



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR**

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

**UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 32
GUASAVE, SINALOA.**

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE
CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32 GUASAVE, SINALOA.**

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

PRESENTA:

**DRA. SAIDA LORENA DUARTE SANCHEZ
MATRICULA IMSS No. 99262456 ADSCRIPCION: HGZ CMF 32 GUASAVE, SIN
CEDULA PROFESIONAL No. 1330502. E-MAIL: sailorduarsan@hotmail.com
DOMICILIO: JUAN CARRASCO 57 COL REVOLUCION MEXICANA
GUASAVE, SINALOA C.P. 81016 TEL. CASA 687-8710743 CEL. 687-3679736
RFC: DUSS630107TXA CURP: DUSS630107MSLRND07. GENERACION 1981-
1986 MEDICINA U.A.S.**

GUASAVE, SINALOA.

2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE
CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32 GUASAVE, SINALOA.**

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

PRESENTA:

DRA. SAIDA LORENA DUARTE SANCHEZ

AUTORIZACIONES:

**DR. JUAN JOSE MAZON RAMIREZ
JEFE DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA. UNAM.**

**DR. GEOVANI LOPEZ ORTIZ
COORDINADOR DE INVESTIGACION
DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA. UNAM.**

**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA. UNAM.**

GUASAVE, SINALOA.

2017

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE
CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32 GUASAVE, SINALOA.**

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

PRESENTA

DRA. SAIDA LORENA DUARTE SANCHEZ

APROBACION:

**DR. MARTIN DE JESÚS AHUMADA QUINTERO
DIRECTOR DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32. IMSS. GUASAVE SINALOA**

**DR. MARCO ANTONIO RANGEL GARCIA
ASESOR DE TESIS**

**DR. EDI SAMUEL ESPINOZA ASTORGA.
PROFESOR TITULAR DE CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA
FAMILIAR PARA MEDICOS GENERALES DEL IMSS.**

**DR. OMAR IVAN DURAN GALVEZ
ENCARGADO DE LA COORDINACION DE EDUCACION E INVESTIGACION
EN SALUD. IMSS. HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32.**

GASAVE SINALOA

2017

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE
CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32 GUASAVE, SINALOA.**

INDICE GENERAL

1. Resumen	6
2. Marco Teórico	11
2.1. Antecedentes Científicos.....	11
2.2. Antecedentes Históricos.....	67
3. Planteamiento del problema.....	72
4. Justificación.....	72
5. Objetivos.....	75
5.1.- General.....	75
5.2.- Específicos.....	75
6. Metodología.....	76
6.1. Tipo de estudio.....	76
6.2. Diseño de investigación.....	76
6.3. Población, lugar y tiempo de estudio.....	76
6.4. Tipo de muestra y tamaño de la muestra.....	76
6.5. Criterios de Selección.....	76
6.5.1. Criterios de Inclusión.....	76
6.5.2. Criterios de Exclusión.....	77
6.5.3. Criterios de Eliminación.....	77
6.6. Variables.....	77
6.6.1. Tipos de Variables.....	77
6.6.2. Operacionalidad de variables.....	77
6.7. Instrumento de recolección de Recolección de Datos.....	83
6.8. Método o procedimiento para captar la información.....	83
6.9. Análisis estadístico.....	85
6.10. Recursos.....	85
6.10.1. Recursos humanos.....	85
6.10.2. Recursos materiales.....	85
7. Consideraciones éticas.....	86
8. Resultados.....	87
9. Discusión.....	102
10. Conclusión.....	106
Bibliografía.....	108
Anexos.....	116

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE
CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32 GUASAVE, SINALOA.**

INDICE DE TABLAS, GRAFICOS Y FIGURAS:

LISTA DE TABLAS:

Tabla 1. Cuadro de Operacionabilidad de Variables..... 77

LISTA DE GRAFICAS:

**Gráfica 1. Distribución porcentual de Cuidadores Informales según la
Sobrecarga del Cuidador.....88**

**Gráfica 2. Distribución porcentual de la Funcionalidad Familiar en
cuidadores con sobrecarga..... 89**

Gráfica 3. Distribución de Cuidadores con Sobrecarga por Edad en años.. 90

Gráfica 4. Proporción de Cuidadores con Sobrecarga según Sexo..... 91

**Gráfica 5. Distribución porcentual del Cuidador con Sobrecarga por su
ocupación..... 92**

Gráfica 6. Grado de Escolaridad en Cuidadores con Sobrecarga..... 93

**Gráfica 7. Porcentaje del Salario Mensual Integrado de los Cuidadores con
Sobrecarga..... 94**

Gráfica 8. Distribución de Cuidadores con Sobrecarga según Edo. Civil.... 95

**Gráfica 9. Distribución porcentual de cuidadores con sobrecarga por el
Parentesco..... 96**

**Gráfica10. Distribución de Cuidadores con Sobrecarga por Medio de
Procedencia..... 97**

Gráfica 11. Distribución de Cuidadores según Horas de Cuidado..... 98

**Gráfica 12. Proporción de Cuidadores según el Tiempo en el Rol de
Cuidador..... 99**

**Gráfica 13. Distribución porcentual de Cuidadores con sobrecarga según su
Comorbilidad.....100**

**Gráfica 14. Distribución porcentual de los Cuidadores según la Morbilidad
del paciente a cuidar.....101**

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE
CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32 GUASAVE, SINALOA.**

1. RESUMEN

Introducción: La funcionalidad en la familia es un factor determinante en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad entre sus miembros, que impacta en la presentación del síndrome del cuidador en los cuidadores informales de pacientes que no pueden realizar actividades Cotidianas y tienen que estar al cuidado de una persona.

Objetivo general: Conocer la funcionalidad familiar de los cuidadores informales de pacientes que presentan el síndrome del cuidador en el Hospital General de zona con Medicina Familiar No. 32, en el período de Noviembre del 2015 a Febrero del 2016.

Metodología: Se realizó un estudio descriptivo y transversal, mediante muestreo consecutivo a través de entrevistas en domicilios y en la consulta externa de medicina familiar. El grupo de estudio que respondieron a la entrevista fue de 362 cuidadores informales, tanto los incluidos en un Programa de Atención Hospitalaria Domiciliaria, como de pacientes que acudieron a atención médica en la consulta externa de medicina familiar. Se evaluaron los datos sociodemográficos de los cuidadores informales, así como la Sobrecarga del Cuidador (Escala de Zarit reducida) y la Función Familiar (APGAR Familiar).

Resultados: El 98.9 por ciento de los sujetos estudiados se identificó el síndrome de sobrecarga del cuidador, de estos presentaron algún grado de disfuncionalidad familiar: el 34.63 por ciento como severa y el 21.54 por ciento moderada, así como una funcionalidad familiar aceptable del 43.87 por ciento, el perfil del Cuidador Informal fue el de género femenino (88 por ciento), con una edad entre los 41 a 50 años (32.40 por ciento), casadas (86 por ciento), amas de casa (81 por ciento), con estudios de primaria como grado máximo académico alcanzado (44.13 por ciento), hijas (40.78 por

ciento), con bajo salario mensual integrado (49.74 por ciento), proceden de medio rural (75.69 por ciento), u además dedican de 21-24 horas diarias (73.74 por ciento) y tienen menos de 10 años al cuidado (78.21 por ciento), como comorbilidad las más frecuentes son la neurosis de ansiedad (18.99 por ciento), Hipertensión arterial (15.08 por ciento) y Diabetes mellitus (14.52 por ciento) y en la morbilidad del paciente predominan las enfermedades neurológicas (41.9 por ciento) asociadas a la neurosis de ansiedad en un 46.9 por ciento de estos cuidadores informales.

Conclusión: Existe una muy alta frecuencia de sobrecarga del cuidador, encontrándose que 5 a 6 de cada 10 cuidadores informales con síndrome de sobrecarga del cuidador tienen familias en algún grado de disfuncionalidad.

Palabras clave: funcionalidad familiar, cuidador informal, sobrecarga, síndrome del cuidador, zarit.

**FAMILY FUNCTIONALITY AND CARRIER'S SYNDROME IN THE CHRONIC
PATIENT OF THE GENERAL HOSPITAL OF ZONE WITH FAMILY MEDICINE
No. 32 GUASAVE, SINALOA.**

1. ABSTRACT

Introduction: Functionality in the family is a determining factor in the maintenance of health or in the occurrence of the disease among its members, which impacts on the presentation of the caregiver syndrome in informal caregivers of patients who can not perform activities Everyday and they have to be in the care of a person.

Objective: To know the family functionality of the informal caregivers of patients who present the caregiver syndrome in the General Hospital of the area with Family Medicine No. 32, in the period from November 2015 to February 2016.

Methodology: A descriptive and cross - sectional study was carried out through consecutive sampling through interviews at home and at the outpatient family practice clinic. The study group that responded to the interview was 362 informal caregivers, both those included in a Home Hospital Care Program, and patients who attended medical care at the outpatient family practice. Socio-demographic data of informal caregivers, as well as Caregiver Overload (Zarit Scale reduced) and Family Function (APGAR Familiar) were evaluated.

Results: 98.9 percent of the subjects studied were identified as having a degree of family dysfunction: 34.63 percent as severe and 21.54 percent moderate, as well as an acceptable family function of 43.87 percent, the profile of the Informal Caregiver was female (88 percent), aged 41-50 years (32.40 percent), married (86 percent), housewives (81 percent), with primary education as the highest academic degree reached (44.13 percent), daughters (40.78 percent), with low integrated monthly salaries (49.74 percent), come from rural areas (75.69 percent), or spend 21-24 hours a day (73.74 percent) and are less than 10 years old hyperthermia (15.08 percent) and Diabetes mellitus (14.52 percent), and in the morbidity of the patient,

neurological diseases predominate (41.9 percent) associated with anxiety neurosis in 46.9 percent of these caregivers informales.

Conclusion: There is a very high frequency of caregiver overload, with 5 to 6 out of 10 informal caregivers with caregiver overload syndrome having families in some degree of dysfunction.

Key words: family functionality, informal caregiver, overload, caregiver syndrome, zarit.

ABREVIATURAS:

SIDA Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

ONG Organización No Gubernamental

AE Agotamiento Emocional

DP Despersonalización o deshumanización

RP Realización Personal en el trabajo

SB Síndrome de Burnout

EZ Escala de Zarit

APGAR Adaptability, Partnertship, Growth, Affection y Resolve

IMSS Instituto Mexicano del Seguro Social

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE
CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32 GUASAVE, SINALOA.**

2. MARCO TEÓRICO

2.1. ANTECEDENTES CIENTÍFICOS:

CUIDADOR

El aumento de la esperanza de vida en los países industrializados está produciendo un aumento de la población anciana en los mismos y esta población se caracteriza por sufrir un aumento de las patologías crónicas (osteoartritis, insuficiencia cardiaca, etc.) lo que conlleva un declive físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, siendo cada vez mayor el número de personas que precisan de cuidados ⁽¹⁾.

Con el progresivo envejecimiento de la población y una mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades físicas o psíquicas, el crecimiento del número de personas dedicadas al cuidado de familiares enfermos o de personas que así lo requieren debido a su condición ha ido en aumento. Es por ello que el interés por la prestación de estos cuidados informales ha crecido durante las últimas décadas ⁽²³⁾.

En México, a partir del siglo XX se presentaron cambios poblacionales significativos en cuanto a edad y sexo, por ejemplo, se percibió una reducción de los grupos de menor edad y un aumento de los grupos mayores, aspecto que expresa un gradual proceso de envejecimiento poblacional. En la actualidad las personas mayores de 60 años constituyen 10.9 millones de ciudadanos, equivalente al 9.3 por ciento del total de la población. En Tamaulipas según censos del periodo 1990-2010, la población de adultos mayores aumentó 3.4 por ciento de 145,978 a 285,097; e incrementó de 6.5 al 8.7 por ciento respecto al total de la población; es decir,

siguiendo dicho incremento la población de adultos mayores, para el 2050 regionalmente, aumentará un 38% en relación con el total de la zona. En Nuevo Laredo, Tamaulipas, según el Censo de Población y Vivienda 2010, en el periodo de 1990-2010, 10 por ciento de la población, correspondió a adultos mayores y cerca del 35 por ciento estaba a punto de serlo. Estas modificaciones en la situación demográfica mundial, nacional y local se han debido a factores como el aumento en la esperanza de vida, la disminución en la tasa de crecimiento relacionada con la disminución de la natalidad y la migración internacional en edades productivas ⁽¹³⁾ .

La OMS ha señalado que el envejecimiento poblacional es una transición difícil porque tiene repercusiones en todas las etapas de la vida humana, incluye en la composición, en las modalidades de convivencia familiar, la salud y bienestar de los cuidadores. Lo anterior, debido a que en la senectud está implícita la deficiencia en la funcionalidad de la persona, de tal manera que quienes se encuentran en esta etapa dependen de otros para cubrir las funciones y necesidades básicas así como otro tipo de actividades que contribuyen al bienestar integral. Ante ello no se puede ver la ancianidad como problema individual, sino que involucra a todas aquellas personas que conviven con los adultos mayores y cuyas interrelaciones se transforman haciéndose más complicadas cada día en la búsqueda de satisfacer las necesidades que son incapaces de alcanzarse en las edades referidas ⁽¹³⁾.

El cuidador familiar es la persona encomendada a cubrir las necesidades básicas y psicosociales del anciano, aquel que lo supervisa en sus acciones cotidianas domiciliarias; se denomina como tal, porque generalmente la persona que asume esta responsabilidad tiene lazos de parentesco con el adulto mayor, también puede hacerse referencia a cuidador informal debido a la carencia de preparación formal para realizar las actividades de cuidado. Este puede ser asignado arbitrariamente o por conveniencia, o puede aceptar de manera voluntaria, contratada o por coerción de los familiares ⁽²¹⁾.

Se entiende por persona dependiente aquélla que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria ⁽¹⁾

Las enfermedades que conducen a la necesidad de recibir cuidados son variadas y se encuentran principalmente en los extremos de la vida. En la vejez como efecto del deterioro psíquico o enfermedades físicas y en la niñez por problemas crónicos como asma, epilepsia, cáncer, diabetes o discapacidades ⁽³¹⁾.

Gran parte de los cuidados precisados por estas personas recaen sobre los denominados cuidadores informales, entre los que destacan los cuidados prestados por la familia, que es el principal proveedor de cuidados de salud ⁽¹⁾.

Así, la labor de los cuidadores informales contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones ⁽¹⁾.

La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados ⁽¹⁾ .

Una investigación realizada en el 2006, para valorar el impacto físico y psicológico que produce el ser cuidador principal de personas dependientes

por ancianidad, enfermedades crónicas e invalidez; identificaron que lo que aquejó principalmente a los cuidadores, fue: la mayoría (84 por ciento) cambiaron su vida anterior, se sentían rebasados (20 por ciento), modificaron su proyecto de vida (66 por ciento), tenían insomnio (40 por ciento); consideraban que el cuidar al anciano les exigía esfuerzo físico drástico (76 por ciento), además de confesarse tensos, nerviosos e inquietos (64 por ciento). Descubrieron además prevalencia de ansiedad de 36 por ciento, la mitad de los cuidadores tomaba “ansiolíticos/hipnóticos”, 55 por ciento de estos no asistieron al médico en los seis meses recientes a la fecha de estudio. Sin embargo, una persona que cuida puede sentir satisfacción por ayudar a otro a continuar su vida, o puede tener sentimientos de fracaso, impotencia o creer que su trabajo no tiene valor, debido a la sobrecarga percibida por el cuidado a su familiar en edad avanzada. En el estudio referido la mayoría de los cuidadores (68 por ciento) consideró inicialmente ser capaz de cuidar a su enfermo, pero al aumentar la edad de los ancianos esta consideración disminuyó ⁽²²⁾.

La sobrecarga que soporta el cuidador, una vez superados los recursos disponibles, puede repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo numerosos los trabajos publicados en los que se reflejan dichas repercusiones negativas, destacando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han dado en denominar síndrome del cuidador ⁽¹⁾.

La importancia del cuidador aumenta conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención. Esta situación implica

cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social lo que puede conducir al Síndrome del cuidador que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud.

Las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica en torno al perfil demográfico y psicosocial e impacto de esta situación han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, SIDA y adultos mayores, reportando que el sistema informal es la fuente principal de cuidados hasta en el 85 por ciento. Algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en estos estudios son: mujeres (83.6 por ciento), amas de casa (44.25 por ciento), de 45 a 65 años ($X - = 59.2$ a), sin estudios (17.1 por ciento), con parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, 22 por ciento esposas y 7.5 por ciento nueras), no reciben ayuda de otras personas (53.7 por ciento), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración.

Otros estudios han reportado consecuencias en la vida del cuidador informal, como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, hiperoxia, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo el término Síndrome de Burnout del cuidador, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza ⁽⁶⁾.

Por otra parte, existen descritas en la bibliografía evidencias sobre la eficacia de distintas intervenciones encaminadas a mejorar los cuidados a los pacientes y a aportar estrategias que permitan al cuidador afrontar este tipo de situaciones ⁽¹⁾.

La importancia del cuidador aumenta conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención. Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social lo que puede conducir al Síndrome del cuidador que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud. Las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica en torno al perfil demográfico y psicosocial ⁽⁶⁾.

Tradicionalmente la única fuente de cuidados que recibía la persona dependiente provenía de la familia, recayendo el peso fundamental del mismo en la mujer. Desde la conceptualización familista del cuidado, se entiende que el contexto familiar es donde surge la enfermedad y donde debe ser tratada. Partiendo de esta idea, las familias asumen, en la mayor parte de los casos, la totalidad de los cuidados de la persona dependiente, con todas las consecuencias que ello conlleva. De este modo, la estructura familiar toma conciencia de la enfermedad de la persona dependiente, a partir de la cual se generan toda una serie de cambios en el seno familiar, que se traduce en serias consecuencias tanto para el contexto familiar como para el cuidador principal.

En los últimos años se están produciendo notables cambios sociales que afectan directamente a esta conceptualización tradicional de la familia, los cuales impiden que se desarrolle el estilo de cuidado informal que se venía manifestando. Los cambios estructurales en los modelos de familia junto a

los cambios sociales y culturales respecto al rol que desempeña la mujer en la sociedad actual ponen de relieve una crisis del modelo tradicional familista de cuidados ⁽⁷⁾.

CONCEPTO DE CUIDADOR

El término “cuidar” hace referencia a proporcionar a una persona aquéllos aspectos que están mermados o que carece de ellos ⁽³⁾.

A partir de la década de los ochenta, comenzaron a publicarse en países anglosajones y europeos estudios y reflexiones acerca de la atención informal de la salud. Así en los últimos años, debido al envejecimiento progresivo de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas, ha surgido un gran número de personas que necesitan ser asistidas o cuidadas por otra ⁽⁶⁾.

Por otra parte se está produciendo un acortamiento de las estancias hospitalarias, dando lugar a una mayor demanda de cuidados en el entorno domiciliario, requiriendo una atención más especializada en los domicilios como consecuencia de nuevas tecnologías sanitarias originando en definitiva un aumento de las necesidades de cuidados en el domicilio, siendo la familia a partir de estas circunstancias la que pasa a ser considerada como proveedora de salud ⁽¹⁸⁾.

La atención a la salud en el domicilio ha dejado de ser una cuestión exclusiva de los servicios sanitarios y de los profesionales de la salud. El 88% del tiempo empleado en el cuidado de la salud es ofrecido como asistencia informal, frente al 12% del tiempo que dedica el sistema formal, incluyendo el público y el privado ⁽¹⁸⁾.

Mantenerlos en su hogar mejora claramente su grado de bienestar. Pero el cuidado permanente de la persona enferma es un factor de riesgo para los que la atienden, especialmente para el llamado cuidador principal. La sobrecarga física y psíquica del cuidador genera cierto agotamiento. Su estabilidad familiar se ve alterada, y en la actualidad, con la inserción de la mujer en el campo laboral, la situación es aún más difícil ⁽²²⁾.

El cuidado familiar ha emergido como un tema importante en el ámbito clínico y social, porque “la dependencia de un cónyuge o padre puede también intensificar problemas de larga data al interior de la familia, o abrumar los recursos fisiológicos del cuidador” ⁽¹⁶⁾.

El cuidador de ancianos actual difiere del cuidador tradicional por el aumento en la demanda por cuidados cada vez más complejos realizados en el domicilio. Sin un acompañamiento profesional, el cuidador se ve solo, desamparado, en riesgo permanente de provocar daños involuntarios al anciano cuidado por la desinformación. Este es el escenario propicio para el desarrollo del síndrome ⁽²⁴⁾.

Cuidar de un enfermo(a) en el hogar es una situación que muchas personas han experimentado en algún momento de la vida. Sin embargo, el problema cuando éste se convierte en una situación cotidiana, sistemática, no ocasional y de larga duración. Desde hace por lo menos tres décadas, describir y comprender la experiencia de cuidar de otros es un tema que muchos países desarrollados (Estados Unidos, Canadá, Alemania, España, entre otros) han estudiado ampliamente. Esto debido fundamentalmente al incremento poblacional de las personas mayores dependientes en condición de enfermedad y/o discapacidad. Sin embargo, es hasta hace relativamente poco que diversos países en América Latina como Argentina, Brasil, Colombia, Chile y México han empezado a estudiar a las personas que

asumen la responsabilidad de cuidar de otros, “experiencia que se sabe cuándo inicia... pero no cuando termina” ⁽⁵⁾

En México, al ser la familia la unidad básica de convivencia, puede constituir una fuente de apoyo y cariño o ejercer una influencia destructora y opresora para la salud del adulto mayor; y además es fundamental para la obtención de buenos resultados en los tratamientos de rehabilitación ⁽¹⁹⁾.

