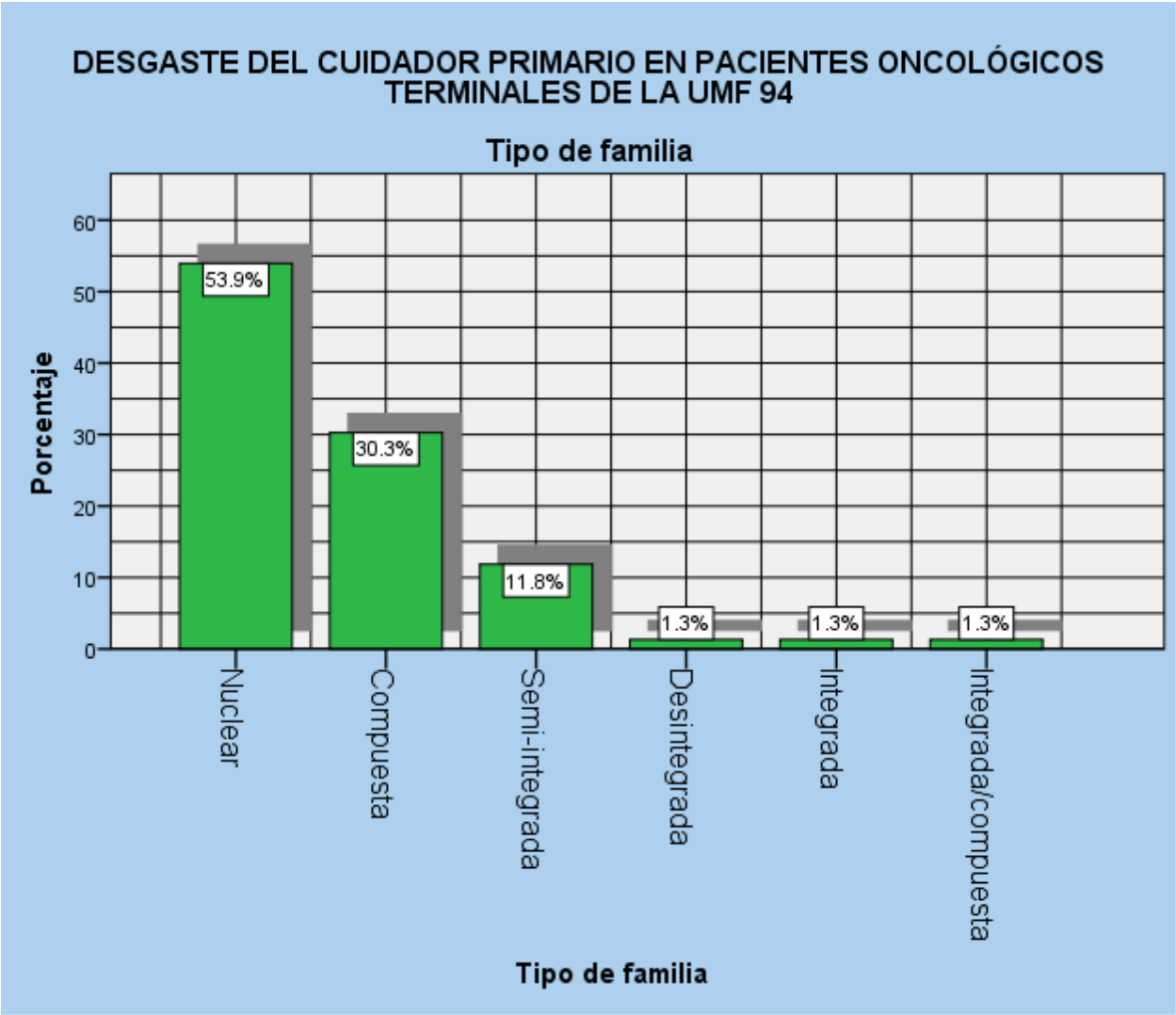
Estadísticos

Tipo de familia

N	**Válidos**	***76***
	Perdidos	***3***

Tipo de familia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	**Nuclear**	***41***	***51.9***	***53.9***	***53.9***
	Compuesta	***23***	***29.1***	***30.3***	***84.2***
	Semi-integrada	***9***	***11.4***	***11.8***	***96.1***
	Desintegrada	***1***	***1.3***	***1.3***	***97.4***
	Integrada	***1***	***1.3***	***1.3***	***98.7***
	Integrada/compuesta	***1***	***1.3***	***1.3***	***100.0***
	Total	***76***	***96.2***	***100.0***	
Perdidos	**Sistema**	***3***	***3.8***		
Total		***79***	***100.0***		



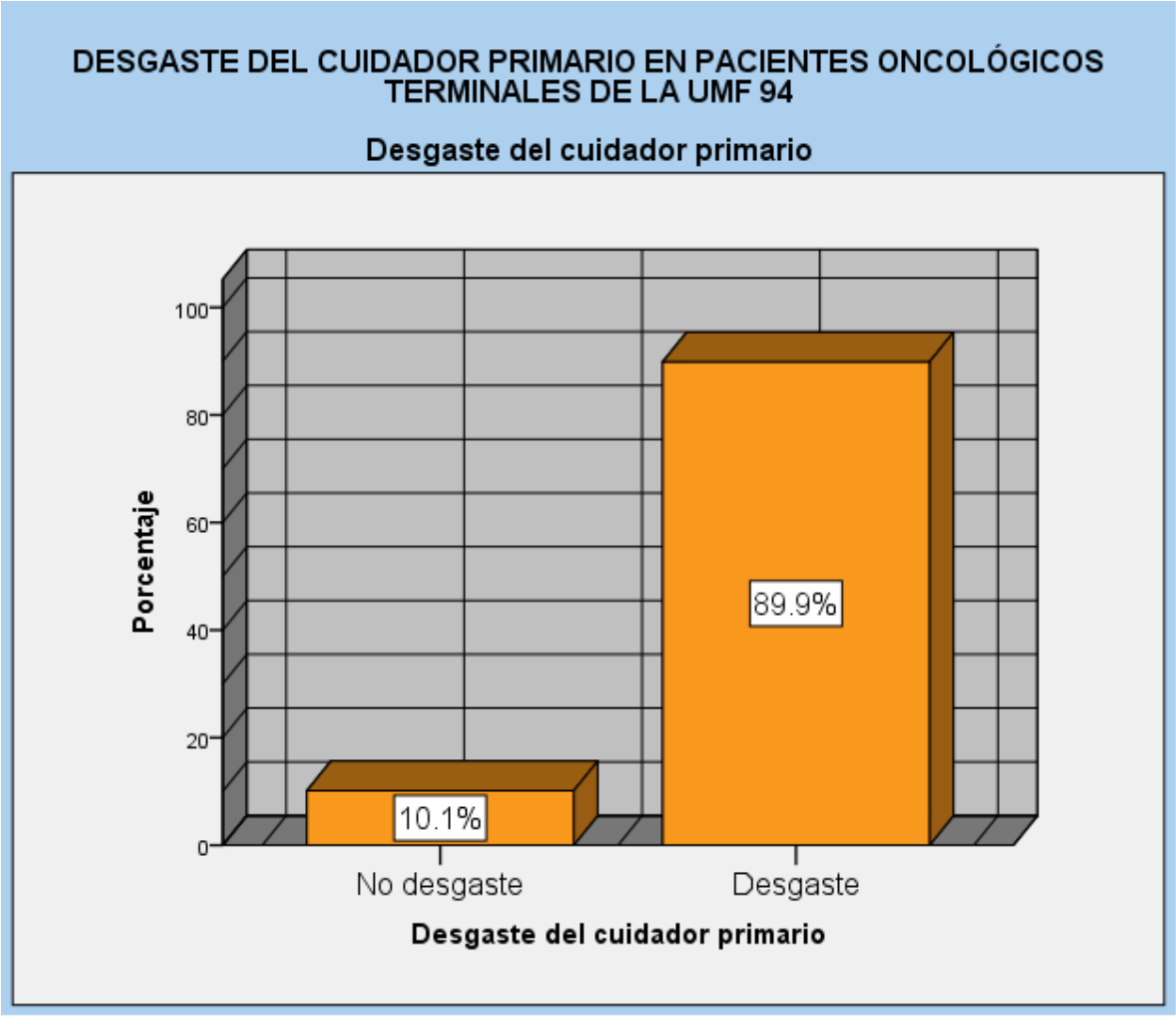
Solo tres de los encuestados no fueron integrados a un tipo de familia, pues no se encontró dato en su respectivo cuestionario

La mayoría de los encuestados, 53.9% pertenecen a una familia de tipo Nuclear; en forma descendente se observa que con un 30.3% pertenecen a una familia compuesta, un 11.8% a una familia Semi-integrada y en forma empatada con un 1.3% aquellos que pertenecen a una familia Desintegrada, integrada e integrada/compuesta.