Este cuidador es una persona que, por diferentes motivos, llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad le impone. Generalmente, el cuidador es una persona cercana al enfermo, en su mayoría familiares como los padres, hermanos, hijos o el cónyuge. El trabajo de cuidador implica aprender tareas para cuidar de forma adecuada a la persona enferma, debe asumir, consecuentemente, nuevos compromisos, porque tienen que desarrollar algunas funciones que eran asumidas por el enfermo antes del infortunio. La cantidad de cuidados y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como lo son el tiempo, la relación paciente-cuidador, el tipo y estadio de la enfermedad y la formación. Dichas variables pueden venir del paciente y/o el cuidador, y a la vez van a repercutir directamente sobre ambos. (Martínez, 2006) El tiempo invertido para el cuidado oscila en función de las necesidades del enfermo así como del momento vital en que se encuentre el cuidador, como puede ser la jubilación, la paternidad o cambios laborales.

Por su lado, la relación paciente-cuidador es un factor determinante en la calidad de asistencia, habiendo diferencias dependiendo de si hubo relación anterior entre ambos o si hubo parentesco, con una relación satisfactoria o no. En el caso de haber sido afectuosa o favorable, con mucha probabilidad

esta relación de cuidados se mantendrá y no se deteriorará. Una relación que no es buena y fluida, producirá efectos negativos y reacciones no adecuadas en el paciente, conllevando efectos psicológicos negativos en el cuidador ⁽³⁾.

FASES DE LA PERSONA AL VOLVERSE CUIDADOR

Frecuentemente, en el inicio del cuidado la persona que cuida aún no es plenamente consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado; tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implique un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía. Poco a poco, sin darse cuenta, la persona va integrando su nuevo papel de cuidador en su vida diaria ⁽⁹⁾.

FASES DE ADAPTACIÓN A LA SITUACIÓN DE CUIDADO

Fase 1: negación o falta de conciencia del problema. En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrar que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo. Este estadio es, normalmente, temporal. Conforme el tiempo pasa y las dificultades de la persona enferma para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que se trata de una “enfermedad temporal”

Fase 2. Búsqueda de la información. En esta etapa, el cuidador comienza a buscar información sobre la enfermedad de su familiar, consecuencias, secuelas, medios de ayuda, segundas opiniones, medicina alternativa, todo esto con la esperanza de que su familiar vuelva a ser el mismo. En este momento, son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de “malestar” por la injusticia que supone el que les haya “tocado” a ellos vivir esa situación. El enfado o, en su versión más intensa, la ira, la culpa, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Existen en la vida algunos hechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar, y son situaciones de este tipo las que típicamente afrontan los cuidadores de personas dependientes.

Fase 3. Reorganización. Conforme pasa el tiempo, los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. La vida suele perder el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida. Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa.

Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este periodo de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.

Fase 4. Resolución. En esta fase aprenden a cuidar mejor de sí mismo; están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares; suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales y pueden buscar y

encontrar otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos. A pesar de que en esta fase las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad, si la persona que cuida logra una buena adaptación, podrá estar más serena que en los primeros momentos de la enfermedad. Se comienza a reconstruir una imagen de cómo era antes de que la enfermedad mostrase sus primeros signos, imagen que hará más confortable y significativa la labor de la persona que cuida ⁽⁹⁾.

La familia dispone de recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones, auxilio médico, etc. y cuando se expone a momentos críticos que implican perturbaciones, por ejemplo, la presencia de una enfermedad incapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de los miembros como cuidador directo, y se inicia así una alteración en la dinámica familiar, que si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones entre las que se incluye el síndrome del cuidador. Este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado. Para el manejo adecuado de esta compleja entidad, es necesario una excelente relación entre el equipo médico y la familia, y enfatizar la necesidad de educar a los cuidadores en mecanismos saludables, flexibles y dinámicos que favorezcan la relación paciente-cuidador-familia ⁽²⁰⁾.

TIPOS DE CUIDADOR

Cuidador: Individuo que se dedica al cuidado del enfermo gran parte de su tiempo, el cual se mide por horas al día, por un periodo mínimo de 6 semanas ^(2,4).

Cuidador informal: Se define como cuidador principal informal a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello ⁽¹⁾, se elige en la familia a partir de la posición que el enfermo ocupa en la estructura familiar, la disponibilidad para el cuidado de otros familiares en el hogar y las características de la enfermedad: gravedad, duración y pronóstico ^(2,4), generalmente 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 ⁽⁶⁾.

Cuidador formal: Es la persona que cuida en forma directa a ancianos o enfermos en diversos ámbitos, esté o no capacitada, recibiendo un pago o beneficio (dinero) por su trabajo ^(2,4), 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); la mayoría se centra en la atención del enfermo sin sospechar ni tener en cuenta los problemas del enfermo ni del entorno familiar ⁽⁶⁾.

PERFIL DEL CUIDADOR INFORMAL

El cuidado informal, entendido como actividad de asistencia no retribuida de las personas enfermas y dependientes de la red social, continúa siendo una función básicamente femenina. En la población española, las mujeres representan el 84% de las personas encargadas de atender a otras dependientes; el predominio femenino se constata en cualquier relación de parentesco entre persona cuidada y cuidadora. Esta situación es similar a la descrita en otros países, donde la responsabilidad de cuidar es fundamentalmente femenina, y las personas que asumen esta función tienen

un menor nivel socioeconómico. La frecuencia y el tiempo dedicados por las mujeres a cuidar son mayores que los de los hombres. Más de dos tercios de las mujeres cuidadoras proporcionan cuidados permanentes, frente a la mitad de los hombres, y afrontan cargas elevadas de cuidado con más frecuencia que los hombres (un 40,9 y un 28,9%, respectivamente) ^(3,11).

La diferente experiencia vital, familiar y laboral de hombres y mujeres determina la manera de vivir y enfermar, no solo en términos de exposición a diferentes riesgos, sino también por un desigual acceso a los conocimientos y recursos para afrontar dichos riesgos. En el ámbito de los cuidados informales, la distinta distribución de las responsabilidades va asociada a una distribución diferente de sus costes, generando desigualdades de género en la salud ^(3,11). Algunas aportaciones recientes apuntan ciertos efectos positivos que el cuidar produce en las personas cuidadoras; sin embargo, son más numerosos los estudios que documentan efectos adversos sobre la salud y la calidad de vida. Estas desigualdades de género en las personas que cuidan a otras podrían ser el reflejo de la tendencia observada en la población general, donde las mujeres refieren una mayor prevalencia de problemas de salud que los hombres ⁽¹¹⁾.

Considerando siempre cómo las diferencias de género están involucradas en la respuesta al cuidado, las esposas experimentan un grado mayor de estrés y sobrecarga subjetiva que los esposos. Por su lado, las hijas usualmente están más involucradas emocionalmente y experimentan altos grados de tensión. Estas diferencias están en relación con el hecho de que las mujeres tradicionalmente están más inmersas en los quehaceres del hogar comparadas con los hombres, propiciando un mayor contacto con el paciente. También se ha sugerido que para las mujeres, el rol de cuidadora entra en conflicto con su deseo de adquirir mayor autonomía. Muchas mujeres desean cambiar su rol a una edad media poniendo a un lado su papel de madre y de ama de casa, por lo que su papel de cuidadora puede

poner en peligro estos planes de crecimiento personal. De forma curiosa se ha demostrado que en el caso de las mujeres, las redes de apoyo formal e informal no resultan tan beneficiosas a la hora de aliviar la carga, posiblemente porque son menos capaces de delegar responsabilidades de cuidado y se sienten más culpables de no brindar el cuidado ellas mismas ⁽³⁾.

El riesgo de sufrir los efectos del estrés aumenta en función de la intensidad del cuidado, es decir, del número de horas que se dedican a la semana a los cuidados, aunque los picos de mayor aumento de este riesgo se dan al inicio del mismo y cuando éste termina. En concreto, las mujeres que cuidan 20 horas semanales tienen un riesgo 1.7 veces mayor de sufrir trastornos relacionados con el estrés que las no cuidadoras. ^(12, 17). Los hombres por su lado tienen diferentes estrategias para afrontar el cuidado de pacientes dependientes, lo cual les permite distanciarse de los problemas cotidianos. Por lo general, el cuidador masculino toma una actitud más operativa e instrumental para solucionar los problemas que surgen en el diario vivir.

En pacientes con enfermedad mental, el perfil del cuidador que completa la característica del género es el de personas con edades variables que van desde los cuarenta hasta los sesenta años, la mayoría casadas y con estudios primarios. El parentesco que guarda con la persona que cuida es, en orden descendente el de, padre, cónyuge, hijo(a), nuera/yerno y otros (familiares menos directos).

Las padres cuidadores son catalogados como los más responsables, sin embargo son los más afectados emocionalmente y frustrados al hacerse cargo de sus hijos con enfermedad mental. Por su lado, los cuidadores cónyuges sufren la transformación de sus seres queridos con altos sentimientos de pérdida y duelo, aunado a la dificultad para explicar y justificar ante sus hijos los problemas de conducta y deterioro funcional de

sus padres. La mayoría de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental refieren estar al cuidado del paciente durante todo el año y por lo general no se le remunera esta labor ⁽³⁾.

El cuidador puede ser catalogado según sus responsabilidades, retribuciones, parentesco y otras características. Se conoce como cuidador principal del enfermo a la persona que asume la responsabilidad de atender y cuidar al enfermo diariamente. Es el familiar más cercano, generalmente cónyuge que acompaña en el proceso de la enfermedad del paciente desde el inicio de esta, durante todo el proceso de enfermedad hasta su muerte. En muchos casos estos cuidadores afrontan otras cargas familiares y/o profesionales, por lo que usualmente requieren ayuda de otros miembros de la familia, a los que se denomina cuidadores secundarios. Tanto el cuidador principal como el secundario suele ser un familiar del doliente o enfermo, muy próximos a él; irán proporcionando la ayuda al enfermo según éste vaya perdiendo sus capacidades y autonomía. El papel principal del cuidador secundario es proteger contra la “sobrecarga” a la que se somete el cuidador principal y que pudiera, ulteriormente, comprometer su integridad física o psíquica.

El cuidador profesional trabaja de forma remunerada y en el ejercicio de su profesión. Por lo general esta figura la desarrolla el personal socio-sanitario y es frecuente que sea realizada por auxiliares en la clínica. Posteriormente, es relevado por un profesional que puede desarrollar este trabajo a nivel domiciliario, correspondiente, en algunos casos, a su período laboral completo. Su labor también se perfila como parte de la “descarga” que se pretende hacer del cuidador principal. A estos cuidadores también se les conoce como cuidadores formales, frente a cuidadores informales que son personas cercanas al enfermo (parientes, vecinos, amigos) y denominados así por no haber siempre una coordinación previa y estipulada para hacer esta tarea, si no que se produce de forma espontánea o ante una

emergencia, pero que tienen una misión importante, tomando en cuenta lo difícil y largo que puede ser el proceso de enfermedad.

Por último, figuran los cuidadores voluntarios, personas que generalmente pertenecen a una ONG que presta su colaboración al cuidador o al enfermo, en coordinación con la familia y programados por la asociación u organización a la que pertenecen. Con frecuencia, son los miembros de la familia los que llevan a cabo las tareas de cuidado del enfermo, pero entre ellos se destaca la tarea de uno en particular, quien asume la mayor responsabilidad. Este corresponde al cuidador principal o primario, que suele ser una mujer, mayor de 50 años ⁽³⁾.

El cuidador principal inicia la tarea de cuidado contemplando muchas expectativas. La modificación o transformación del núcleo familiar y la reciente dinámica y roles surgidos, deben de conformar un ambiente familiar cohesionado, donde los miembros participan como apoyos del cuidador, liberándole de algunas tareas, así como evitando en la medida de lo deseable los conflictos familiares, las discusiones y los descontentos, debido a esta nueva labor que se sucederá durante años ⁽⁴⁾.

El entorno familiar debe secundar al cuidador en su labor, así como considerar ayudas externas, sean amigos, conocidos, vecinos en cualquier momento, la ayuda profesional (médica y psicológica) y la siempre necesaria ayuda mutua y organizaciones que, emplean sus recursos, tiempo y experiencias a cuidadores en su encomiable labor. La capacidad del cuidador al considerar estas opciones, redundará en un adecuado y liberador punto de vista, que le llevará a afrontar positivamente el cuidado, estimulando otras opciones y liberando sistemáticamente la sobrecarga apuntalando el esfuerzo en otros puntos de sustento, que con creces, configuren una situación menos estresante para él y la familia ⁽⁴⁾.

Transmitido el diagnóstico y observadas las primeras incidencias de la enfermedad, la familia tomará la decisión de nombrar al cuidador principal, una figura que acometa el cuidado diario y prolongado del enfermo, una persona que deberá responsabilizarse del bienestar, la cobertura de necesidades básicas e instrumentales y de las demandas del enfermo, en el transcurso de un periodo de tiempo indeterminado ⁽⁴⁾.

Muchas son las diversas tareas que debe llevar a cabo el cuidador diariamente. El control sobre la medicación, las visitas médicas, revisiones ocasionales, curas, las tareas domésticas o del hogar, limpieza, cocina, compras, responsabilidades económicas, gestionar el dinero para el hogar, pago de facturas y transacciones, incluso algunas gestiones relacionadas con los aspectos legales, testamento o declaración de incapacidad como algunas de las cargas de trabajo adicional de cuidado. Con respecto al enfermo, la repercusión de su sintomatología adversa y perturbadora, ocasiona la otra gran fuente (más relevante que la anterior) generadora de estrés y agotamiento en el cuidador ⁽⁴⁾.

Los problemas familiares, la convivencia, la asignación de tareas y nuevos roles, la capacitación de cada uno, la necesidad de formación o la creciente y probable posibilidad de conflicto familiar, unido a la adaptación o reestructuración del hogar, sus nuevas adaptaciones mecánicas o estructurales, también son generadores de estrés en alguna medida, en el cuidador. Song y otros (1997) destacan que la carencia de apoyos sociales constituye uno de los factores para desencadenar síntomas depresivos importantes. Así, también, el carácter de apoyo familiar o ser este improductivo o la no consideración de ayuda profesional, de asociaciones e incluso de iguales (grupos de ayuda mutua), perjudican significativamente el estado anímico del cuidador principal ⁽⁴⁾.

El apoyo social y familiar es sin duda, la variable de mayor relevancia a considerar en casos de sobrecarga, aliviando la situación y sirviendo de ayuda y protección al cuidador principal. Estudios validados confieren una crucial importancia a este factor, concluyéndose el mejor protector contra el estrés y la sobrecarga tanto física como psicoemocional ⁽⁴⁾.

La confianza en las redes de apoyo externas, alejadas del sistema informal de ayuda, –ejemplificado en la familia– los recursos formales estructuran una amplia cobertura ideada para proclamar el alivio, apoyo y sustento de las familias y el cuidador del enfermo, capacitándolas y asesorándolas, evitando su propio aislamiento. El apoyo formal, entorno compuesto por profesionales sanitarios, equipos interdisciplinarios, instituciones y organizaciones, grupos voluntarios, cooperan unitariamente para brindar una ayuda esencial, interesante e inexcusable en este proceso. De este modo, se señala a consecuencia que aquellos cuidadores que carecen de cónyuge e hijos en el entorno familiar, perciben mayor sobrecarga que los que tienen cónyuge e hijos, derivándose que la compañía y la ayuda durante el cuidado es fundamental, siendo su carencia más proclive de padecer el Síndrome de Burnout ⁽⁴⁾.

MORBILIDAD DEL CUIDADOR

Depender del apoyo familiar como parte de una política nacional aunado a las tendencias demográficas y los cambios la prestación de servicios de salud sugiere que es indispensable e inevitable la presencia de los cuidadores familiares (informales) como parte de la red de cuidado de pacientes con discapacidad. Se estima que hasta un 80 por ciento del cuidado comunitario es brindado por los familiares, con un costo anual millonario para el Estado. Se encuentra evidencia de que los familiares cuidadores enfrentan una carga y estrés inevitable. Bajo esta premisa, el rol de cuidador puede ser concebido como un riesgo ocupacional, colocando al

cuidador en un lugar de peligro para el desarrollo de problemas emocionales, psicológicos y físicos. Estos incluyen elevada morbilidad, estrés crónico (externado como “burnout”, autodescuido, uso de alcohol y drogas, depresión, abuso e institucionalización prematura del familiar), conflictos familiares y falla para alcanzar las necesidades personales y emocionales. Además de asumir las labores del hogar, las compras, el transporte y el cuidado personal, más de un treinta por ciento de los cuidadores en general están involucrados en la entrega y aplicación de medicación al paciente que tienen a su cargo. De éstos, hasta un 77 por ciento mencionan que requieren de asesoría respecto de los tratamientos y medicaciones.

Así, mientras el cuidador ocupa su tiempo externando sus preocupaciones al médico respecto de las necesidades de su ser querido, no se permite un espacio para hablar de sus propias necesidades. Esta población de cuidadores está en riesgo elevado de morbilidad y mortalidad. En la actualidad es de conocimiento general de salud pública el efecto nocivo que tiene la labor de cuidado sobre la salud y la calidad de vida en el cuidador informal. Las desigualdades de género, en las personas que cuidan a otras, podrían ser el reflejo de la tendencia observada en la población general, donde las mujeres refieren una mayor prevalencia de problemas de salud que los hombres. Además, las personas cuidadoras difieren en otros aspectos que afectan su salud: generalmente son más entradas en años, no tienen empleo remunerado y económicamente pertenecen a los grupos menos favorecidos. Estas diferencias también provocan desigualdades en salud. Así, los cuidadores y cuidadoras con dificultades económicas presentan menos bienestar y más riesgo de depresión. El trabajo remunerado puede ser un indicador de estatus social y de mejor posición económica en muchas mujeres, y el papel de cuidador entraña un riesgo de pérdida del empleo o de dificultad de acceder a uno.

A menudo, los cuidadores de enfermos mentales generan síntomas de cansancio psicológico manifestados a través de diversos síntomas físicos. También se ha la existencia de pluripatología médica en el cuidador, fundamentalmente, de tipo osteoarticular. Hasta un 32 por ciento de los cuidadores puede llegar a manifestar malestar psíquico en escalas de ansiedad y depresión, lo cual se ve traducido en la toma de ansiolíticos y antidepresivos documentada en cuidadores. Prácticamente, todas las investigaciones, actualmente, reportan elevados niveles de ansiedad y depresión, ya sea a nivel de sintomatología o de trastorno mental específico. En el caso de la enfermedad mental del cuidador, se ha vinculado su presencia y aparición con los problemas de conducta presentes en el paciente a su cargo, el nivel de ingreso económico, el estrés percibido y el nivel de satisfacción personal respecto de su vida.

Existe evidencia también para relacionar el cuidado informal con la morbilidad física, manifestada en aspectos como la salud autoconcebida, número de padecimientos, sintomatología, utilización de servicios de salud, conductas de autocuidado y funcionamiento cardiovascular. Para estas variables físicas se han relacionado aspectos del paciente que involucran su conducta y estado cognitivo, la depresión y la falta de apoyo externo. Algunas circunstancias de la relación entre el paciente y el cuidador tienen asociación con el desarrollo de patologías en el cuidador. Por ejemplo, el parentesco es importante a la hora de determinar la incidencia de enfermedades en éste, por lo que ser madre o padre del paciente se asocia, de forma significativa, a mayor morbilidad psiquiátrica. Otro ejemplo lo constituye la cantidad de personas que habitan en el hogar, variable que se relaciona de manera proporcional en el orden de que un mayor número de personas que cohabitan en el mismo hogar se asocia mayor morbilidad.

La repercusión que el hecho de prestar cuidados a un familiar con esquizofrenia tiene sobre el estado de salud psíquica del familiar, disminuye con el tiempo, demostrando así que es un proceso lento, que con el tiempo se desarrolla el duelo adecuado, se conoce mejor la enfermedad y se fortalecen los recursos para manejarla, independientemente del estado clínico del paciente ⁽³⁾.

SOBRECARGA EMOCIONAL. SINDROME DE BURNOUT Y SINTOMATOLOGIA

La definición del Síndrome de Burnout más fundamentada es la de Maslach y Jackson, quienes lo contemplaron como una respuesta inadecuada al estrés crónico, caracterizado por tres dimensiones: Cansancio o Agotamiento Emocional (AE), Despersonalización o deshumanización (DP) y falta o disminución de la Realización Personal en el trabajo (RP). El AE se refiere a sentimientos de estar emocionalmente extenuado por el contacto

con otras personas. La despersonalización se describe como respuesta insensible y cruel hacia las personas, que suelen ser los destinatarios del servicio. La RP se refiere a la disminución de sentimientos competitivos personales y el logro exitoso en el trabajo de uno hacia las personas. Esos tres aspectos del SB han sido el foco de numerosos estudios sobre causas y resultados del Burnout ⁽¹³⁾.

Este síndrome fue descrito primeramente en Estados Unidos en 1974. Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable, tal como el enfermo de Alzheimer. El cuidador que suele sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo al paciente (incluso dejando de trabajar para cuidarle), actuando por lo general en forma solitaria (casi siempre hay otros familiares que suelen “lavarse las manos” y mantenerse en la periferia) y empleando estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas. Se considera que se produce por el estrés permanente de tipo crónico (no el de tipo agudo de una situación puntual) en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador. En base a estas circunstancias se desarrollan actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos a quienes se cuida: desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio permanente con sentimiento de ser desbordado por la situación ^(9,17).