Frecuencia del desgaste del cuidador

Desgaste del cuidador primario

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No desgaste	*8*	*10.1*	*10.1*	*10.1*
	Desgaste	*71*	*89.9*	*89.9*	*100.0*
	Total	*79*	*100.0*	*100.0*	



El 89.9% de los cuidadores de los pacientes con cáncer están catalogados con un Desgaste, mientas que solo un 10.1% no lo están.

CONCLUSIONES

Mediante la investigación realizada se concluyó lo siguiente:

- Que SI existe desgaste de los cuidadores primarios en pacientes oncológicos terminales con una frecuencia del 89.9%, mientras que sólo un 10.15 no lo está
- Que el tiempo promedio del cuidado dedicado por el cuidador primario al paciente con cáncer terminal oscila con una media de
- Los cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama tienen mayor frecuencia hasta de un 40.5%, cáncer cervicouterino 15%, cáncer de pulmón y próstata en 20%, el resto en otros tipos de cáncer.
- La edad promedio del cuidador primario es de 50años
- El sexo femenino predominan este grupo de cuidadores primarios oncológicos terminales con un 74.7% y menor porcentaje de hombres con un 25.3%.
- Es más frecuente el desgaste en cuidadores casados hasta del 58.2%, 19% solteros, 12.7% unión libre, 6.3% divorciados y en menor porcentaje de 3.8% viudos.
- La mayoría de los cuidadores primarios oncológicos terminales son empleados, con una frecuencia del 75.6%, el 19.2% se dedican al hogar, el 3.6% con profesionistas, mientras que el 1.3% con cuidadores ya jubilados.

RECOMENDACIONES

Una parte importante para crear soluciones es detectar a los cuidadores primarios de pacientes oncológicos terminales ya que son pacientes potenciales a complicarse por desgaste, por lo que como alternativas se propone:

1. Plan de seguimiento estandarizado y unidades de atención específicas.

2.- El seguimiento y la finalización de los tratamientos oncológicos y, con ellos, las visitas hospitalarias frecuentes, revisiones y pruebas de control, hacen que los

pacientes describan esta situación con un sentimiento de abandono y desorientación acerca del itinerario médico que deberán seguir.

3.-Tanto los expertos como los mismos afectados coinciden en la necesidad de disponer de un plan de seguimiento estandarizado que pudiera comunicarse al afectado y a su familia, además de la presentación de los servicios disponibles y una coordinación más ajustada entre los niveles asistenciales y los distintos especialistas, sobre todo para aquellas personas que necesitarán seguir algún tipo de rehabilitación.

4.-Los expertos advierten de la necesidad de una mayor investigación de las secuelas a medio y largo plazo y de factores de comorbilidad como pueden ser la diabetes, cardiopatías, hipertensión arterial y obesidad entre otras. Tanto los expertos como los afectados comparten la idea de contar con clínicas o unidades específicas para supervivientes.

5.- Atención psicológica y emocional

Los afectados se encuentran satisfechos en general con el seguimiento clínico que han tenido pero destacan que sería importante que se complementara la atención con un seguimiento a nivel emocional para quienes lo necesitaran. En este sentido, expertos y afectados, están de acuerdo en que se debería contar con un equipo multidisciplinario.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES
DESGASTE DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES ONCOLOGICOS TERMINALES DE LA UMF 94 DEL IMSS

ACTIVIDADES	MES	NOV-DIC 2014	ENERO FEBRERO 2015	MARZO ABRIL 2015	MAYO JUNIO 2015	JULIO AGOSTO 2015	SEPT OCT 2015	NOV-DIC 2015	ENERO FEBRERO 2016
Elaboración del Protocolo	**P**	P							
	R	R							
Elaboración de Instrumento	**P**		P						
	R		R						
Presentación al CLIEIS para registro de protocolo	**P**			P					
	R			R	P				
Recolección de la información	**P**				R				
	R					P			
Elaboración de la base de datos	**P**					R			
	R						P		
Captura de los información	**P**						R		
	R							´P	
Procesamiento de Datos	**P**							R	
	R								P
Análisis de los Resultados	**P**								R
	R								P
Elaboración del escrito científico	**P**								R
	R								