El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona. Por tanto, la gran función que desempeña el

cuidador principal en estos pacientes puede ocasionar problemas de salud, no sólo de tipo físico sino también de tipo mental. Se define 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”. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia ⁽⁹⁾.

La tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar, los cuales originan 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; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares.” La variedad e intensidad de la carga de los cuidadores se conoce cada vez con mayor detalle, sobre todo por la información que han arrojado abundantes encuestas. La literatura distingue la realización de actividades instrumentales de la vida cotidiana, tales como ayudar con el transporte, asear la casa, preparar las comidas, gestionar las finanzas, dar medicinas y la realización de actividades de la vida diaria ^(9,17).

Los factores principales de los que depende el grado de sobrecarga del cuidador tienen que ver:

- Con las características y situación de la persona mayor dependiente.**
- La estructura y el apoyo de la familia, las características personales, sociales y laborales del propio cuidador.**
- La calidad de la relación afectiva entre la persona cuidada y el cuidador.**

- El apoyo externo que se recibe y la duración de la dedicación al cuidado del mayor dependiente.

Puede señalarse además, con base en la revisión, que predominan en la valoración de las implicaciones de la carga: (i) consecuencias e impacto en los aspectos físicos, psicológicos, sociales, laborales y económicos del cuidador principal y grupo familiar que asume la atención de la persona enferma; (ii) afrontamiento, culpa, estrés psicológico y reacciones emocionales en los cuidadores formales e informales; (iii) efectos en el funcionamiento familiar, incluido el receptor del cuidado; (iv) experiencia del cuidador principal y satisfacción con el cuidado; (v) estilos de vida del cuidador principal; (vi) limitaciones, estado cognitivo y discapacidad del receptor del cuidado ⁽¹⁴⁾.

La ayuda que han de suministrar los cuidadores por las propias características de la dependencia es en general constante e intenso y asumido por una única persona denominada cuidador principal o primario. En muchas ocasiones, esta atención sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, conformando un evento estresante crónico, que genera sobrecarga. Tal situación es conocida como síndrome del cuidador, síndrome de Burnout y en algunos casos síndrome del asistente desasistido. El cuidador principal soporta cada día retos imprevistos y puede sufrir pérdidas de control personal, presentando alteraciones en la salud física y emocional ⁽¹⁵⁾.

La problemática familiar, el aumento de la dependencia del enfermo (así como la sintomatología conductual y psicológica adversa), las dificultades económicas, la falta de ayuda o apoyos externos, generan una sobrecarga que merman la capacidad de respuesta y el bienestar del cuidador principal en su labor. El cuidador evalúa o percibe esta situación y genera expectativas, se avista incapaz de afrontar el cuidado, desbordado, triste y

abatido, deprimido, manifiesta recurrentes quejas somáticas, a nivel emocional, denota tristeza, se ve así mismo derrotado, muy irritable, se enfada más de lo habitual y por temas triviales, disminuye su acercamiento o responsabilidad para con la familia. Presenta un marcado insomnio, dificultad para conciliar el sueño, incluso manifiesta una bajada del apetito y fatiga. A nivel social, se destaca un marcado aislamiento, rechaza ayudas externas, vive por la tarea, no quiere permitir que le ayuden, olvida cuidarse a sí mismo, también ve comprometida su continuidad en el trabajo (ausentismos) y sus relaciones con amigos / conocido. Aumenta el consumo de fármacos y adictivos (alcohol, tabaco), rumia con frecuencia y se queja al entorno familiar lo que puede provocar conflicto entre ellos o una crisis familiar, debido a las altas demandas y a los nuevos quehaceres y roles que deben desempeñar. Como destaca Vallés y cols., estas demandas diarias acrecientan la carga, produciendo en el cuidador principal la pérdida de control, sufriendo alteraciones emocionales y físicas. Se constatan estas reacciones en su conjunto como el Síndrome de Burnout o del “cuidador quemado”, siendo individualizado y experimentado negativamente por el cuidador como una experiencia altamente negativa corroborada por problemas de estrés y discomfort importantes ⁽⁴⁾.

Respecto a la calidad de vida de los cuidadores familiares de ancianos, otra investigación reportó nivel intenso de sobrecarga relacionada significativamente con el bienestar y la salud de este, descubriendo que la satisfacción de vida declinaba cuando se acrecentaba el nivel de carga en el cuidado. El agotamiento físico y emocional son señales que el cuidador puede percibir oportunamente, de no ser así, puede enfermar e ignorar que se encuentra deprimido, sin deseo de alimentarse, descansar o distraerse, llegando a ser nocivo para su salud ⁽¹³⁾.

El colapso del cuidador se incrementa cuando no hay apoyo de otros familiares para la asistencia del adulto mayor, lo que ocasiona descanso

inapropiado del cuidador, así como descuido personal, problemas laborales, familiares y económicos; asimismo, algunas actitudes del adulto mayor como la agresividad física y verbal son otros factores que afectan al cuidador. El colapso del cuidador incrementa el maltrato hacia el adulto mayor, poco apego al tratamiento del paciente e incremento del número de hospitalizaciones ⁽¹⁰⁾.

La carga familiar se refiere a las consecuencias para el familiar que tiene el estrecho contacto con pacientes gravemente perturbados, y se define como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas.

Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70's. Se desarrollaron para su evaluación diversos instrumentos de medida, que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas, potencialmente, molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador.

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología. Su estudio marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores de familiares mayores, su evaluación y su investigación. A lo largo del tiempo transcurrido hasta el momento presente, y a pesar de una notable producción científica sobre este tema, también en su aplicación al ámbito de la gerontología, la disparidad en cuanto a la definición de este concepto y su evaluación ha sido una constante.

Bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga, se consideran costes económicos, carga física, limitación del tiempo; debido a esto, su evaluación ha consistido, únicamente, en una puntuación global de carga. Aunque teóricamente se contempla que la carga comprende una diversidad de factores, en la práctica se pierde esta multidimensionalidad, de manera que no existe posibilidad de comprobar las distintas formas en las que los cuidadores pueden verse presionados por el hecho de cuidar y los diferentes efectos de cada una de ellas.

Una distinción importante se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (incluida la tensión emocional, ansiedad y depresión) y se relaciona con la forma en que se percibe la situación, tanto con las dificultades como con las recompensas ⁽²⁸⁾, la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Involucra los cambios en la rutina cotidiana, las relaciones familiares y sociales, el trabajo, el ocio, la salud física, entre otros.

La carga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador y se relaciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados; el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados, son ejemplos de indicadores de carga objetiva utilizados frecuentemente ⁽²⁸⁾.

A pesar de la ambigüedad del concepto, la carga es comúnmente planteada dentro del contexto del modelo cognitivo-conductual del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986). De este modo, la carga es vista como la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas ⁽²⁸⁾.

Esta distinción es especialmente útil desde el momento en que se evidencian diferencias sustanciales entre correlatos o factores asociados a cada una de estas dos dimensiones. Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, otras dimensiones más específicas de la carga del cuidador con las que se ha trabajado son, por ejemplo, la carga económica, física, interpersonal y social ⁽²⁸⁾.

Aproximadamente, en el 80 por ciento de los casos de enfermedad mental, son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos. El 65 por ciento de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios significativos en sus vidas y una importante merma en su salud física o psíquica, llegando el 20 por ciento a desarrollar un cuadro intenso que se conoce como “burnout” o síndrome del cuidador cansado.

Cuidar a un familiar con un trastorno mental grave, sea de larga evolución o de inicio más reciente, supone un incremento en la presión de la familia, dando lugar a conflictos y ambivalencias. Las familias tienen dificultades para entender y manejar la conducta y los síntomas, deben enfrentarse a sus propias creencias sobre la enfermedad, la evolución y el desenlace, así como la eficacia del tratamiento. A los problemas comunes de los cuidadores se suman otros como la culpa, el duelo, la estigmatización y el aislamiento.

Prestar cuidados a personas con un trastorno mental tiene un impacto en la salud del cuidador, en sus relaciones sociales y en la economía familiar, por lo que identificar familias de riesgo es parte de la atención sanitaria fundamental.

La sobrecarga del cuidador primario es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. Se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación, depresión angustia, trastornos psicossomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimiento de ser desbordado por la situación, lo cual, finalmente, se traduce en alto nivel de estrés.

Por lo tanto, las características más prevalentes del Síndrome de Carga del Cuidador son entonces: • 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. • Pérdida de energía, sensación de cansancio. • Aislamiento. • Pérdida del interés. • Dificultades para concentrarse y alteraciones de memoria ⁽⁴¹⁾.

El proceso de cuidar una persona con enfermedad mental genera estrés crónico y afecta en mayor o menor medida, la salud mental y física de los cuidadores. En este proceso son muchos los factores que intervienen, por lo que existe una gran variabilidad en la capacidad de los cuidadores para hacer frente a esta situación. Se han postulado modelos para explicar esta dinámica, considerando las relaciones entre los factores de base (características socioeconómicas e historia del cuidador) y cómo estos

inciden sobre los estresores primarios (deterioro cognitivo y funcional, problemas de conducta del enfermo, sobrecarga y de privación relacional del cuidador) y los estresores secundarios (tensión intrapsíquica y tensión del papel de cuidador propiamente dicho) haciendo uso de mediadores relacionales como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social.

A lo largo de los últimos quince años se ha producido un gran aumento de los estudios científicos acerca de las consecuencias del cuidado de pacientes con enfermedad mental sobre las personas que lo ejercen, sobre todo sus familiares. La sobrecarga del cuidador ha sido definida operativamente y medida usando diversos modelos sociales, cognitivos y comportamentales.

Entre todos ellos merecen mencionarse tres modelos conceptuales: Un modelo se basa en relacionar la sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las dificultades que se presenten al resolverlas. Los instrumentos utilizados para valorar este tipo de sobrecarga consisten en listas de problemas que pueden presentar los pacientes, generalmente significativos para los cuidadores.

Otra manera de medir la sobrecarga consiste en emplear instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida o presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad y depresión, o escalas de calidad de vida.

Por último, un tercer modelo se deriva de la teoría general del estrés. Desde esta perspectiva, el cuidador tiene que enfrentarse con determinados factores estresantes, y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicopatológicos, especialmente el impacto emocional ante dichos factores, y la posibilidad de utilización de soporte sociofamiliar y estrategias de manejo.

Como resultado de la interacción entre acontecimientos estresantes y mediadores de respuesta, los cuidadores pueden experimentar una vivencia subjetiva de sobrecarga (“burden”), así como otras consecuencias negativas sobre su salud.

La sobrecarga del cuidador fue originalmente operativizada por el profesor Steven Zarit, de la Universidad de Pensilvania, en 1980. Su herramienta, nominada el Zarit Burden Interview, se utiliza en la actualidad alrededor del mundo. Otros instrumentos fueron diseñados, posteriormente, para medir la carga del cuidador. Ellos se centran en los diversos procesos de la persona que recibe el cuidado y cómo estos afectan al cuidador. Han sido aplicados en poblaciones distintas, por ejemplo personas con enfermedades físicas crónicas, ancianos, personas con cáncer que requieren cuidados paliativos, personas con demencia y pacientes con enfermedad mental. Dentro de este enfoque, se han diseñado varios instrumentos para medir el impacto de su labor de cuidador en su vida. Los ítems estudiados en la mayoría de cuestionarios empleados van desde los más ligados a la aparición de síntomas (insomnio y despertares frecuentes, llanto, tristeza, sentimientos de desesperanza, cansancio, agotamiento, problemas físicos de salud) a otros que guardan relación con la dedicación exhaustiva al cuidado del paciente (abandono de aficiones, dificultades para viajar, vacaciones, relaciones sociales, reuniones en casa, el abandono de otros miembros de la familia) con el sentimiento de estar enteramente a disposición del paciente. En los últimos años se han diseñado diversos instrumentos con el objetivo de evaluar la carga de los familiares que conviven con pacientes con patología psiquiátrica, aunque en estos existe heterogeneidad respecto del número de ítems, las subescalas que incorporan, el tipo de población estudiada y el ámbito en que han sido utilizadas, así como en lo referente a las propiedades psicométricas que presentan. Algunos instrumentos utilizados son:

Social Behavior Assessment Scale (SBAS), ampliamente utilizada y ha servido como referencia para escalas posteriores. Se trata de una entrevista semiestructurada que fue diseñada con el objetivo de evaluar la conducta del paciente y el impacto de ésta sobre otras personas significativas. Se administra a la persona o familiar más cercano al paciente, y permite evaluar las alteraciones en la conducta del paciente, su funcionamiento social y los efectos adversos en su entorno.

Perceived Familiar Burden Scale (PFBS), formulado y validado para medir el impacto que tiene la conducta de pacientes esquizofrénicos, en sus familiares y allegados. **Burden Assessment Schedule (BAS)** que valora la carga que experimentan los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales crónicas. Es un cuestionario de 40 ítems, con una escala de puntuación de 3 puntos, que incluye nueve áreas: relación con el cuidador, salud física y mental del cuidador, apoyo externo, rutina del cuidador, apoyo al paciente, aceptación de responsabilidades, otras relaciones, conducta del paciente y estrategia del cuidador.

Maslach Burnout inventory (MBI), diseñado en los Estados Unidos para medir el burnout ocupacional en profesiones orientadas hacia las personas, como los servicios de salud, servicios sociales, justicia criminal y educación. Este instrumento está escrito en un formato que permite a la persona exponer sus sentimientos y actitudes en una escala de siete puntos que traducen la frecuencia en que son experimentados estos sentimientos.

Experience Caregiving Inventory (ECI), cuestionario autoaplicado de 66 ítems que mide el impacto de la experiencia de ser cuidador. Cada ítem tiene un puntaje de 5 puntos y su principal medida son los aspectos positivos (experiencias positivas y buenos aspectos de la relación) y negativos (estigma, efecto en la familia, dependencia, problema de servicio, problemas de conducta) relacionados con el cuidado.

“Caregiver burden scale” (Escala de sobrecarga del cuidador) de Zarit, la cual es la más utilizada en países de habla hispana ⁽³⁾.

ESCALA DE ZARIT

A pesar de que se han elaborado multitud de instrumentos para evaluar la carga del cuidador, el Zarit Caregiver Burden Interview (Zarit et al., 1980) es el más popular en el ámbito gerontológico debido probablemente a la adecuación de sus propiedades psicométricas y a su robusta fundamentación teórica ⁽²⁹⁾.

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. La versión original en inglés, que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten, a veces, los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas, o al menos no hemos encontrado ninguna en la cual se modifique esta codificación original ⁽³²⁾.

Numerosos instrumentos intentan objetivar la sobrecarga del cuidador: "índice global de carga"; "entrevista de sobrecarga del cuidador"; "cuestionario de sentido de competencia". Sin embargo, estas herramientas evalúan sólo algunas dimensiones de este fenómeno, que incluye calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado.

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador es, probablemente, el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar.

Un estilo importante, claramente establecido en la literatura sobre el concepto de carga, se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, la totalidad de los estudiosos del tema han considerado que bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la misma (costes económicos del cuidado, carga física asociada con el cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etcétera). Las respuestas a los elementos se sumaban para obtener un índice único de la carga. En una revisión posterior se redujo el número de elementos a 22. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de unas buenas propiedades psicométricas. Las puntuaciones de carga se correlacionan, significativamente, con síntomas psicopatológicos en el

cuidador, con el estado de ánimo y la salud física de éste, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el paciente.

La "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" logra aunar, consistentemente, todas estas dimensiones. Siendo la más utilizada a nivel internacional, ha sido validada en diversos idiomas incluyendo español; consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (0-4 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (0-88 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga". "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa". Esta última se asocia a mayor morbimortalidad médica, psiquiátrica y social del cuidador. Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0,71 en su estudio original, y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado, también, gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, la escala de Zarit muestra alta correlación con instrumentos afines ($r = 0,71$ con índice Global de Carga; $r = 0,41$ con Inventario Breve de Síntomas). También se relaciona estrechamente con detección de otras patologías, principalmente en salud mental. Se estima 20,7 por ciento de trastornos mentales en cuidadores, siendo La escala de Zarit capaz de discriminar estrés psíquico con una sensibilidad de 93 por ciento. Más aún, el análisis factorial de las dimensiones que incorpora la escala, permite caracterizar dinámicas socioculturales de la población sobre la que se aplica, siendo útil en la programación de intervenciones.

Las principales desventajas de la escala de Zarit son su extensión y el tiempo requerido para contestar todas las 22 preguntas, lo cual puede ser una carga más para un cuidador con ya múltiples funciones y ocupaciones a su cargo. Por este motivo, en los últimos años se han usado diferentes

versiones abreviadas de la escala de Zarit, de las cuales, la versión en español utilizada y validada por Regueiro et al y Gort et al ^(25,26), es una de las más utilizadas ⁽⁵⁶⁾.

Validada en España la "Escala de Zarit abreviada para cuidados paliativos", consta de solo 7 ítems de la escala original. Cada ítem adopta 1-5 puntos, sumando entre 7 y 35 puntos. No distingue "sobrecarga ligera" de "sin sobrecarga", residiendo su utilidad en determinar "sobrecarga intensa". En su validación española obtuvo 100 por ciento de sensibilidad, 90,5 por ciento de especificidad, 95,5 por ciento de valor predictivo positivo (VPP) y 100 por ciento valor predictivo negativo (VPN) frente al diagnóstico de sobrecarga intensa, convirtiéndose en una excelente herramienta de pesquisa.

La escala es también sensible al cambio. En estudios multicéntricos, controlados y aleatorios, diversos programas (basados en terapia ocupacional o cognitivo-conductual de enfoque comunitario) lograron disminuir, significativamente, niveles de sobrecarga, tanto en términos de la escala, como de calidad de vida, disminuyendo, significativamente, el riesgo de morbilidad física o mental asociada (3).

ESCALA DE CARGA DE ZARIT

Entrevista sobre la carga del cuidador

1A ¿Cree que el paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?

2A ¿Cree que debido al tiempo que dedica al paciente no tiene suficiente tiempo para usted?

3A ¿Se siente usted agobiado entre tener que cuidar al paciente y tratar de cumplir con otras responsabilidades en su trabajo o el resto de la familia?

4B ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?

5B ¿Se siente enfadado cuando está cerca del paciente?

6B ¿Piensa que el paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?

7A ¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara al paciente?

8A ¿Cree que el paciente depende de usted?

9B ¿Se siente tenso cuando está cerca del paciente?

10A ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar al paciente?

11A ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al paciente?

12A ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar al paciente?

13A ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido al paciente?

14A ¿Cree que el paciente parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?

15C ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar del paciente además de otros gastos?

16C ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?

17B ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad del paciente?

18B ¿Desearía poder dejar el cuidado del paciente a otros?

19B ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con el paciente?

20C ¿Cree que debería hacer más por el paciente?

21C ¿Cree que podría cuidar mejor al paciente?

22A Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por cuidar al paciente?

ESCALA DE EVALUACIÓN:

A. Consecuencias del cuidado en el cuidador (0-44)

B. Creencias y expectativas sobre capacidad de cuidar (0-28)

C. Relación cuidador con paciente cuidado (0-16)

El uso de escalas facilita la medición y comparación de resultados. Sin embargo, no siempre son tan fáciles y rápidas como desearíamos. Tras comprobar que la Escala de Zarit válida para la identificación de la

claudicación familiar en cuidados paliativos, se planteó la necesidad de reducirla y adecuarla más al contexto de los cuidados paliativos, ya que algunos ítems se podrían eliminar y así facilitar su uso, sin que perdiera validez. En este estudio ⁽²⁵⁾ presento una reducción a 7 ítems de la Escala de Zarit para cuidados paliativos con una sensibilidad y especificidad del 100 por ciento. Los campos explorados con los 7 ítems de la Escala de Zarit reducida son: sobrecarga (3, 9 y 22), autocuidado (2-10) y pérdida de rol social o familiar (6-17). Con esta reducción no se pierde información, ya que se mantienen los campos que son de más relevancia en cuidados paliativos; y en cambio, los campos referidos a economía, vergüenza y culpabilidad, a nuestro entender, irían asociados a los problemas relacionados con cuidadores de pacientes con demencias, que de hecho es para lo que se concibió inicialmente la Escala de Zarit. En cuanto a la sensación de miedo experimentada por el cuidador, que aunque está presente en muchos casos, no es el mismo tipo de miedo que se explora en los cuidadores con demencias, por lo que la formulación de las preguntas en la Escala de Zarit posiblemente no sería la más adecuada en cuidados paliativos.

Con la reducción de la Escala de Zarit disminuimos la reiteración de preguntas que exploran un mismo campo. Así, el campo sobrecarga pasa de 8 ítems a 3 y la pérdida del rol pasa de 4 ítems a 2. Sin embargo, una limitación que se desprende de la administración de la Escala de Zarit reducida es la pérdida de la discriminación entre claudicación familiar leve o intensa, para lo cual se debería administrar la escala completa. No podemos comparar nuestra escala reducida con otras escalas, ya que las reducciones de la Escala de Zarit se han realizado en el contexto de los pacientes con demencias ⁽²⁵⁾.

En resumen, en este artículo presenta una Escala de Zarit reducida para cuidados paliativos que demuestra ser un buen instrumento para

diagnosticar la claudicación familiar, tanto por su fácil aplicación como por su alta sensibilidad y especificidad ^(25,27).