P= PROGRAMADO

R= REALIZADO

BIBLIOGRAFIA

1.- Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R y Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con cáncer terminal. Aten Primaria 2010; 33(2):61-8

2.- Alpuche-Ramírez VJ, Ramos del Río B, Rojas-Russell ME, Figueroa-López CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicología y Salud 2011; 18:237-245.

3.- Alfaro O, Morales T, Vázquez F, Sánchez S, Ramos B, Guevara U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2010; 46 (5): 485-4944.

4.- 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

5.-Bengozar Torres MC, Serra Desfilis E. Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares de ancianos con demencia. Rev Esp Geriat Gerontol. 2009; 32(5): 257-69.

6.-Carod-Artal FJ, Ejido- Navarro JA, González- Gutiérrez JL, Varela de Serijas E. Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores primarios oncológicos. Rev Neural. 2012; 28 (12): 1130-8.

7.- Camas L, Casas C, y Rovira M. Ansiedad en los cuidadores principales de personas con cáncer. Enfermería clínica 2010; 15(5):251-256.

8.-Deví J, Almazán I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. Rev. Gerente 2010; 12(1):31-37.

9.- Diagnóstico de Salud 2013, Servicio de Epidemiologia de la UMF# 94.

10.- Espín A. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev. Cubana Salud Pública *2011;* 34:3-8

11.-García M, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gas Sanito 200918(Supla 2):*83-92.*

12.-Garrido B. Cuidando al cuidador. Rev. Es Cancerología *2009; 38(4):189-191.*

13.- García A, Capote F, Gil JL. Ansiedad y depresión en cuidadores informales y pacientes con neoplasias Linfoides. Mess Crin (Barco) 2009, 121(19):757-9.

14. - Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. J Palliat Med 2011; 7:19-24.

15.- Islas N, Ramos B, Aguilar M, García M. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con cáncer. Segunda Época 2009; 19 (4): 266-271.

16.- lpuche-Ramírez VJ, Ramos del Río B, Rojas-Russell ME, Figueroa-López CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicología y Salud 2011; 18:237-245.

17.- Larrañaga I, Martín U, Bacigalupo A, Begiristain J, 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.

18.- Mateo I, Millán A, García M, Gutiérrez P, Gonzalo E, López L. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Attention Primaria 2009; 26:139-44.

19.-Méndez-Ramírez I, Namihira-Guerrero D, Moreno-Altamirano L, Sosa de Martínez C. El protocolo de investigación: lineamientos para su elaboración y análisis. México Trillas. 2ª ed. 2010 pp: 71-84.

20.-Navaie-Waliser M Sprigs a, Feldman PH. Informal caregiving. Diferencial experiencias bi INCAN. Mes Care 2009; 40:1249-59.

21-Seguí J, Ortiz M y De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario en niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Annals de psychologies 2009; 24:100-105.

22.-McClendon MJ, Smyth KA, Neundorfer MM. Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. Gerontologist 2008; 44:508-519.

23. - Jerrom B, Main I, Rukanyake NG. Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown of community care. Intern J Geriatric Psychiatry 2010; 8:331-337.

24.- Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristain J, 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 2011; 22(5):443-450.

25.- Rodríguez M, Abreu A, Barquero B y León L. Cuidadores primarios, Cuidar y ser cuidados. Nursing 2010; *24(1):58-66.*

26.- Roca R, Úbeda B, Fuentillas G, López R, Pont A, García L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Aten Primaria 2008; 26: 217-2

ANEXOS

Escala de Zarit

0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre

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

Los puntos de corte recomendados son:

< 46 No sobrecarga
46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
> 55-56 Sobrecarga Intensa