En los últimos años se han introducido diferentes versiones abreviadas de la escala de Zarit, buscando disminuir el tiempo de entrevista, optimizando el tiempo tanto del entrevistador como del entrevistado. La escala de Zarit consta de 22 preguntas, las cuales deben ser contestadas en su totalidad, por tal motivo es una entrevista que puede ser demasiado larga para un cuidador con múltiples funciones y ocupaciones a su cargo. Utilizar una escala abreviada reduciría tiempos en la entrevista, pero asegurando resultados adecuados. Las escalas abreviadas utilizadas han sido validadas en diferentes ambientes de atención primaria principalmente con evidencia en España. Las escalas abreviadas utilizadas fueron validadas en ciudades diferentes, la escala de cuidados paliativos fue validada en el año 2001 en Barcelona, en un estudio prospectivo, basado en el concepto de claudicación: incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente; los ítems incluidos en esta escala hacen referencia a los campos de sobrecarga, autocuidado y pérdida del rol social o familiar, con lo cual se pudo definir el estado de claudicación de los cuidadores. Las escalas de Bédard fueron validadas en el año 2001 en Canadá, en un estudio transversal, la versión de Bédard de cribado con 4 ítems y la versión reducida con 7, ambas escalas contienen aspectos afines con las relaciones interpersonales y el impacto del cuidado; solo la escala de Bédard reducida contiene el campo de expectativas de autoeficacia, esta escala luego fue validada en Pontevedra (España). La escala japonesa reducida fue validada en el año 2001 en Kyoto, contiene 8 ítems, que hacen referencia a los campos de impacto del cuidador y relaciones interpersonales, esta escala luego también fue validada en Pontevedra (España) ⁽³⁰⁾.

ESCALA DE ZARIT Y VERSIONES REDUCIDAS ESTUDIADAS ⁽²⁶⁾:

<u>Escala:</u>	<u>Nº de ítems respecto a EZ:</u>	<u>Punto de corte:</u>
EZ de cuidados paliativos	2, 3, 6, 9, 10, 17, 22	17
EZ de Bédard reducida	5, 6, 11, 12, 17, 20, 21	17
EZ de Bédard de cribado	2, 3, 9, 19	8
EZ japonesa reducida	4, 5, 6, 9, 12, 13, 18, 19	15

ESCALA DE ZARIT. SOBRECARGA DEL CUIDADOR ⁽²⁶⁾:

	<u>Con sobrecarga</u>	<u>Sin sobrecarga</u>	<u>Total</u>
Escala de Zarit de cuidados paliativos			
Con sobrecarga	42	2	44
Sin sobrecarga	0	19	19
Total	42	21	63
	<u>Valor (%)</u>	<u>IC del 95%</u>	
Sensibilidad	100	98,81-100	
Especificidad	90,48	88,02-92,93	
Valor predictivo positivo	95,45	94,28-96,63	
Valor predictivo negativo	100	97,37-100	

En el trabajo de Regueiro 2007 ⁽²⁶⁾ se encuentra un arma breve para este propósito. La versión de la Escala de Zarit de cuidados paliativos tiene una Sensibilidad y un Valor Predictivo Negativo del 100 por ciento, lo que nos permite captar a todos los Cuidadores Primarios con sobrecarga únicamente con 7 preguntas. Tiene, además, una Especificidad y un Valor Predictivo Positivo elevados, con lo que pocos Cuidadores Primarios sin sobrecarga serán clasificados como con sobrecarga. Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 16) y “sobrecarga intensa” (≥ 17) ⁽²⁷⁾. Esta escala consta de sólo siete preguntas de la Escala de Zarit original, tiene opciones de respuesta con una escala de tipo Likert de cinco puntos, con un rango que

va desde 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre); sus puntuaciones suman un total de 35 puntos, tomando 17 como punto de corte para diferenciar a los cuidadores con sobrecarga de aquellos sin sobrecarga ⁽⁵⁶⁾. El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Cada respuesta se clasifica como: Nunca = 1, Casi nunca = 2, A veces = 3, Frecuentemente = 4 y Casi siempre = 5.

La versión de Bédard reducida y la japonesa proporcionan valores inadmisibles, mientras que la versión de Bédard para cribado tiene valores de Sensibilidad y Valor Predictivo Negativo también del 100 por ciento con Especificidad y Valor Predictivo Positivo algo inferiores. En conclusión, en este trabajo se presenta la EZ reducida utilizada en cuidados paliativos como una buena herramienta para detectar la sobrecarga del cuidador en el ámbito de la atención primaria ⁽²⁶⁾.

En el estudio de Breinbauer 2009 ⁽²⁷⁾ contribuye a validar la Encuesta de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, en sus versiones original y abreviada para cuidados paliativos. Recomendando ambos instrumentos como útiles y válidos, principalmente en el contexto de atención primaria, para la detección de sobrecarga en cuidadores de pacientes dependientes y su eventual intervención.

Con su brevedad y 100 por ciento de sensibilidad, Escala de Zarit Abreviada representa un excelente método de pesquisa para detectar cuidadores que presenten sobrecarga intensa, condición asociada al aumento de morbilidad ^(26, 27).

ESCALA DE ZARIT REDUCIDA DE CUIDADOS PALIATIVOS ⁽²⁵⁾:

1. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

2. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo)

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

4. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

7. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

FAMILIA:

La familia son un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.

Naturalmente pasa por nacimiento, luego por crecimiento, multiplicación, decadencia y trascendencia. A este proceso se le denomina ciclo vital de la vida familiar.

CONCEPTO DE FAMILIA

El concepto moderno de familia tiende a definirla como una unidad socioeconómica compuesta únicamente por: el padre, la madre y los hijos, bien sea que éstos sean producto de esta unión o adoptivos también es importante que vivan bajo un mismo techo e interactúen intensamente para lograr el bienestar general de todos los miembros de la familia. La familia es dinámica, cambia y evoluciona de acuerdo a las transformaciones que surgen los individuos que la integra. Los cambios individuales son acordes a la sociedad a la que pertenece, por lo tanto las modificaciones que surge la sociedad inciden en la organización familiar y viceversa ⁽⁵²⁾.

Es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. La familia es una institución que cumple una importantísima función social como transmisora de valores éticos-culturales e, igualmente, juega un decisivo papel en el desarrollo psico-social de sus integrantes.

Como bien se ha reconocido, la familia es una instancia mediadora entre el individuo y la sociedad; es el escenario privilegiado en donde se lleva a cabo el desarrollo de la identidad y el proceso de socialización del individuo. La familia constituye un espacio de vivencias de primer orden. En ella el sujeto tiene sus primeras experiencias y adquiere sus valores y su concepción del mundo. La familia es para el individuo el contexto en donde se dan las condiciones para el desarrollo, favorable y sano, de su personalidad, o bien, por el contrario, el foco principal de sus trastornos emocionales ⁽⁵²⁾.

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR SALUDABLE

Un funcionamiento familiar saludable es aquel que le posibilita a la familia cumplir exitosamente con los objetivos y funciones que le están histórica y socialmente asignados, entre los cuales podemos citar los siguientes:

- La satisfacción de las necesidades afectivo-emocionales y materiales de sus miembros.
- La transmisión de valores éticos y culturales.
- La promoción y facilitación del proceso de socialización de sus miembros.
- El establecimiento y mantenimiento de un equilibrio que sirva para enfrentar las tensiones que se producen en el curso del ciclo vital.
- El establecimiento de patrones para las relaciones interpersonales (la educación para la convivencia social).
- La creación de condiciones propicias para el desarrollo de la identidad personal y la adquisición de la identidad sexual.

Un funcionamiento familiar saludable implica el desarrollo de una dinámica adecuada en la familia. Al hablar de dinámica familiar, nos estamos refiriendo al establecimiento de determinadas pautas de interrelación entre los miembros del grupo familiar, las cuales se encuentran mediadas o

matizadas por la expresión de sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre sí y en relación con el grupo en su conjunto ⁽⁵²⁾.

INDICADORES DE DINÁMICA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR SALUDABLE

Entre los indicadores más utilizados para valorar la dinámica familiar, podemos señalar los siguientes: la adaptabilidad o flexibilidad, la cohesión, el clima emocional y la comunicación.

La adaptabilidad familiar se refiere en primer lugar a la flexibilidad o capacidad de la familia para adoptar o cambiar sus reglas o normas de funcionamiento, roles, etc., ante la necesidad de tener que enfrentar determinados cambios, dificultades, crisis o conflictos por los que puede atravesar la misma en un momento dado. La no presencia de esta flexibilidad impide a la familia hacer un uso adecuado de sus recursos, lo que provoca un aferramiento a esquemas, normas, roles, actitudes, que resultan poco funcionales y dificultan encontrar una solución viable a la situación familiar problemática.

La cohesión es una de las dimensiones centrales de la dinámica familiar y puede ser definida a partir de los vínculos emocionales que los miembros de una familia establecen entre sí. Cuando la cohesión es estrecha favorece la identificación física y emocional y el establecimiento de sólidos vínculos y un fuerte sentimiento de pertenencia con el grupo familiar en su conjunto ⁽⁵²⁾.

La comunicación familiar refleja los patrones de interacción a través de los cuales los miembros de una familia interactúan, intercambian mensajes con contenidos afectivos, informativos o normativos. La adecuación o inadecuación de los patrones comunicativos familiares juega un rol principal en la funcionalidad o disfuncionalidad de la misma. La funcionalidad o no de la comunicación familiar, en última instancia, expresa el grado o la medida

en que sus miembros han aprendido a manifestar adecuadamente o no, sus sentimientos en relación con los otros, y también cuánto la familia ha avanzado en la elaboración de sus límites y espacios individuales. En las familias funcionales y saludables predominan patrones comunicativos directos y claros. Sus miembros suelen expresar de manera espontánea tanto sentimientos positivos como negativos, sus iras y temores, angustias, ternuras y afectos, sin negarle a nadie la posibilidad de expresar libre y plenamente su afectividad.

En las familias saludables predomina, igualmente, un clima emocional afectivo-positivo (que indica cómo cada sujeto se siente en relación con los demás y con el grupo en su conjunto), lo cual, unido a los factores antes apuntados, potencia la integración familiar y eleva los recursos de la familia para enfrentar los conflictos, crisis y problemas que pueden presentarse en distintas etapas a lo largo del ciclo vital evolutivo familiar ⁽⁵²⁾.

LAS FUNCIONES DE LA FAMILIA:

La familia nuclear es una unidad dinámica de las sociedades modernas, es un grupo primario en el que sus miembros tienen una serie de obligaciones, están reunidos para cubrir diversas necesidades, mismas que deben satisfacerlas para que se hable de una familia que funciona.

Las funciones de la familia son cinco:

1.- Función de adaptación social; la familia tiene la responsabilidad primaria de transformar al lactante durante los años en un individuo capaz de participar por completo en la sociedad es decir, la familia tiene que capacitar primariamente al individuo para ser apto y creativo con la sociedad.

2.- La segunda función es la de cuidado y atención que significa llenar las necesidades físicas y sanitarias básicas de los miembros de las familias, las probabilidades de buena salud y vida prolongada, se relacionan de manera directa con el estado socioeconómico de la familia, la atención que se da a los miembros de la familia debe corresponder a las demandas que éstas exigen, el cuidado no va únicamente enfocado a los hijos, sino que es una obligación de cada uno de los miembros de la familia, hijos, padres y cónyuges deben tenerse atención y cuidados mutuos y recíproco.

3.- La tercera función es la de afecto, la familia debe llenar las necesidades afectivas a sus miembros; porque las respuestas afectivos de un individuo a otro proporciona las recompensas básicas de la vida familiar. Las necesidades de los padres son tan importantes para la salud familiar, como las necesidades de afecto de los niños.

4.- La función de reproducción es la función única de la familia que consiste en reproducirse y producir reemplazos por la sociedad, matrimonio y familia tienen por objeto regular y controlar la conducta sexual.

5.- La función de otorgamiento de estado o status es fundamental en la socialización. En el estudio de la estratificación social, las diferencias sociales, tienen que ver con los modos de vida y en las oportunidades. Determinantes importantes de la vida social son etnicidad y clase social. La familia adapta un niño desde el punto de vista social en una clase social instila en él todas las aspiraciones importantes de dicha clase.

De esta manera se han resumido las cinco funciones familiares, las cuales en mayor o menor grado las deben cumplir todos los miembros de la familia. Para cumplir dichas funciones hay una actitud, una conducta que se puede resumir en los que se llama un rol: el rol es el papel que debe desempeñar cada miembro de la familia para el cumplimiento adecuado de

las funciones, al cumplirse éste, se logrará un mayor desarrollo y creatividad de la familia se denominan de acuerdo al papel de cada uno de los miembros, así hay un rol de padre, de madre, de esposo, de esposa, y roles de los hijos. El rol de padre debe ser el de padre, esposo, con este rol, el hombre de la casa debe cumplir como padre con los hijos y como esposo con la madre o compañera. La mujer debe ser madre-esposa, para cumplir las funciones con los hijos como madre y con el padre o compañero como esposa. Los hijos deben cumplir un rol dentro de la familia, que tiende a que ellos se sientan integrados y también este rol demuestra a los padres que los hijos se están adaptando a la sociedad.

Esta integración hacia la familia y a la sociedad puede traer una serie de trastornos, o sea si el hijo está teniendo demasiado a la sociedad, puede ocasionar una ruptura familiar provocando un hecho de desintegración: también la demasiada integración familiar, provoca en los padres tensión o angustia, porque las funciones no se están aptos a la sociedad y no dependientes de la familia de orientación.

Cuando un miembro de la familia presenta limitaciones en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se origina un importante impacto en esa familia que altera los roles de sus miembros, muy particularmente el de la persona que asume el papel de cuidador principal. Se ha señalado que los cuidadores experimentan graves conflictos y problemas de relación con los demás miembros de la familia, que se derivan tanto de la manera de entender la enfermedad como de las estrategias que se emplean para manejar la situación.

Por otro lado, el hecho de cuidar a un familiar con dependencia durante un tiempo prolongado afecta de manera importante a la salud del cuidador y, de forma especial, a su salud mental. No obstante, también se han descrito algunos efectos positivos del rol del cuidador, como la satisfacción y la

maestría o incluso tener una mayor longevidad. La satisfacción se refiere a los sentimientos de placer, disfrute por ayudar y sentirse unido a la persona cuidada, mientras que la maestría se refiere a la confianza del cuidador en sí mismo y en su capacidad de ofrecer una asistencia de calidad. En estas situaciones el apoyo social también es importante, como el emocional, que se compone de la empatía, el cuidado, el amor, la confianza, y parece ser el más importante. El apoyo instrumental consistiría en ayudar a alguien que lo necesite, en el sentido de ayudar a terminar un trabajo, de cuidar de alguien.

Las familias funcionales son familias en las que los roles de todos los miembros están establecidos sin puntos críticos de debilidades asumidas y sin ostentar posiciones de primacía, artificial o asumida, por ninguno de los miembros, y en las que todos colaboran, trabajan, contribuyen y cooperan igualmente y con entusiasmo por el bienestar colectivo. La influencia que la función familiar puede tener en el mayor o menor deterioro de la salud mental de los cuidadores de familiares dependientes no se ha estudiado en el entorno de la atención primaria y es importante conocer en qué medida una familia funcional puede ser un factor protector para la salud del cuidador⁽³⁴⁾.

Ante situaciones estresantes como el cuidado continuo de personas en estado de discapacidad y dependientes se altera el funcionamiento familiar, conllevando consigo crisis de tipo paranormativas por desorganización, debido a que una persona dependiente más un cuidador continuo provoca descuido de su hogar en aproximadamente el 65 por ciento de los casos⁽³⁵⁾.

FUNCIONALIDAD FAMILIAR:

La funcionalidad familiar es un concepto de carácter sistémico, que aborda las características relativamente estables, por medio de las que se relacionan internamente como grupo humano, los sujetos que la conforman. Es el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia.

Una de las características que distingue a la familia es su capacidad de integrar muchas funciones en una única fórmula de conciencia. Todas las funciones se pueden realizar en sus diferentes enfoques, según el eje de interés, puede abarcar áreas psicológicas, sociológicas y culturales, de las que se desprende cada una de ellas.

FAMILIA SEGÚN SU FUNCIONALIDAD

FAMILIAS FUNCIONALES:

Son aquellas familias en las cuales se considera que cumplen todas sus funciones, además de permitir un mayor o menor desarrollo de sus integrantes, expresado este en una mejor atención de problemas relacionales y de dinámica familiar en sus diferentes áreas, según sus interacciones personales. Es posible considerar a una familia funcional después de la aplicación de alguno de los instrumentos para evaluar dicha funcionalidad familiar.

FAMILIAS DISFUNCIONALES

Son familias que en mayor o menor grado no actúan según lo que de ellas se espera en relación con las funciones que se les tiene asignadas. Debemos entender que para poder clasificar a la familia de esta forma hay que tener en claro el estudio de la dinámica familiar y la aplicación de los

instrumentos para valorar la funcionalidad familiar, es decir, debemos contar con un diagnóstico familiar concreto. Hay que tomar en cuenta que la funcionalidad familiar (como concepto y como nivel de análisis) dependerá de la forma en cómo los autores consideren a una funcional, ya que además para catalogarla como tal debe haber pasado por la aplicación de algún instrumento de valoración de la funcionalidad familiar como APGAR, el Mac Máster, El Faces III, etc.

APGAR FAMILIAR. INSTRUMENTO DE MEDICION DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR.

El APGAR familiar es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, incluyendo a los niños ya que es aplicable a la población infantil.

El APGAR familiar es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. El registro de esta percepción es particularmente importante en contextos como la práctica ambulatoria, en el cual no es común que los pacientes o usuarios manifiesten directamente sus problemas familiares, y por el contrario es difícil encontrar profesionales de salud especializados en abordar tales temas cuando este los detecta en la conversación durante la consulta. Este instrumento también sirve para favorecer una relación médico paciente en toda su extensión ^(36, 37).

Con este instrumento los integrantes del equipo Atención Primaria de Salud pueden conseguir una primera aproximación para la identificación de aquellas familias con problemas de conflictos o disfunciones familiares, con el propósito de darles seguimiento y orientación; el médico familiar cuenta con la preparación para ejecutar dicha ayuda a sus pacientes, ya que no solo

realiza la parte clínica sino la psicosocial en la consulta diaria; sabemos que no toda patología se debe a un mal orgánico en su totalidad, puede deberse a crisis familiares que puedan estar cursando las familias, ocasionando una patología, Ejemplo: Cefalea.

Se ha utilizado el APGAR familiar como instrumento de evaluación de la función familiar, en diferentes circunstancias tales como el embarazo, depresión del postparto, condiciones alérgicas, hipertensión arterial y en estudios de promoción de la salud y seguimiento de familias. Así ha sido posible observar que el instrumento es de gran utilidad y de fácil aplicación, particularmente cuando el especialista está dispuesto a realizarlo en todos su pacientes ^(36, 37).

ANTECEDENTES

Este es un instrumento de origen reciente, habiendo sido diseñado en 1978 por el doctor Gabriel Smilkstein (Universidad de Washington) ^(36, 37, 40), quien basándose en su experiencia como Médico de Familia propuso la aplicación de este test como un instrumento para los equipos de Atención Primaria, en su aproximación al análisis de la función familiar. Este test se basa en la premisa de que los miembros de la familia perciben el funcionamiento de la familia y pueden manifestar el grado de satisfacción con el cumplimiento de sus parámetros básicos. Este test fue denominado «APGAR familiar» por ser una palabra fácil de recordar a nivel de los médicos, dada su familiaridad con el test de uso casi universal en la evaluación de recién nacidos propuesto por la doctora Virginia Apgar, y porque denota una evaluación rápida y de fácil aplicación ^(36, 37).

El APGAR familiar es un cuestionario de cinco preguntas, que busca evidenciar el estado funcional de la familia, funcionando como una escala en la cual el entrevistado coloca su opinión respecto del funcionamiento de la

familia para algunos temas clave considerados marcadores de las principales funciones de la familia ^(36, 40). Funciona como un acróstico, en la que cada letra de APGAR, se relaciona con una inicial de la palabra que denota la función familiar estudiada (adaptabilidad=Adaptability, cooperación=Partnertship, desarrollo=Growth, afectividad=Affection) y capacidad resolutive=Resolve) ^(34, 36, 37, 40). La validación inicial del APGAR familiar mostró un índice de correlación de 0.80 entre este test y el instrumento previamente utilizado (Pless-Satterwhite Family Function Index). Posteriormente, el APGAR familiar se evaluó en múltiples investigaciones, mostrando índices de correlación que oscilaban entre 0.71 y 0.83, para diversas realidades.

La última modificación del APGAR FAMILIAR fue realizada por la Dra. Liliana Arias, en la que se incluye a los amigos; estas respuestas son útiles para ver si existe este recurso al cual podemos acudir en caso de que el paciente viva lejos de su familia o haya gran disfuncionalidad. De acuerdo con los estudios de Cobb Cohen y Smilkstein, lo fundamental es contar con una persona hacia la cual se pueda recurrir en caso necesario ⁽³⁶⁾.

COMPONENTES DEL APGAR FAMILIAR

El APGAR familiar evalúa cinco funciones básicas de la familia considerada las más importantes por el auto, esto es:

- **ADAPTACIÓN:** es la capacidad de utilizar recursos intra y extra-familiares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o periodos de crisis.
- **PARTICIPACIÓN:** o cooperación, es la implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar.

- **GRADIENTE DE RECURSOS:** es el desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo.
- **AFFECTIVIDAD:** es la relación de cariño amor que existe entre los miembros de la familia.
- **RECURSOS O CAPACIDAD RESOLUTIVA:** es el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir unos ingresos y espacios. Estos cinco elementos son muy importantes, considerando su presencia en toda la tipología de los diferentes tipos de familia, pudiendo ser en base a su estructura, desarrollo, integración o en base a su demografía ^(34, 36, 37).

En servicios orientados hacia la Medicina Familiar, el APGAR, se usa rutinariamente en todos los pacientes usuarios en la segunda cita, para ya tener un panorama completo del paciente a quien vamos a cuidar. En otro tipo de establecimientos, es muy importante que sea usado por lo menos en los siguientes casos:

- Pacientes poli sintomáticos, en los cuales se perciba un componente predominantemente psicosociales de las dolencias, particularmente en la ansiedad o depresión.
- En Grupos familiares o pacientes crónicos • Cuando es necesaria la participación de la familia en el cuidado de un paciente.
- A los integrantes de una familia que atraviesa una crisis del diario vivir.
- A los miembros de familias problemáticas
- Cuando hay escasa o ninguna respuesta a tratamientos recomendados, particularmente en enfermedades crónicas.
- En los casos en que otros instrumentos de atención a la familia describan algún evento problemático.

Todo profesional médico debe saber que la funcionalidad familiar repercute en la salud de sus integrantes, y se ha relacionado la obesidad en niños con disfunción familiar o la depresión que presentan las personas de la tercera edad cuando hay alteración en la función de sus familias ⁽³⁶⁾.

Para el registro de los datos el APGAR familiar, el cuestionario debe ser entregado a cada paciente para que responda a las preguntas planteadas en el mismo en forma personal, excepto a aquellas que no sepan leer, caso en el cual el entrevistador aplicará el test. Para cada pregunta se debe marcar solo una X. Debe ser respondido de forma personal (auto administrado idealmente). Cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 2 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación:

Casi nunca= (0 puntos) A veces= (1 punto) Casi siempre= (2 puntos) ^(37, 38).

Ítems del Cuestionario APGAR Familiar versión española:

- ✓ ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?
- ✓ ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?
- ✓ ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?
- ✓ ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?
- ✓ ¿Siente que su familia le quiere? ^(38, 40).

Las puntuaciones de cada una de las cinco preguntas se suman posteriormente. Una puntuación de 7 a 10 sugiere una familia muy funcional, una puntuación de 4 a 6 sugiere una familia moderadamente disfuncional. Una puntuación de 0 a 3 sugiere una familia con grave disfunción

Interpretación del puntaje:

- Normal: 7- 10 puntos
- Disfunción moderada: 4 - 6 puntos
- Disfunción severa: 0 - 3 puntos

Satisfacción de la función familiar:

- **Baja 0-3**
- **Media 4-6**
- **Alta 7-10**

2.2. ANTECEDENTES HISTORICOS:

Existen múltiples estudios que se han abocado a la descripción del síndrome del cuidador en personas a cargo de pacientes con limitaciones físicas y mentales severas que terminan inmovilizando al enfermo; enfermedades neurológicas como la esclerosis múltiple, distrofias musculares severas, anormalidades del desarrollo psicomotor, enfermedad de Parkinson, secuelas de enfermedad cerebrovascular. Particular interés ha obtenido en cuidadores a cargo de pacientes con demencia, donde incluso se ha intentado crear una especie de subgrupo o clasificación diferente para éstos. De hecho, es en estos grupos donde primero se describe este síndrome, poniendo especial interés en el impacto que puede tener sobre los cuidadores el estar a cargo de personas con quienes, de una u otra forma, se establece un vínculo afectivo pero que por su funcionamiento alterado, sobrevienen múltiples síntomas físicos y psicológicos que causan distrés en este cuidador y que finalmente repercuten en la calidad de atención hacia la persona a cargo.

En relación con la evaluación de la sobrecarga, Silva 2016 en Perú, encontró que fueron pocos los entrevistados que presentaron sobrecarga, la cual estuvo entre leve o intensa. Así mismo, se apreció que en las dimensiones de la cv las medias más bajas estuvieron en las de Salud general, Salud mental y Vitalidad; además, se observó una correlación inversa entre la puntuación de la sobrecarga y las diferentes dimensiones de la calidad de vida ⁽⁵³⁾.

En Paraguay Piñanez 2016 concluye que el grado de sobrecarga del cuidador principal fue predominante, presentando síntomas depresivos. El perfil socio-demográfico corresponde a mujeres, más de 40 años, casada, con escolaridad secundaria y nexos familiares. Se encontró asociación con significación estadística entre grado de sobrecarga del cuidador primario y vínculo familiar, como también entre grado de sobrecarga del cuidador y depresión en el mismo ⁽⁵⁰⁾.

Debido a que se ha encontrado, tanto en estudios nacionales como de otros países, nivel bajo en la sobrecarga y el Burnout, con cuidadores formales y familiares; por eso fue importante en este estudio de Valle 2015 en Tamaulipas, valorar la correlación de datos sociodemográficos con la sobrecarga y con el Síndrome de Burnout, que en este caso, la sobrecarga reveló correlación significativa únicamente con las horas diarias dedicadas al cuidado; a diferencia de otro estudio realizado en Chile en cuidadores familiares de adultos mayores dependientes, donde no se observó esta correlación, pero se encontró menor sobrecarga en los que tenían menos de un año como cuidadores y más de 15 años cuidando a los ancianos. Por otro lado, el estudio realizado en Colombia en cuidadores familiares de adultos mayores dependientes, indicó que los cuidadores que presentaban sobrecarga intensa estaban entre y 60 años de edad ⁽¹³⁾.

En Paraguay el investigador Piñanez 2016 concluye que el grado de sobrecarga del cuidador principal fue predominante, presentando síntomas depresivos. El perfil socio-demográfico corresponde a mujeres, más de 40 años, casada, con escolaridad secundaria y nexos familiares. Se encontró asociación con significación estadística entre grado de sobrecarga del cuidador primario y vínculo familiar, como también entre grado de sobrecarga del cuidador y depresión en el mismo ⁽⁵⁰⁾.

En la búsqueda de los estresores primarios de los cuidadores primarios, Pérez 2008 en Salamanca, España destaca la elevada intensidad del cuidado que dedica el cuidador a las labores de asistencia al paciente. A este respecto, 10.7 años es el tiempo promedio que han dedicado al cuidado los sujetos de nuestro estudio, lo que es comparativamente superior a los presentados por otros estudios en el país que reflejan un tiempo promedio de alrededor de 6 años. Asimismo, la cantidad de horas (19 horas/día) dedicadas al cuidado por los cuidadores de este estudio es intensa con respecto a los estudios nacionales. IMSERSO 2005 refiere 11 horas diarias, mientras que en el estudio de Crespo y López muestran 14 horas/día. Una posible explicación a este hecho está en que las personas receptoras de cuidados de nuestro estudio son pacientes inmovilizados y con una morbilidad crónica considerable, lo cual requiere atención permanente e intensa por su familia y en concreto por sus cuidadores

Se ha obtenido de acuerdo a Rodríguez 2017 en Pontevedra España, que factores como las horas de cuidado, la agresividad del dependiente, la salud de la cuidadora y el grado de parentesco inciden en el nivel de sobrecarga y/o en la probabilidad de sobrecarga intensa. Los resultados obtenidos son consistentes con estudios previos. La literatura muestra que, tanto el grado de parentesco, como la peor autopercepción de la salud de la cuidadora, están relacionados con una mayor sobrecarga ⁽¹⁷⁾.

No obstante, es importante mencionar que existen algunos estudios que destacan la importancia de la familia en el contexto del cuidado tomando como referencia modelos diferentes al aquí destacados. Así, la importancia de la función familiar ha sido un tema sobresaliente en el abordaje de las consecuencias físicas y emocionales en los cuidadores al detectar conflictos y problemas de relación con los demás miembros de la familia por las tensiones familiares derivadas de la dificultad para comprender el manejo de la enfermedad, por los sentimientos de soledad e incompreensión de la

familia sobre dichos sentimiento, por las críticas de otros miembros de la familia y escaso apoyo familiar, por los problemas derivados de la propia ayuda y fuente de estrés

De acuerdo a Vintimilla 2016 determina que se observa relación a la sobrecarga en los cuidadores, existe una relación estadísticamente significativa con la presencia de disfunción familiar, por lo tanto considera que encontró que el perfil de los cuidadores informales son personas menores de 65 años, de sexo femenino, casadas, ocupación QQDD, instrucción primaria completa, tipo de familia nuclear, que la sobrecarga de cuidadores de personas con discapacidad es de un 55.8 por ciento, observándose que del grupo de familias con sobrecarga del cuidador presentan disfuncionalidad familiar un 75.5 por ciento. Por todo esto recomienda implementar un plan de intervención que permita evitar el síndrome de sobrecarga de los mismos y de esta manera trabajar en una correcta promoción y prevención como indica el modelo de atención integral de salud ⁽⁵⁴⁾.

Quinche 2017 en Ecuador concluye que el dato de mayor importancia fue la asociación directa que presenta la disfuncionalidad familiar con el síndrome del cuidador, con un valor muy significativo, indicando de esta manera que la disfuncionalidad representa un factor de riesgo para el origen de este síndrome ⁽³⁾.

De acuerdo con Bello 2014 en Veracruz, el 60 por ciento de los cuidadores refirió ser portador de una enfermedad; siendo la obesidad la que se presentó en un 25 por ciento seguida de Hipertensión arterial sistémica en un 18 por ciento y Diabetes Mellitus en 14 por ciento. Así mismo, se identificó que a mayor dependencia del paciente; mayor sobrecarga presentan los cuidadores; con una significancia estadística $p=0.00$ ⁽⁵¹⁾.

Cañizares 2017 en Ecuador documenta que el síndrome del cuidador representa un importante problema social y familiar, frecuentemente subdiagnosticado, ya que las personas que lo padecen manifiestan repercusiones en su salud física, psíquica, entorno laboral, socioeconómico y espiritual, además refiere que el médico familiar juega un rol fundamental sobre el cuidador de personas con discapacidad, pues su perfil le permite una multiplicidad de funciones que involucran labores en torno a la gestión y el trabajo operativo. El médico familiar desde la gestión aportará generando medidas preventivas para evitar el síndrome de sobrecarga, como por ejemplo estrategias de afrontamiento que fortalezcan el autocuidado del cuidador. La formación de un club de cuidadores puede ser otra estrategia en el marco de la prevención y educación de esta población que encamine, mediante un trabajo por pares, a identificar la sobrecarga por testimonios de los miembros del club ⁽⁵¹⁾.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es la Funcionalidad Familiar de los cuidadores informales con síndrome del cuidador en el paciente crónico del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No.32 Guasave, Sinaloa?

4. JUSTIFICACIÓN

La esperanza de vida va en aumento debido a los avances en la medicina, lo que lleva a un incremento en la población de adultos mayores y con ello aparición de enfermedades asociadas, así como la calidad de la relación familiar.

Ante esto, la presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados. Como referencia, según datos del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios sociales) en España se estima que el porcentaje de personas mayores que presentan una dependencia importante está entre un 10 y un 15 por ciento de las personas mayores de 65 años. La mayoría de los cuidadores son mujeres (83 por ciento del total). De entre las mujeres cuidadoras, un 43 por ciento son hijas, un 22 por ciento son esposas y un 7.5 por ciento son nueras de la persona cuidada, La edad media de los cuidadores es de 52 años (20 por ciento superan los 65 años). En su mayoría están casados (77 por ciento) y una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60 por ciento). En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80 por ciento). Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras

personas (60 por ciento), la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 por ciento) y una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos 17 por ciento.

La literatura anglosajona identifica el término de Cuidador como "aquel que da atención". El cuidador es, por lo tanto, la persona que toma todos los días cuidado del paciente; el tiempo dedicado a esta actividad es comparable a un día de trabajo estándar y las horas empleadas en este trabajo, aumentan a medida que la enfermedad empeora. En el peor de los casos, cuidar del paciente se convierte en una ocupación a tiempo completo para el cuidador. Las consecuencias de este papel no son insignificantes y en comparación con sujetos de la misma edad y la población media, los cuidadores están más en riesgo de comprometer su salud física y psicosocial bienestar subjetivo. En Italia, los cuidadores son generalmente familiares del paciente, definido como "informal" con el fin de distinguirlos de los cuidadores institucionales. Cuidadores informales que tienen los pacientes que viven con ellos en su casa (65 por ciento) son principalmente las mujeres (78 por ciento son esposas o hijas), edad entre 45 y 60 años de edad y la mayoría son jubilados (31.95 por ciento) y, en su mayoría, amas de casa (27.9 por ciento).

Para cuidar de un paciente que requiere cuidados es una tarea extremadamente onerosa. Soportar cambios del paciente en los niveles de capacidad y de comportamiento puede ser muy estresante, lo que expone a la persona al riesgo de depresión y vulnerabilidad física, especialmente si no reciben apoyo de otros miembros de la familia, amigos o sociedad.

Más sin embargo, en ocasiones podría ser que no se piensa en el impacto que tiene en los pacientes el agotamiento de su cuidador, especialmente, si se desconoce su existencia o si no se piensa en este factor en situaciones

particulares. El agotamiento del cuidador corresponde a un síndrome que no se encuentra si no se busca.

Así mismo, el colapso del cuidador es un problema cada vez más recurrente en personas cuidadoras de adultos mayores, por lo que fue relevante e importante investigar la funcionalidad familiar en los cuidadores informales que tienen síntomas del síndrome del cuidador, principalmente el conocer cuáles son los aspectos más importantes que mantienen una relación familiar estable o inestable, así como cuáles son los más afectados o susceptibles de cambiar, que valoren una intervención sobre éstos y mejorar la dinámica familiar.

Por lo que se hizo necesario evaluar la repercusión del síndrome de cuidador sobre la funcionalidad familiar de los cuidadores informales o primarios de adultos mayores, y determinar tanto las características clínicas como las sociodemográficas de estos.

El presente trabajo de investigación tuvo como finalidad: determinar la funcionalidad familiar en los cuidadores informales o primarios, debido a que no se ha estudiado en la población derechohabiente del IMSS del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No. 32 Guasave, Sinaloa.

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL:

Describir la Funcionalidad familiar de los cuidadores informales de pacientes crónicos con el Síndrome del Cuidador del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No.32 Guasave, Sinaloa.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- I. Identificar el Síndrome del Cuidador en los cuidadores informales de pacientes crónicos del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No. 32 Guasave, Sinaloa con el Instrumento de Evaluación de Escala de Zarit reducida.**
- II. Evaluar la Funcionalidad Familiar en los cuidadores informales con Síndrome del Cuidador mediante el Instrumento de Evaluación APGAR Familiar.**
- III. Registrar la edad y sexo de los cuidadores informales con Síndrome del Cuidador.**
- IV. Identificar la ocupación y escolaridad de los cuidadores informales con Síndrome del Cuidador.**
- V. Describir el salario mensual integrado y estado civil de los cuidadores informales con Síndrome del Cuidador.**
- VI. Establecer el parentesco y medio de procedencia de los cuidadores informales con Síndrome del Cuidador.**
- VII. Registrar las horas diarias de cuidado y el tiempo en el rol de cuidador informal con Síndrome de Cuidador.**
- VIII. Identificar la comorbilidad de los cuidadores informales de pacientes con Síndrome del Cuidador.**
- IX. Identificar la morbilidad del paciente a cuidar.**

6. METODOLOGIA

6.1. TIPO DE ESTUDIO:

Encuesta descriptiva.

6.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN:

Observacional, descriptivo, transversal y prospectivo.

6.3. POBLACION, LUGAR Y TIEMPO DE ESTUDIO:

La población de estudio son los Cuidadores informales de pacientes del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No. 32 IMSS, en Guasave, Sinaloa. El estudio se realizó en los domicilios de los pacientes que cuidan y en la consulta externa de medicina familiar, del mes de Noviembre del 2015 a Febrero el 2016.

6.4. TIPO DE MUESTRA Y TAMAÑO DE LA MUESTRA:

CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA:

El cálculo de tamaño de muestra se realizó a conveniencia con la finalidad de enrolar a la mayor cantidad de pacientes.

TAMAÑO DE LA MUESTRA:

La muestra fue a conveniencia, de la totalidad de 362 cuidadores informales de pacientes del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No. 32 IMSS, en Guasave, Sinaloa.

6.5. CRITERIOS DE SELECCIÓN

6.5.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Derechohabiencia al IMSS indistinta.**
- Cuidadores informales de pacientes pertenecientes a la UMF que desearon participar voluntariamente en el estudio.**
- Diagnóstico de Síndrome del cuidador al momento de la inclusión.**

6.5.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Participantes que en el momento de contestar la encuesta no desearon participar en el estudio.

6.5.3. CRITERIOS DE ELIMINACIÓN:

- Encuesta de Zarit, APGAR Familiar y/o sociodemográfica con datos incompletos.

6.6. VARIABLES:

6.6.1. TIPO DE VARIABLES:

Variable Independiente: Síndrome del cuidador

Variable Dependiente: Funcionalidad Familiar

Variable Concurrente: Edad, sexo, ocupación, escolaridad, salario mensual integrado, estado civil, parentesco, medio de procedencia, horas diarias de cuidado, tiempo en el rol de cuidador, comorbilidad del cuidador y morbilidad del paciente a cuidar.

6.6.2. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLES	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICION	UNIDAD DE MEDICION
SINDROME DEL CUIDADOR	El Síndrome del Cuidador es un trastorno que se presenta en	Se aplicara el Instrumento de valoración de la Escala	Ordinal	Se obtendrá de acuerdo a la selección politómica:

	personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente.	de Zarit reducida.		<p>Escala Zarit.</p> <p>0=Nunca</p> <p>1=Rara vez</p> <p>2=Algunas veces</p> <p>3=Bastantes veces</p> <p>4=Casi siempre</p>
FUNCIONALIDAD FAMILIAR	Es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa.	Se aplicara el Instrumento de valoración APGAR Familiar	Ordinal	<p>Se obtendrá de acuerdo a la selección politómica:</p> <p>Test APGAR:</p> <ul style="list-style-type: none"> - de 7 a 10 pts. Familia funcional. -de 3 a 6 pts., disfuncional moderada. -de 0 a 2 pts., disfuncionalidad Grave.
EDAD	Expresada como el periodo de tiempo transcurrido desde el nacimiento, expresado en	Se obtuvo de la cartilla de salud o credencial del IFE	Intervalo	De 0 – 99 años.

	días, meses o año			
SEXO	Características fisiológicas, morfológicas y psicológicas que definen a un individuo como hombre o mujer	Obtención de sexo de acuerdo al número de afiliación registrado en la cartilla de salud y características morfológicas	Nominal	Selección de la opción dicotómica que corresponda: -Femenino(F) -Masculino(M)
OCUPACIÓN	Actividad a la que se dedica la persona, empleo, profesión, etc.	Encuesta directa	Nominal	Se obtendrá de acuerdo a la selección politómica: -Estudiante -Empleado -Desempleado -Pensionado -Ama de casa -Otra
ESCOLARIDAD	El grado promedio de escolaridad nos permite conocer el nivel de	Encuesta directa.	Ordinal	Se obtendrá de acuerdo a la selección politómica:

	educación de una población determinada.			<ul style="list-style-type: none"> -Primaria -Secundaria -Bachillerato -Técnico -Licenciatura
SALARIO MENSUAL INTEGRADO (en pesos mexicanos)	Es el importe de las retribuciones salariales directas devengadas como promedio por un trabajador en un mes.	Encuesta directa	Ordinal	Se obtendrá de acuerdo a la selección política: <ul style="list-style-type: none"> -0 a 2,000 -2,000 a 5,000 -5,000 a 10,000 -Más de 10,000
ESTADO CIVIL	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco.	Encuesta directa	Nominal	Se obtendrá de acuerdo a la selección política: <ul style="list-style-type: none"> -Soltero -Casado -Unión libre -Separado -Divorciado -Viudo
PARANTESCO	El parentesco es la relación o conexión que existe entre las	Encuesta directa	Nominal	Se obtendrá de acuerdo a la selección política:

	<p>personas que descienden de un mismo tronco o raíz, o que están unidas por vínculos de sangre, de adopción o matrimonio civil o de hecho reconocido judicialmente.</p>			<p>-Cónyuge -Hijo/a -Madre/ Padre -Hermano/a -Nuera/ Yerno -Sobrino (a) -Otro</p>
<p>MEDIO DE PROCEDENCIA</p>	<p>Lugar en que se reside o se vive habitualmente. De acuerdo con el INEGI, una población se considera rural cuando tiene menos de 2 500 habitantes, mientras que la urbana es aquella donde viven más de 2 500 personas.</p>	<p>Se determina físicamente en el momento de la entrevista directa</p>	<p>Nominal</p>	<p>Selección dicotómica que corresponda:</p> <p>1. Medio rural</p> <p>2. Medio urbano</p>
<p>HORAS DIARIAS DE CUIDADO</p>	<p>Tiempo en horas que se le dedica al</p>	<p>Encuesta diaria</p>	<p>Ordinal</p>	<p>Se obtendrá de acuerdo a la selección</p>

	cuidado			politómica: -0 a 5 -6 a 10 -11 a 15 -16 a 20 -21 a 24
TIEMPO EN EL ROL DE CUIDADOR	Tiempo transcurrido desde la asignación del rol de cuidador hasta la actualidad	Encuesta directa	Ordinal	Se obtendrá de acuerdo a la selección politómica: -3 meses a 1 año. -1 a 5 años -5 a 10 años -10 a 15 años -Más de 15 años.
COMORBILIDAD DEL CUIDADOR	Según la Organización Mundial para la Salud (OMS) es la ocurrencia simultanea de dos o más enfermedades en una misma persona	Encuesta directa	Nominal	Se obtendrá de acuerdo a la selección dicotómica: -Enfermedad Medica Tipo_____ -Enfermedad Mental Tipo_____

MORBILIDAD DEL PACIENTE A CUIDAR	Enfermedad que padece el paciente que es cuidado	Encuesta directa	Nominal	Se obtendrá de acuerdo a la selección politómica: -Cardiovascular -Metabólica -Neurológica -Psiquiátrica -Osteomuscular -Respiratoria -Digestiva -Genitourinaria
---	---	-------------------------	----------------	---

6.7. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS:

Los datos se obtuvieron al aplicar la encuesta directa de los formatos específicos y validados de Escala de Sobrecarga de Zarit Reducida (ver Anexo 3), APGAR Familiar (ver Anexo 4), así como también una Encuesta del Perfil Sociodemográfico básico (ver Anexo 2) a los cuidadores informales de pacientes crónicos del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No. 32 del IMSS de Guasave, Sinaloa ^(25, 27,38).