VALIDEZ DEL INSTRUMENTO

La validez de la escala de carga del cuidador de Zarit en cuidadores primarios informales de pacientes con alguna enfermedad crónica degenerativa, se realizó en un hospital de la ciudad de México. La muestra constó de 252 participantes. Se utilizó la escala de carga del cuidador de Zarit (CBI), el cuestionario general de salud (GHQ-28) y el cuestionario de estrés percibido (PSS). El análisis factorial exploratoria y confirmatoria de la escala mostró que está conformada por tres factores que explican el 50% de la varianza. Tuvo un alfa de Cronbach de 0,84. y el modelo tuvo un buen ajuste con valores iguales o superiores a 0,90. La validez de criterio entre el GHQ-28 y el CBI arrojó un valor r=0,46. La validez de constructo se confirmó correlacionando el PSS y la CBI obteniendo un valor r=0,36.

Una de las principales aportaciones de esta investigación es que está entre las primeras de este tema que se realizan en México, por lo que no se encontraron estudios previos sobre instrumentos que permitan evaluar la carga en cuidadores de niños con enfermedades crónicas; los datos estadísticos permiten concluir que esta escala posee propiedades psicométricas adecuadas para ser utilizada para evaluar el nivel de carga en cuidadores de niños que presentan una enfermedad crónica. Sin embargo, es necesario realizar más estudios y análisis factoriales confirmatorios que validen los resultados encontrados hasta el momento.

Además, los retos a superar, asumiendo las limitantes implícitas por el tipo de muestreo del presente estudio, tienen que ver con la posibilidad de mejorar el porcentaje de varianza explicada mediante la restructuración de los ítems y la elaboración de nuevos reactivos a partir de respuestas de las personas a preguntas abiertas u otras técnicas exploratorias que permitan indagar el constructo de carga emocional en esta población. No obstante lo anterior, el presente estudio contribuye aportando evidencia en favor de la escala de carga del cuidador de Zarit que a su vez actúa como una contribución inicial para el desarrollo de un instrumento más completo y apropiado para la medición de este constructo en población hispana.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

DESGASTE DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES ONCOLOGICOS TERMINALES DE LA UMF 94 DEL IMSS

ACTIVIDADES	MES	NOV-DIC 2014	ENERO FEBRERO 2015	MARZO ABRIL 2015	MAYO JUNIO 2015	JULIO AGOSTO 2015	SEPT OCT 2015	NOV-DIC 2015	ENERO FEBRERO 2016
Elaboración del Protocolo	P	P							
	R	R							
Elaboración de Instrumento	P		P						
	R		R						
Presentación al CLIEIS para registro de protocolo	P			P					
	R			R					
Recolección de la información	P				P				
	R				R				
Elaboración de la base de datos	P					P			
	R					R			
Captura de los información	P						P		
	R						R		
Procesamiento de Datos	P							P	
	R							R	
Análisis de los Resultados	P								P
	R								R
Elaboración del escrito científico	P								P
	R								R

P= PROGRAMADO

R= REALIZADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	Desgaste del cuidador primario en pacientes Oncológicos terminales de la UMF 94
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	UMF 94 MEXICO D.F. ABRIL 2015.
Justificación y objetivo del estudio:	Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza porque hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. Entre tanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. Objetivo: Conocer el desgaste en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en etapa terminal totalmente dependientes.
Procedimientos:	Contestar el instrumento de evaluación de la escala de Zarit, cuestinonario de recolección de datos conocer el grado de desgaste en el cuidador primario en pacientes oncológicos terminales.
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Detección oportuna del desgaste del cuidador primario para evitar colapso del cuidador.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	El investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento (en su caso), así como responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevaran a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento (en su caso).
Participación o retiro:	Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el instituto.
Privacidad y confidencialidad:	El Investigador me ha dado seguridades de que no se me identificara en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán tratados de forma confidencial en caso de que el trabajo sea publicado.

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: Prevenir desgaste del cuidador primario en pacientes oncológicos terminales.

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

Investigador Responsable: DR. GUILLERMO ARROYO FREGOSO Matricula: 9765964, TELEFONO: 5767 27 99 EXT. 21407 e-mail: Guillermo.arroyo@imss.gob.mx

Colaboradores: DRA. LAURA GALICIA RAMIREZ Matricula: 98366184, TELEFONO: 5767 27 99 l.gr_06@yahoo.com.mx

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	Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento
Testigo 1	Testigo 2
Nombre, dirección, relación y firma	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