6.8. MÉTODO O PROCEDIMIENTO PARA CAPTAR LA INFORMACIÓN:

La obtención de datos se realizó cuando se acudió a otorgársele atención médica a pacientes crónicos del programa de atención hospitalaria domiciliaria así como a los que acudieron a la consulta externa del primer y segundo nivel del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No. 32 IMSS de Guasave, Sinaloa que tenían cuidadores informales de apoyo para

sus cuidados. A estos cuidadores informales se les informó sobre el estudio, a los que aceptaron participar, se les solicitó su autorización por medio de un consentimiento informado (ver Anexo 1), se procedió posteriormente a aplicar una Encuesta del Perfil Sociodemográfico (ver Anexo 2) sobre las variables: edad, sexo, ocupación, escolaridad, salario mensual integrado, estado civil, parentesco, medio de procedencia, horas diarias de cuidado, tiempo en el rol de cuidador, comorbilidad del cuidador y morbilidad del paciente a cuidar.

Además, para la variable Síndrome del Cuidador se aplicó a cada uno de los cuidadores informales la Escala de Sobrecarga de Zarit reducida versión española o de cuidados paliativos (ver Anexo 3) para valorar la presencia de sobrecarga del cuidador. Esta escala consta de sólo siete preguntas de la Escala de Zarit original, tiene opciones de respuesta con una escala de tipo Likert de cinco puntos, con un rango que va desde 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre); El entrevistado señaló la respuesta con la frecuencia con la que se sintió identificado. Cada respuesta se clasificó como: Nunca = 1, Casi nunca = 2, A veces = 3, Frecuentemente = 4 y Casi siempre = 5.

Por último, en relación a la variable funcionalidad familiar, se aplicó el instrumento de evaluación Cuestionario de funcionalidad familiar APGAR-Familiar de Smilkestein (ver Anexo 4), a los cuidadores que presentaron Sobrecarga del Cuidador, con lo cual se evaluó de manera cualitativa cinco componentes de la función familiar: adaptabilidad, participación o compañerismo, gradiente de crecimiento, afecto y resolución. Para el registro de los datos el cuestionario se le entregó a cada entrevistado para que respondiera a las preguntas planteadas en el mismo en forma personal, excepto en los que no sabían leer, caso en el cual el entrevistador aplicó el test. Para cada pregunta se marcó con una X la respuesta seleccionada. Fue respondido de forma personal (auto administrado idealmente). Cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 2 puntos, de acuerdo a la

siguiente calificación: Casi nunca= (0 puntos) A veces= (1 punto) Casi siempre= (2 puntos).

6.9. ANÁLISIS ESTADÍSTICO:

Se realizó estadística descriptiva mediante pruebas paramétricas para obtención de medias y desviación estándar de las variables cuantitativas, la variables cualitativas se expresaron en número y porcentajes. Se realizó cálculo de las diferentes variables con la presencia del Síndrome del Cuidador y la funcionalidad Familiar en estos. Todos los análisis estadísticos para la obtención de los resultados del estudio fueron realizados mediante programa SPSS versión 18. Intervalo de confianza al 95 %. La representación se realizó en cuadros y gráficos de barras de acuerdo al tipo de variable

6.10. RECURSOS

6.10.1 RECURSOS HUMANOS:

- Médico responsable del proyecto.
- Trabajadora social

6.10.2. RECURSOS MATERIALES:

- Hojas blancas para la recolección de datos
- Lápices y plumas
- Borradores y corrector líquido
- Equipo de cómputo (con Software de Windows, Excel y Word).
- Impresora y USB.

7. CONSIDERACIONES ETICAS

El presente estudio fue presentado para su aprobación al Comité de Investigación Local en Salud del IMSS. Por la naturaleza del estudio, se considera una investigación sin riesgo, de acuerdo al Título II, Capítulo segundo, Artículo 17, fracción I del Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud Nuevo Reglamento publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de enero de 1987 con una última reforma publicada el 02-04-2014, debido a que la participación fue voluntaria, anónima, y se emplearon métodos de investigación documental retrospectivos, así como no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participaron en el estudio.

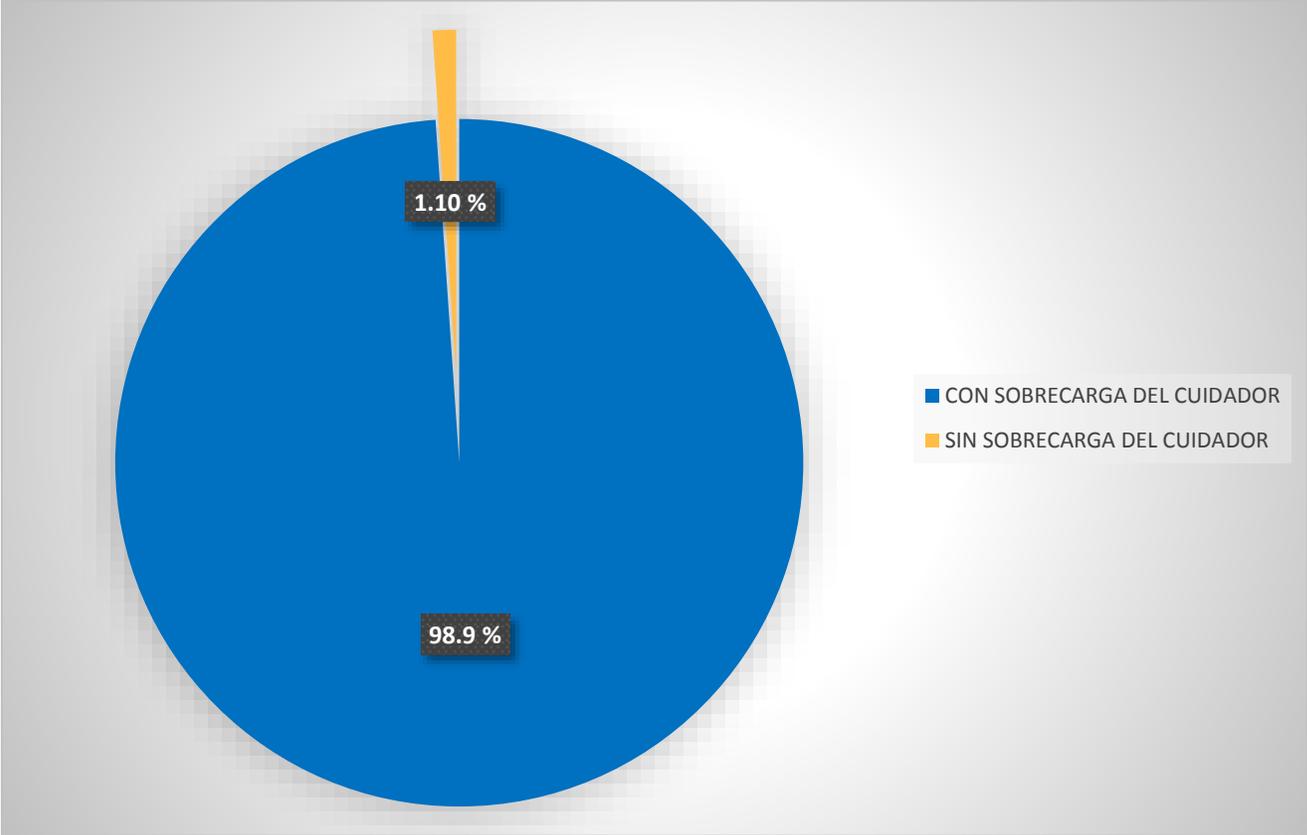
Los objetivos, alcances y resultados del estudio serán dados a conocer a la comunidad participante. Los datos y registros obtenidos se consignaron de tal forma que se protege la confidencialidad de los sujetos.

8. RESULTADOS.

El presente estudio de investigación fue realizado en un periodo de 6 meses, que comprendió los meses de Marzo a Octubre del 2016, tomando como muestra a 362 personas encargadas del cuidado informal de pacientes derechohabientes crónicos del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No. 32 Guasave, Sinaloa, en el que se aplicó el instrumento de evaluación Escala de Zarit reducida para identificar la presencia del Síndrome del Cuidador en las personas encargadas del cuidado de los derechohabientes de la muestra y la funcionalidad familiar con el instrumento de valoración APGAR Familiar. Además se aplicó una encuesta sociodemográfica mediante la cual se identificaron diferentes variables como lo son: edad, sexo, ocupación, escolaridad, salario mensual integrado, estado civil, parentesco, medio de procedencia, horas diarias de cuidado, tiempo en el rol de cuidador, comorbilidad del cuidador y morbilidad del paciente cuidar.

De la población de 362 Cuidadores Informales estudiados, se determinó que 358 casos que representan el 98.9 por ciento presentan sobrecarga del Cuidador y solamente 4 sin sobrecarga (1.10 por ciento).

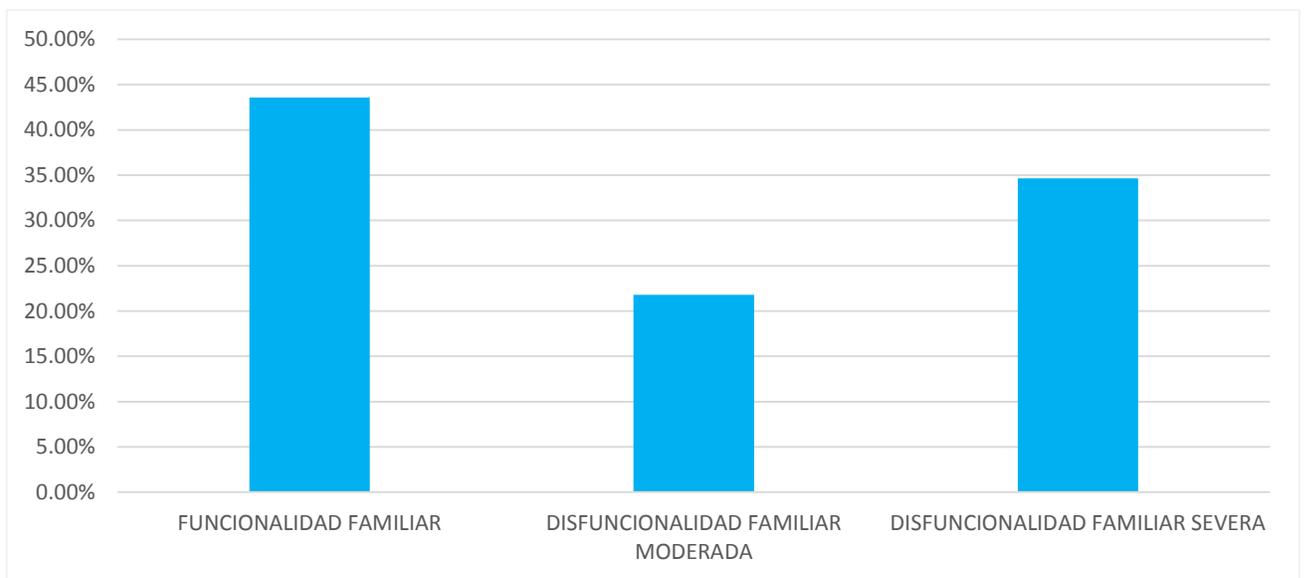
Grafica No. 1. Distribución porcentual de Cuidadores Informales según la Sobrecarga del Cuidador.



Fuente: Escala de Zarit reducida.

De los Cuidadores informales con sobrecarga el Instrumento de valoración APGAR Familiar expone una funcionalidad familiar aceptable en 156 de los 358 estudiados (43.58 por ciento), además de 78 (21.79 por ciento) con una disfuncionalidad familiar moderada, así como 124 (34.63 por ciento) con disfuncionalidad familiar severa, que sumados las dos categorías de disfuncionalidad son el 56.24 por ciento.

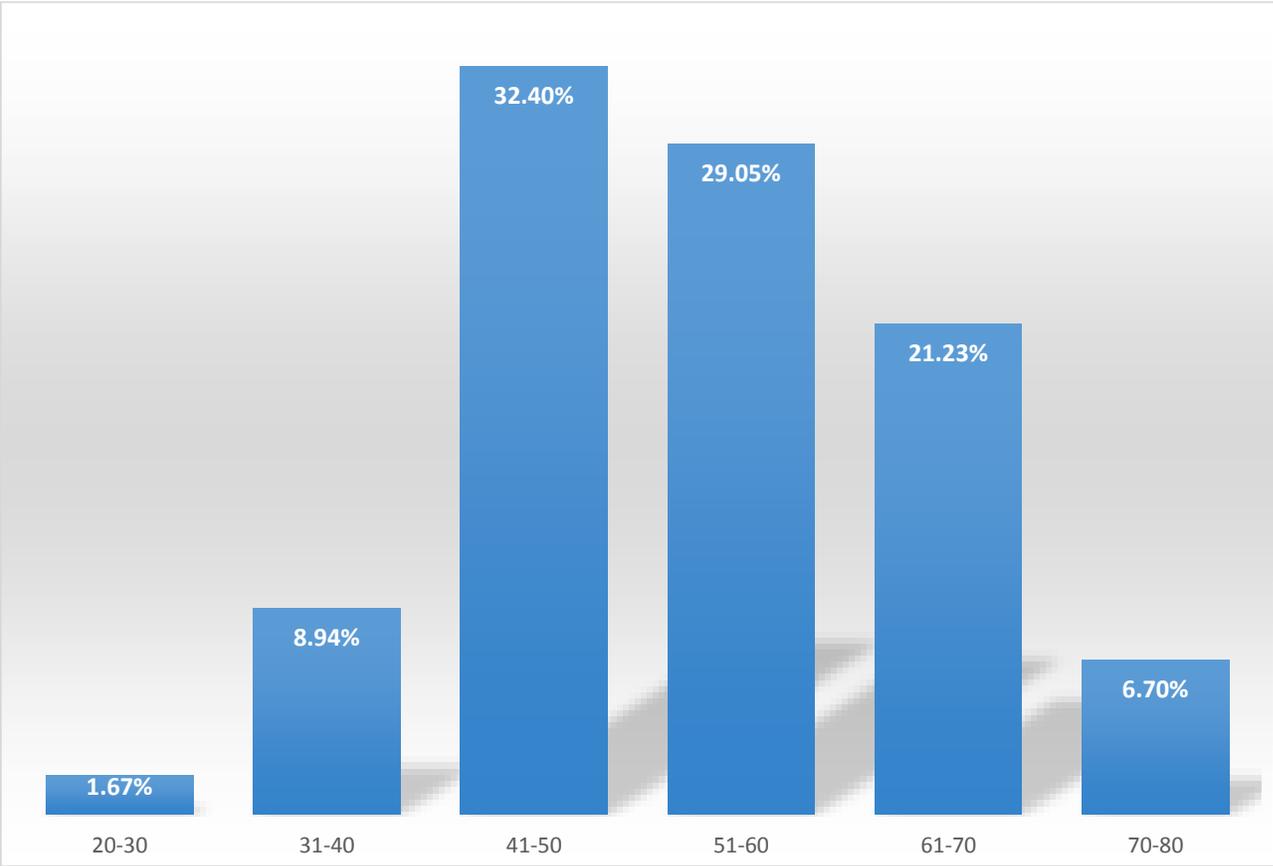
Grafica No. 2. Distribución porcentual de la Funcionalidad Familiar en cuidadores con sobrecarga.



Fuente: Apgar familiar

De acuerdo a la Edad de los 358 entrevistados con síndrome del cuidador hubo 6 (1.67 por ciento) con edad entre los 20 a 30 años, además 32 (8.94 por ciento) entre los 31 a 40 años, así como 116 (32.4 por ciento) que estaban dentro de los 41 a 50 años siendo este grupo etario el que más hubo, también 104 (29.05 por ciento) estaban entre los 51 a 60 años, 76 (21.23 por ciento) de 61 a 70 años y de los 71 a 80 años hubo 24 (6.70 por ciento).

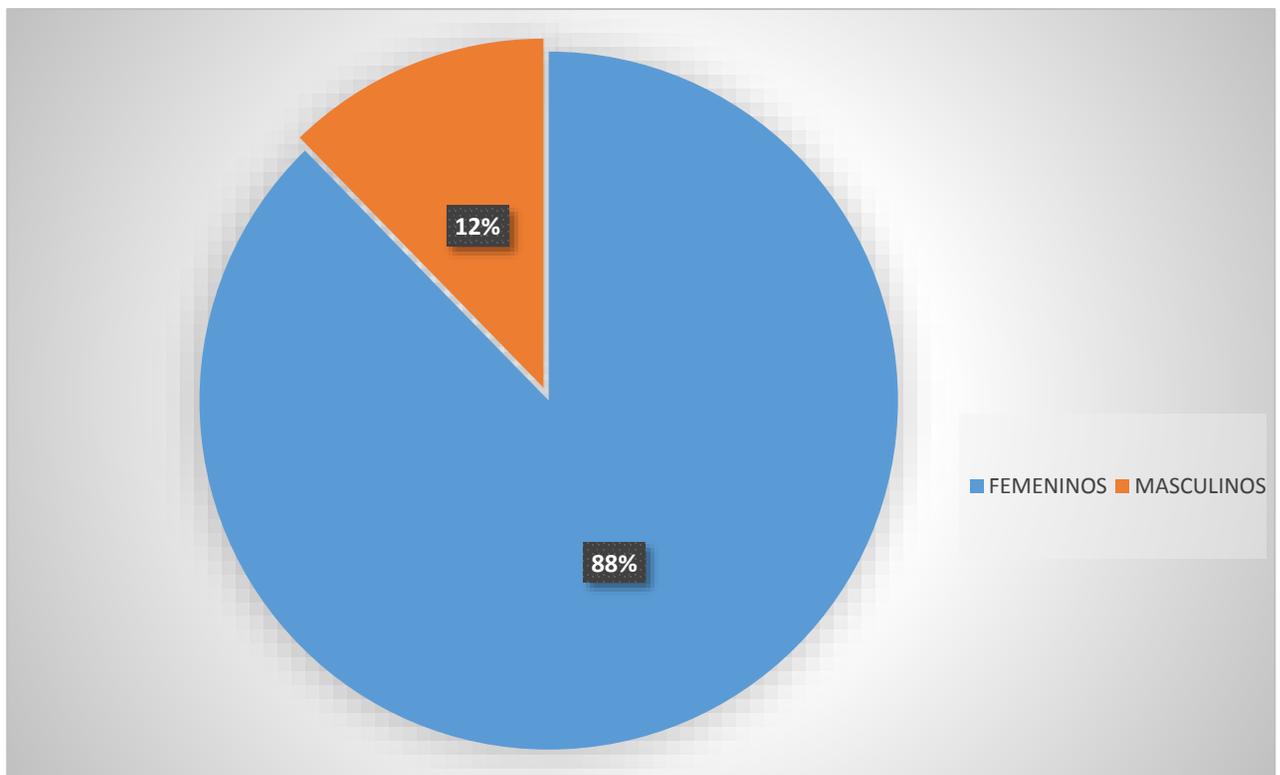
Grafica No. 3. Distribución de Cuidadores con Sobrecarga por Edad en años.



Fuente: cartilla de salud o credencial del IFE.

En cuanto a el Sexo de los Cuidadores se encontró predominio del femenino con 314 (87.70 por ciento) dentro de estos y solo 44 (12.29 por ciento) del masculino.

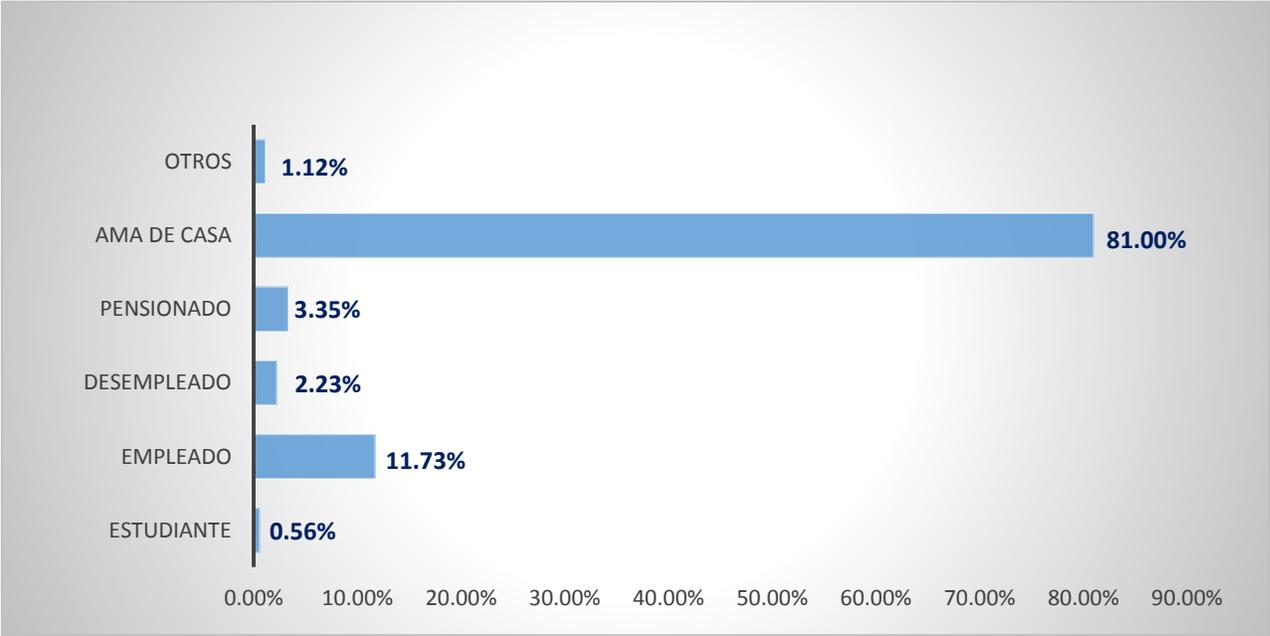
Grafica No. 4. Proporción de Cuidadores con Sobrecarga según Sexo.



Fuente: Cartilla de salud y características morfológicas.

Dentro de la ocupación la ocupación en donde había más cuidadores fue el de las amas de casa con 290 (81.0 por ciento), así como el menor fue el de estudiante con 2 (0.56 por ciento), como empleado hubo 42 (11.73 por ciento), y desempleados fueron 8 (2.23 por ciento), los pensionados con 12 (3.35 por ciento) y otras ocupaciones con 4 (1.12 por ciento).

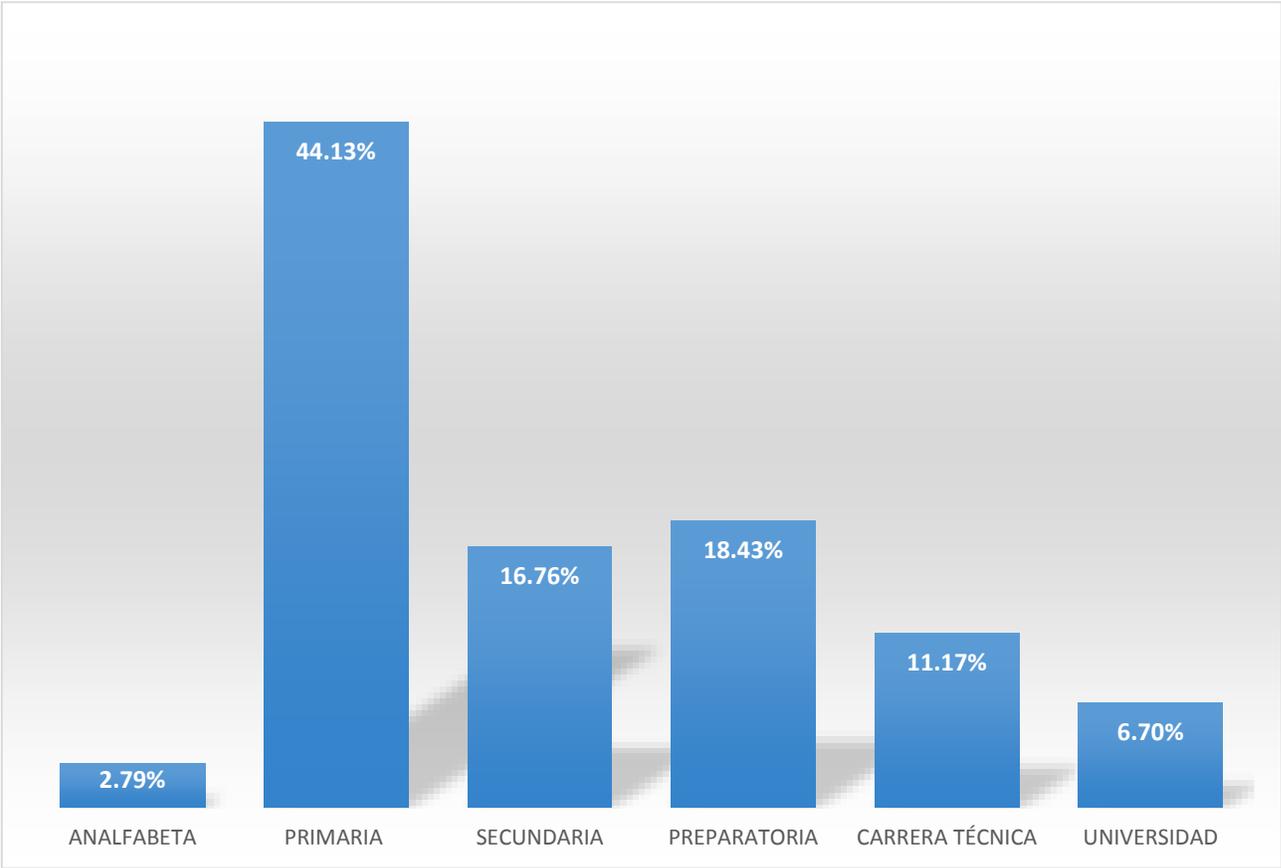
Grafica No. 5. Distribución porcentual del Cuidador con Sobrecarga por su ocupación.



Fuente: Encuesta directa.

Respecto al nivel de Escolaridad dentro de analfabeta fueron más altos en el nivel de con primaria con 158 cuidadores (44.13 por ciento), como menor en el de Analfabetas con 10 (2.79 por ciento), secundaria con 60 (16.76 por ciento), preparatoria con 66 (18.43 por ciento), además en la de carrera técnica hubo 40 (11.17 por ciento) y en del universidad con 24 (6.70 por ciento).

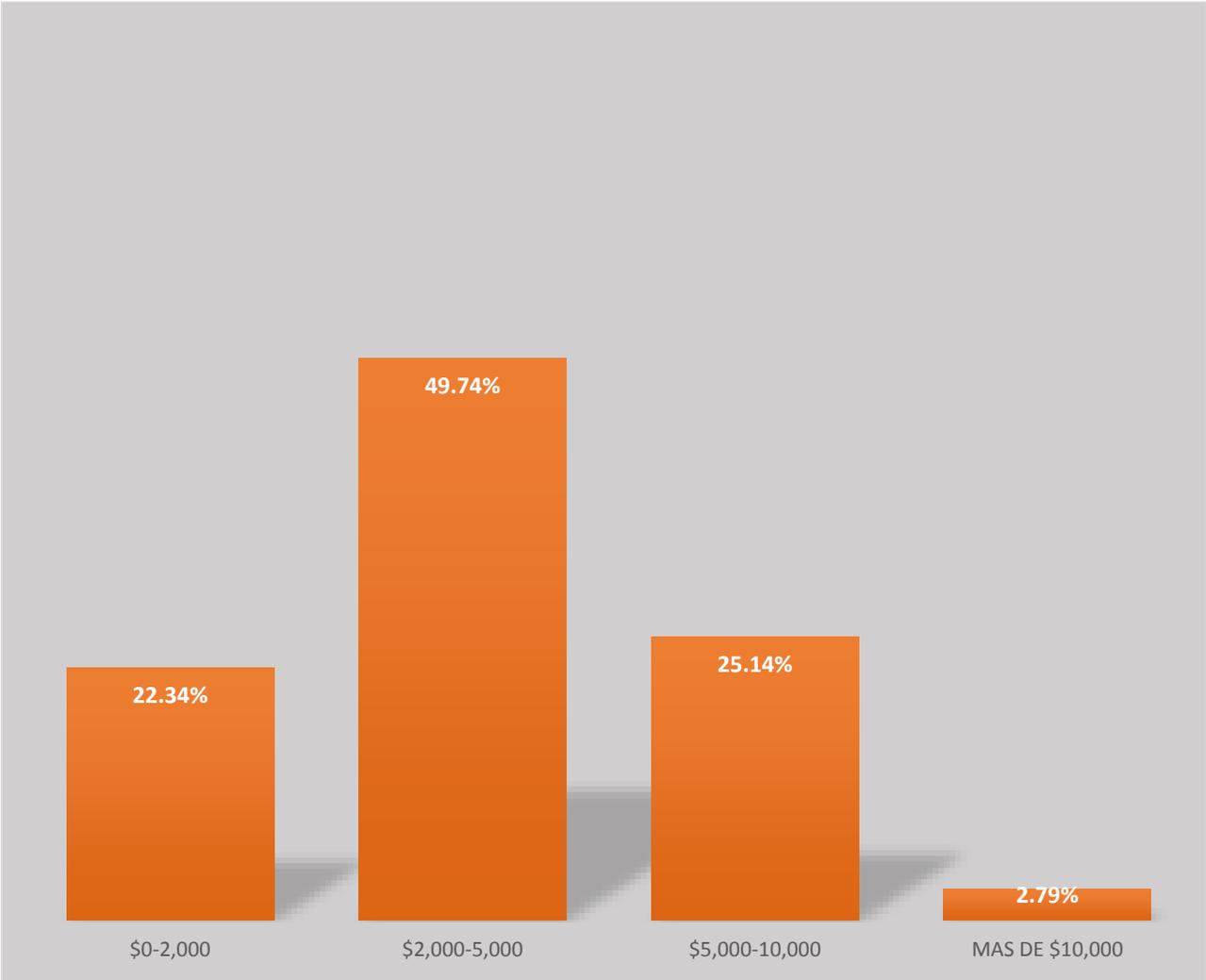
Grafica No. 6. Grado de Escolaridad en Cuidadores con Sobrecarga.



Fuente: Encuesta directa.

En cuanto al Salario Mensual Integrado el más alto fue el de \$2,000 a \$5,000 con 178 (49.72 por ciento), y el menor el de más de \$10,000 con 6 (2.79 por ciento), además hubo 40 (22.34 por ciento) que percibían entre 0 a \$2,000 mensuales, y 90 (25.14 por ciento) entre \$5,000 a \$10,000.

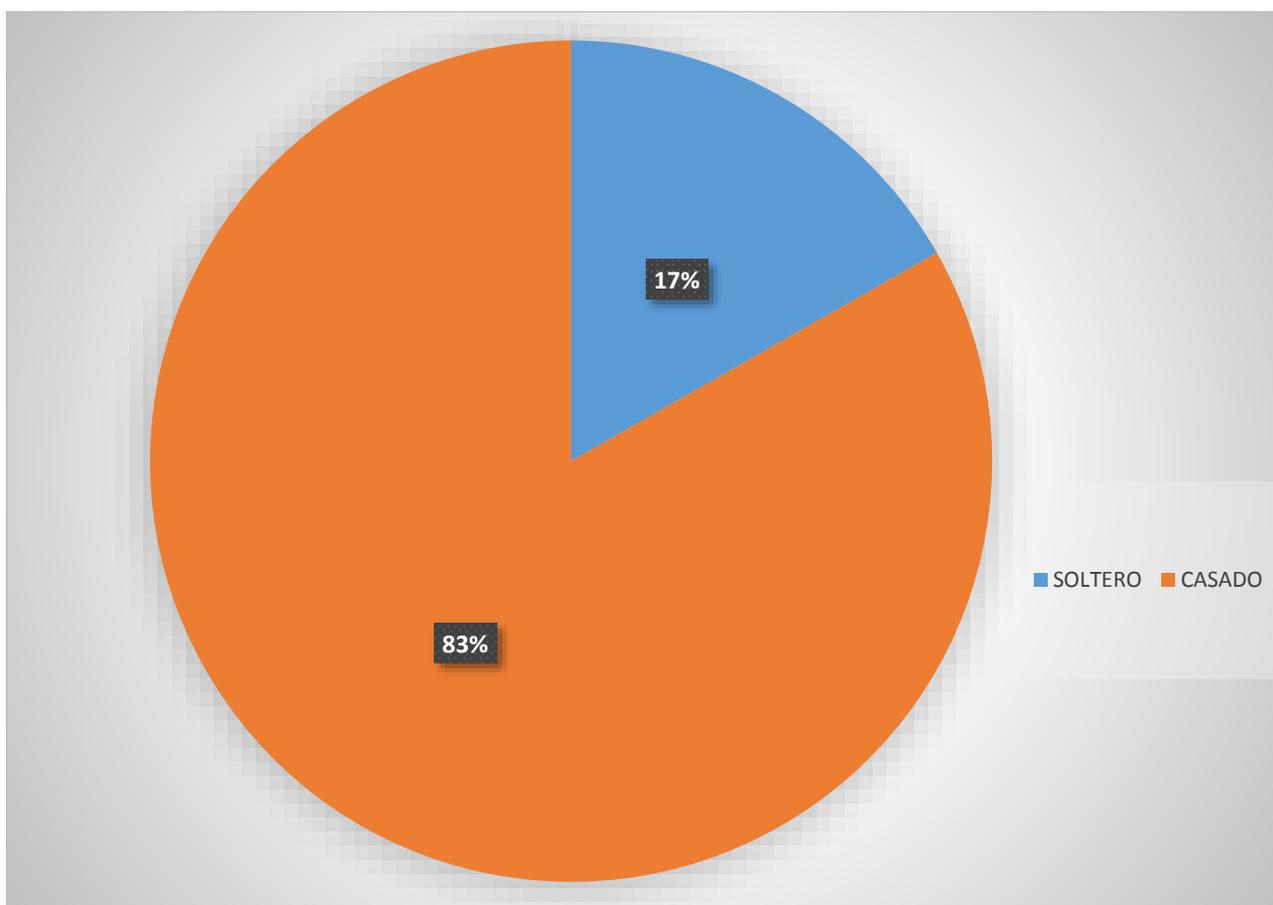
Grafica No. 7. Porcentaje del Salario Mensual Integrado de los Cuidadores con Sobrecarga.



Fuente: Encuesta directa.

Respecto al Estado Civil el de solteros fue el más con 60 de los cuidadores entrevistados (16.75 por ciento) y el de Casados como el más alto con 298 (83.24 por ciento).

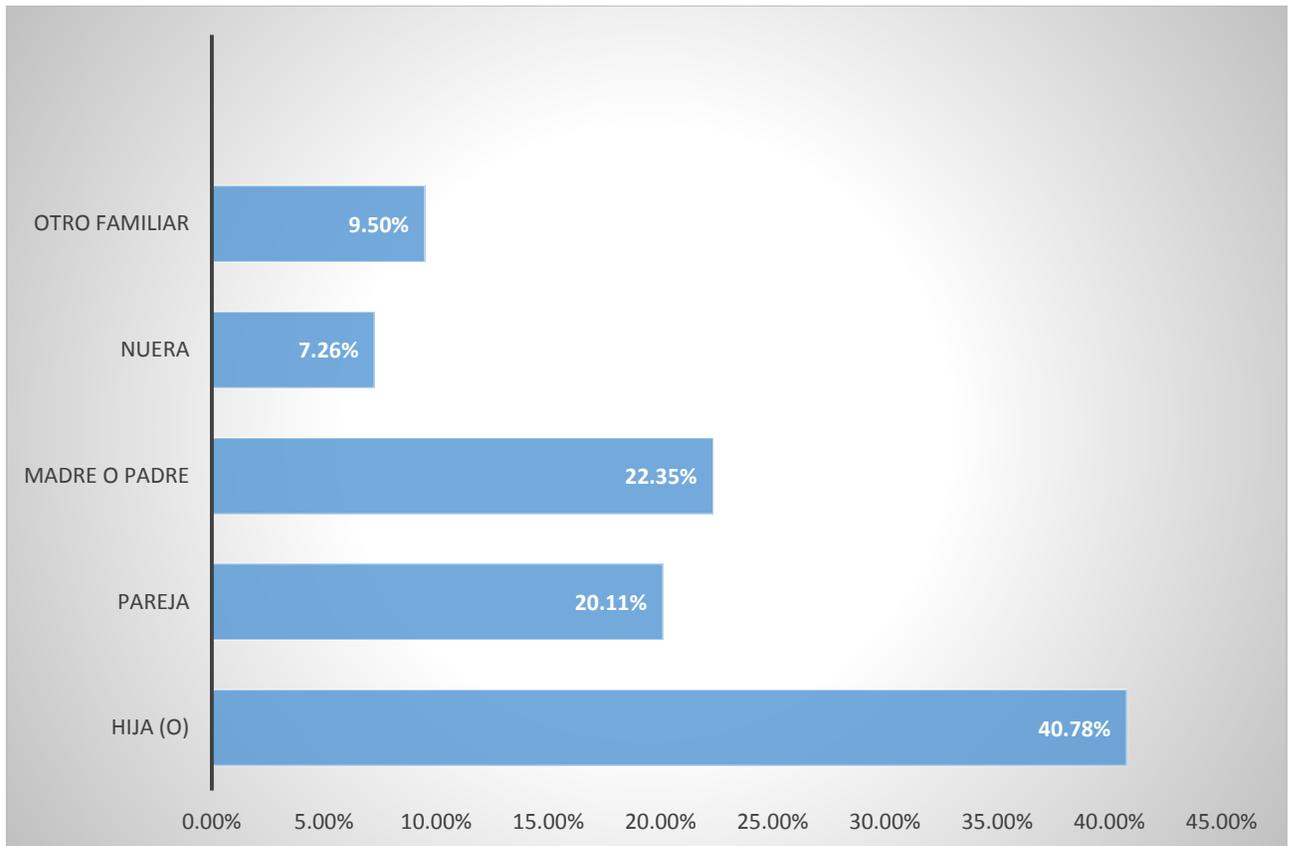
Grafica No. 8. Distribución de Cuidadores con Sobrecarga según su Estado Civil.



Fuente: Encuesta directa.

Por el Parentesco 146 (40.78 por ciento) eran hijas y fue el más alto, el menor fue el de nueras con 26 cuidadoras (7.26 por ciento), además en el de pareja fue de 72 cuidadores (20.11), con 80 (22.35 por ciento) que eran madre o padre y otro familiar hubo 34 (9.50 por ciento).

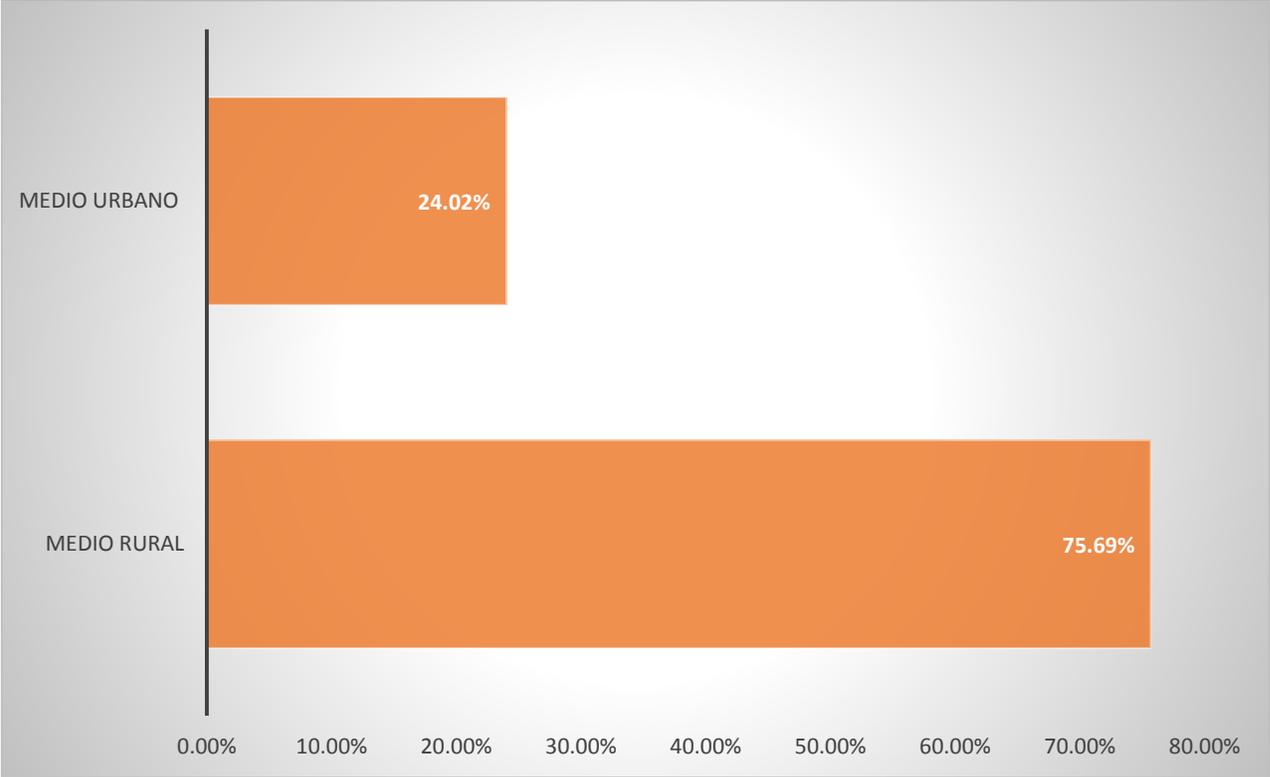
Grafica No. 9. Distribución porcentual de cuidadores con sobrecarga por el Parentesco.



Fuente: Encuesta directa.

Sobre el Medio de Procedencia 272 cuidadores (75.69 por ciento) pertenecían al medio rural que es el más alto y 86 (24.02 por ciento) al medio urbano.

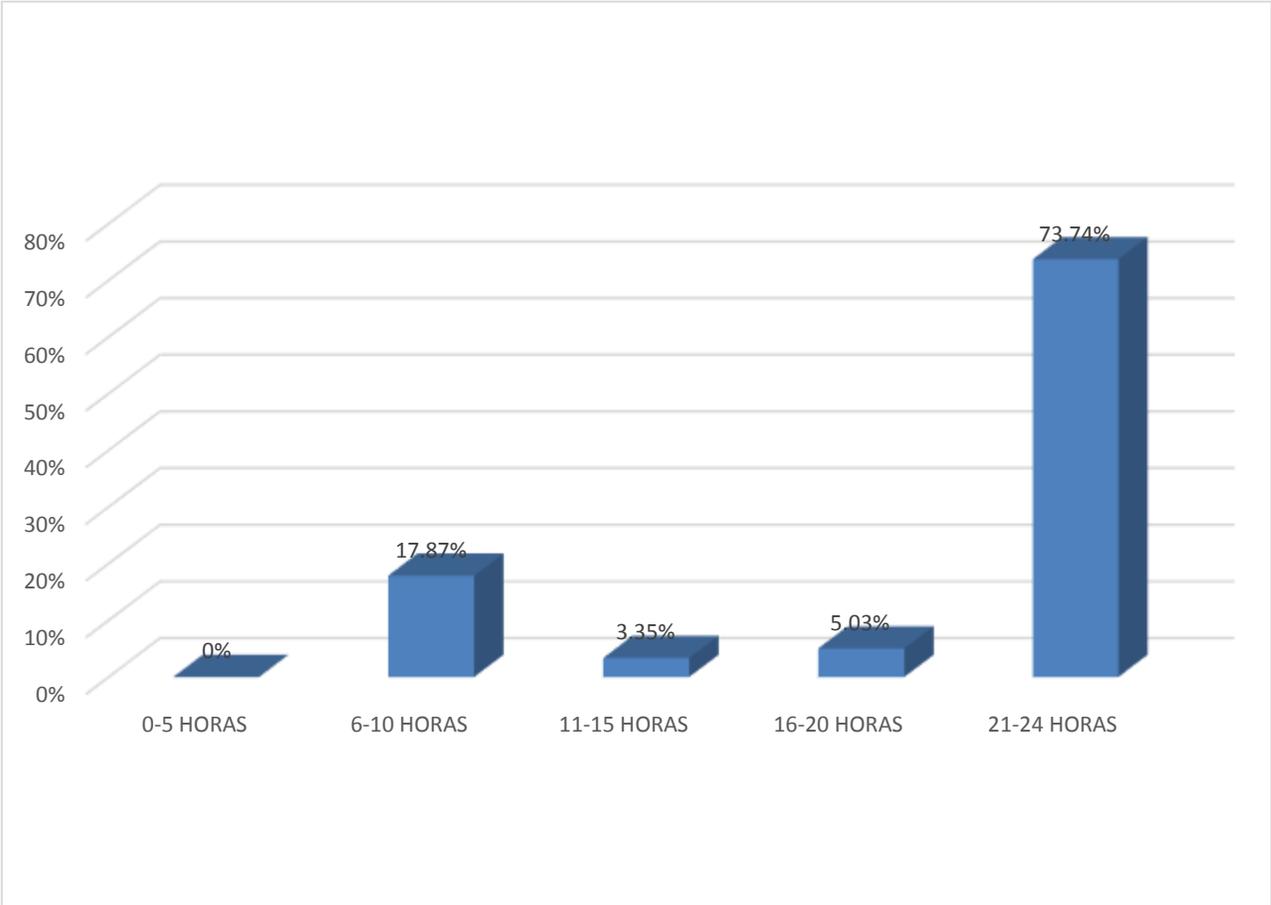
Grafica No. 10. Distribución de Cuidadores con Sobrecarga por Medio de Procedencia.



Fuente: Encuesta directa.

En cuanto a Horas diarias del Cuidado se encontraron que 64 (17.87 por ciento) lo realizaban entre 6 a 10 horas, 12 (3.35 por ciento) de 11 a 15 horas, 18 (5.03 por ciento) de 16 a 20 horas y de 21 a 24 horas lo realizan 264 cuidadores (73.74 por ciento), ocupando estos últimos el mayor porcentaje de tiempo que dedican a los cuidados.

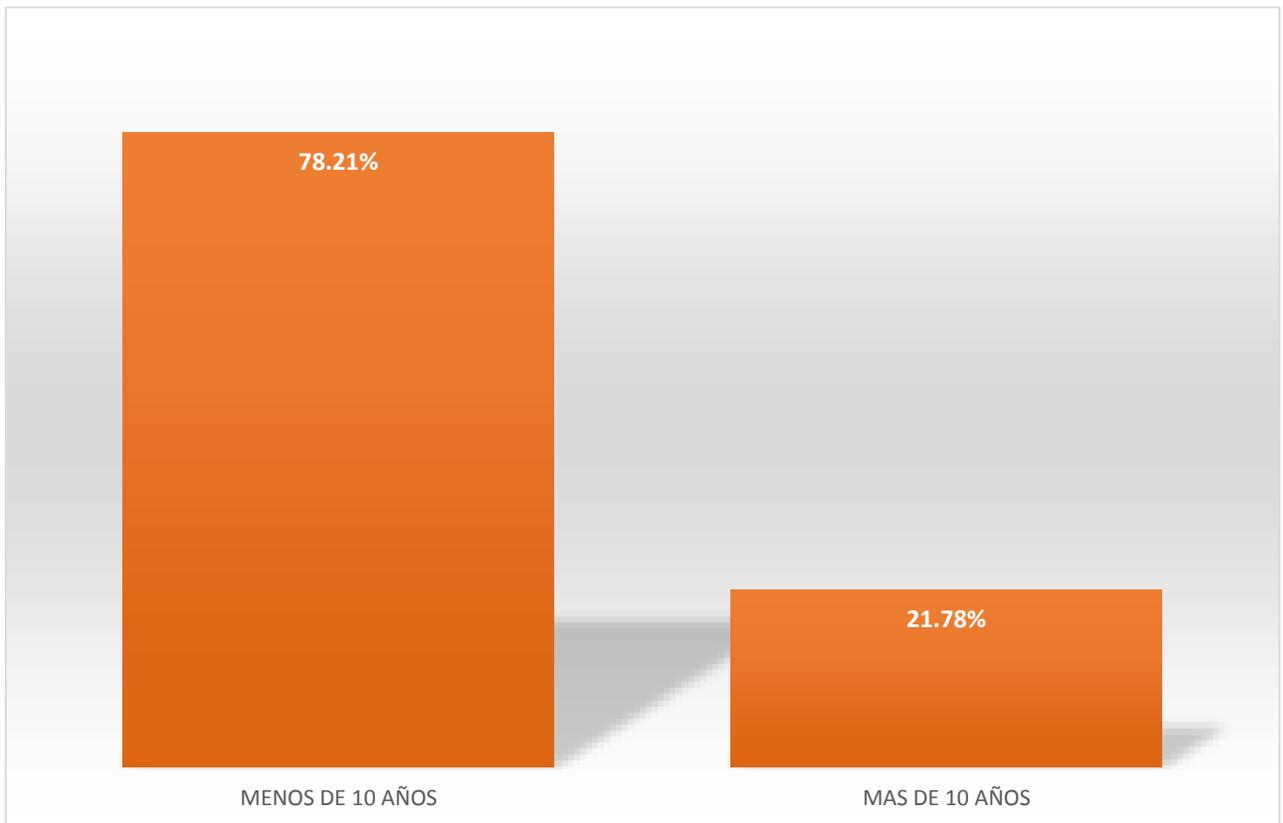
Grafica No. 11. Distribución de Cuidadores según Horas de Cuidado.



Fuente: Encuesta directa.

Además en cuanto al Tiempo en el Rol de Cuidador Informal que realizaban 280 (78.21 por ciento) cuidadores tenían menos de 10 años a la atención del paciente y como más de 10 años hubo 78 (21.78 por ciento) siendo el más bajo porcentaje.

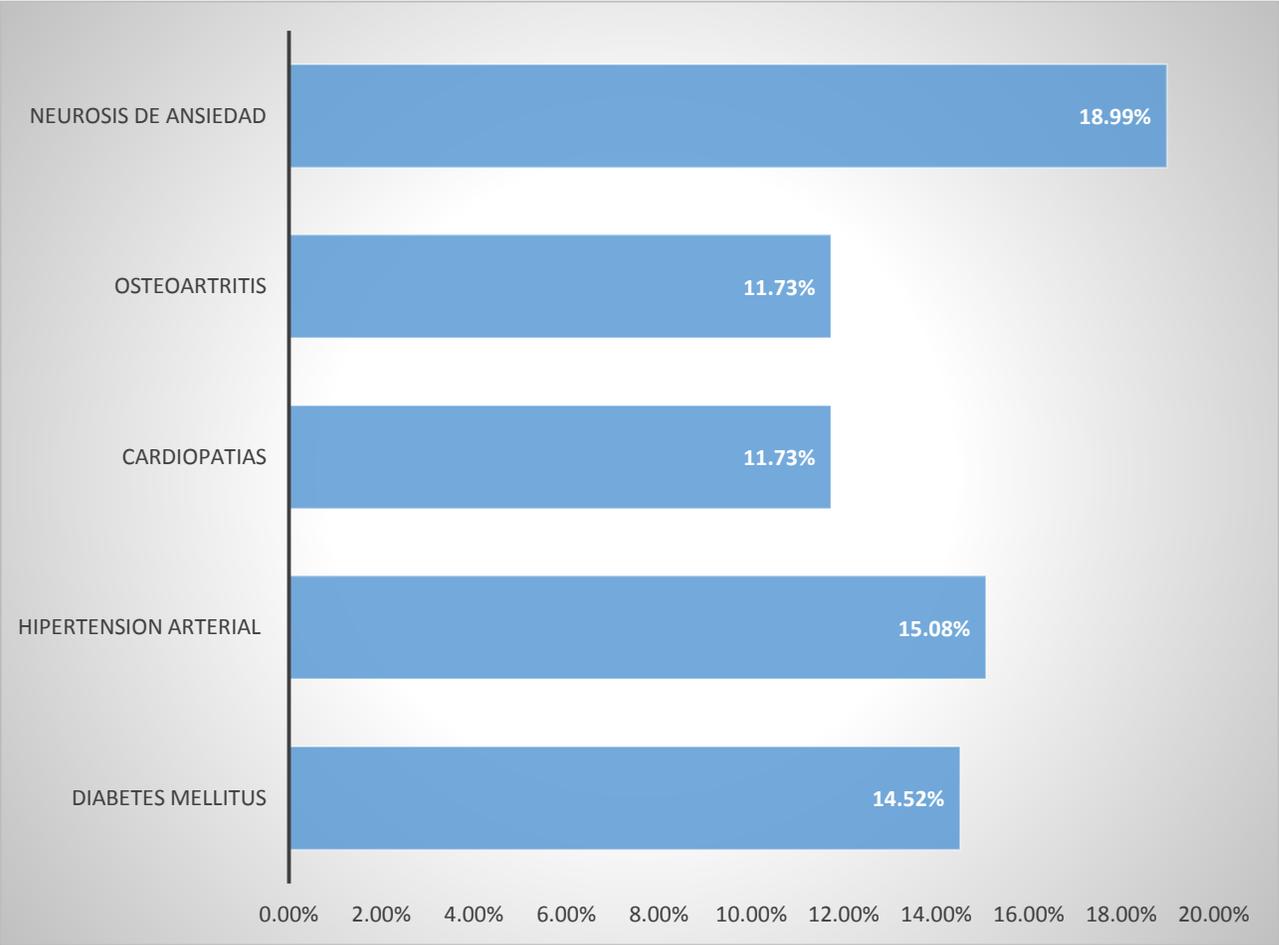
Grafica No. 12. Proporción de Cuidadores según el Tiempo en el Rol de Cuidador.



Fuente: Encuesta directa.

De acuerdo a la Comorbilidad del Cuidador con Síndrome del Cuidador se encontró que la morbilidad asociada que más se presentó fue el de Neurosis de ansiedad con 68 cuidadores (18.99 por ciento), además de 52 (14.52 por ciento) cuidadores padecían de Diabetes Mellitus, otros 54 (15.08 por ciento) de Hipertensión Arterial, en 42 (11.73 por ciento) hubo Cardiopatía, así como también 42 (11.73 por ciento) con Osteoartritis.

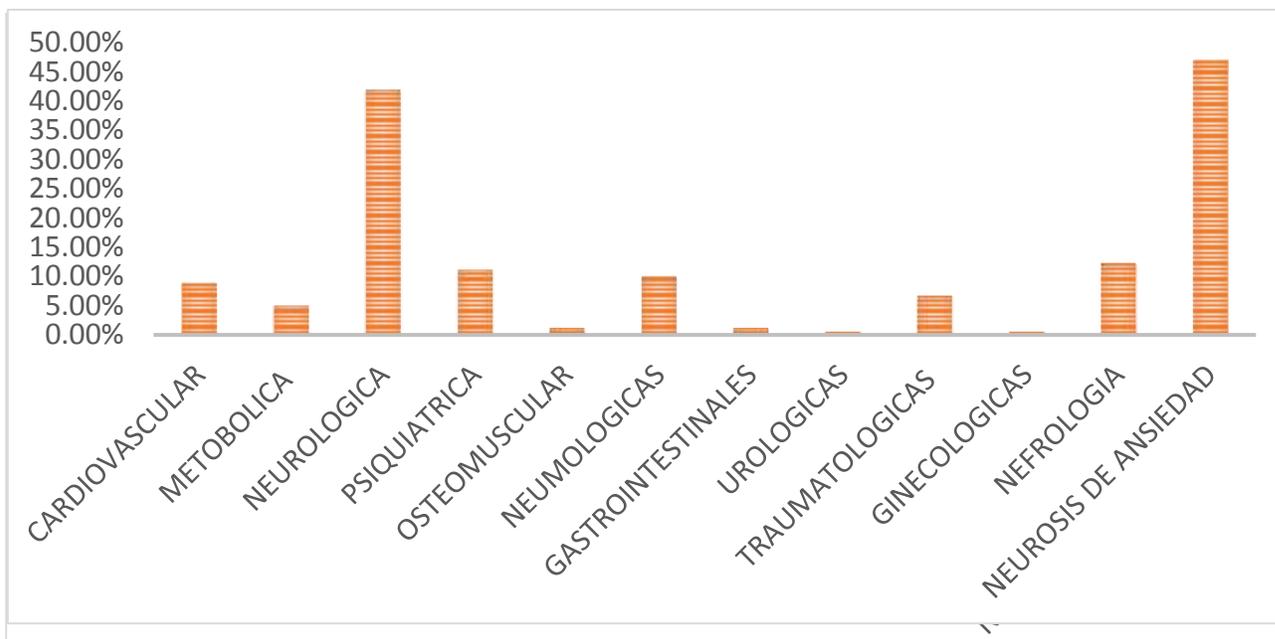
Grafica No. 13. Distribución porcentual de Cuidadores con sobrecarga según su Comorbilidad.



Fuente: Encuesta directa.

Por ultimo respecto a la Morbilidad del paciente a cargo del Cuidador se encontró que en 150 pacientes (41.90 por ciento) padece Enfermedad Neurológicas siendo este el más alto porcentaje del padecimiento que motivaba el cuidado, seguido del de Enfermedad Nefrológica con 44 pacientes (12.29 por ciento), y los más bajos fueron los de Enfermedad Ginecológica y Enfermedad Urológica con 2 pacientes (0.56 por ciento), además en 32 pacientes (8.94 por ciento) hubo Enfermedad Cardiovascular, 18 pacientes (5.03 por ciento) con Enfermedad Metabólica, también en 40 pacientes (11.17 por ciento) hubo Enfermedad Psiquiátrica, así como 4 pacientes (1.18 %) con Enfermedad Osteomuscular, 36 pacientes (10.06 por ciento) con Enfermedad Neumológica, con Enfermedad Gastrointestinal 4 (1.18 %) y 24 pacientes (6.70 %) con padecimiento traumatológico. Y como dato relevante se encontró que cursan concomitantemente con neurosis de Ansiedad el 46.93 por ciento de estos pacientes.

Grafica No. 14. Distribución porcentual de los Cuidadores según la Morbilidad del paciente a cuidar.



Fuente: Encuesta directa.

9. DISCUSION

En el presente Estudio de investigación, se identificó la presencia de Sobrecarga del Cuidador casi en la totalidad (98.9 por ciento) de los cuidadores informales estudiados, siendo un porcentaje más alto que el encontrado en otros estudios previos y en los cuales también se utilizó la Escala de Zarit reducida, como es el realizado en Chile por Breinbaeur 2007 (70.5 por ciento) y en España el de Regueiro 2007 (66.6 por ciento), así como el de Gort 2005 (61.4 por ciento) y en los que se evaluó la Sobrecarga del Cuidador, mas no la funcionalidad familiar.

Más sin embargo, fue aún menor y más cercanos al estudio las cifras encontradas en comparación con Cañizares 2017 (89.8 por ciento) en Ecuador y el Estudio Chileno de Flores 2012 (83.6 por ciento), en los cuales se utilizó la Escala de Zarit Original y no la Versión Reducida.

La elevada sobrecarga del cuidador encontrada en el presente estudio, tal vez sea por la falta de orientación en la prevención del síndrome del cargador y/o porque se le dé prioridad al cuidado y manejo terapéutico sobre la morbilidad del paciente a cuidar.

A estos Cuidadores con Sobrecarga se les evaluó la Funcionalidad Familiar y se determinó una prevalencia de Disfunción Familiar del 56.42 por ciento, lo que muestra que está presente en 5 a 6 de cada 10 cuidadores, así mismo se determinó que dentro de esta Disfuncionalidad Familiar el 34.63 por ciento era Severa y el 21.79 por ciento Moderada, porcentajes que pueden hablar de falta de apoyo social y familiar cuando está un paciente con dependencia al cuidado en el hogar, que difiere en comparación con otros estudios con más alta Disfuncionalidad Familiar, como el realizado en Ecuador por Quinche 2016 (71.8 por ciento) y que a su vez presento una sobrecarga del cuidador también elevado (74.6 por ciento) de acuerdo a la Escala de Zarit Reducida como en el presente estudio, refiriendo que casi el total de la población estudiada presenta malas condiciones de vida, también difiere del estudio Colombiano de Dueñas 2006 con 81.3 por ciento de

disfunción familiar y de este un 65 por ciento corresponde a la categoría severa, pero con la ventaja de que la sobrecarga del cuidador es bajo (47 por ciento) de acuerdo también a la Escala de Zarit Reducida.

Es de llamar la atención, el hecho de dedicar gran parte de la jornada al cuidado (de 21 a 24 horas al día) y disponer de escasamente menos de 2 horas libres en promedio al día, sea el motivo por el que los cuidadores manifestaron sufrir sobrecarga en un 98.9 por ciento.

La similitud más próxima al presente estudio, en cuanto a Disfuncionalidad Familiar y Síndrome del Cuidador es con el de Cañizares 2017 en Ecuador (que utilizó la Escala de Zarit reducido), que documenta Disfuncionalidad Familiar del 52.5 por ciento y la Sobrecarga del Cuidador de 89.8 por ciento. Haciendo mención que hasta el momento son escasos los estudios en la investigación médica que documenten estas similares variables y más aún que en México no hay antecedentes al respecto.

En cuanto al Perfil Básico Sociodemográfico del cuidador informal predominante no difiere de lo reportado en otros estudios previos, en que corresponde al de una mujer, ama de casa, casada, hija y con estudio de primaria (1,5,6,8,12,13,15,17, 23,24, 34, 42, 43, 45, 46,47,48, 49,55).

El grupo etario de Edad que se presenta en los cuidadores del estudio (41 a 50 años) corresponde a la etapa de adulto maduro similar a múltiples estudios previos dentro de estos los mexicanos Bello 2014, Rivera 2012, López 2009, Rodríguez 2014 e Islas 2009, a diferencia a Silva 2016 en Brasil que fue menor por predominio en cuidadores de 20 a 39 años (50.3 por ciento).

Al igual que la mayoría de los estudios con sobrecarga del cuidador y disfuncionalidad familiar predominan los cuidadores del Sexo femenino que coincide a estudios previos. (20, 35, 42,45).

Se identificó la Ocupación de ama de casa como predominante (81 por ciento), con similitud al estudio español de Yonte 2010 que refiere un 74 por ciento.

Se obtuvo la presencia de sobrecarga del cuidador con un nivel Escolaridad máximo de primaria ^(35, 45,55), esto considerándose un bajo nivel de estudios en menos de la mitad (44.13 por ciento) de los cuidadores, a diferencia de un grupo de estudios ^(10, 13, 15,50) que mostró un nivel más alto (de secundaria).

La percepción del Salario Mensual Integrado descrito en este estudio (\$2,000 –\$5,000) es muy bajo pero coincide con otros estudios relacionados ^(5, 14, 15,24).

En cuanto al Estado Civil, una gran mayoría son casadas (83 por ciento), datos que se corresponden con estudios previos ^(3, 5, 6, 7,12), a diferencia de Carrillo 2014 en la región amazónica de Colombia encontró un 46 por ciento en unión libre, seguido de Solteros con 36 por ciento de los cuidadores, así como difiere de Yonte 2010 España, el cual reporta Viudez en el 70 por ciento de los cuidadores con predominio femenino (82.5 por ciento).

Además en el Parentesco se establece que son las hijas ^(12, 13, 15, 17, 45, 48,49), las que mayoritariamente asumen los cuidados de los mayores a diferencia de lo encontrado en Steel (2010), Macías 2013 y Carrillo 2014 que fueron los padres los que atendieron a sus hijos, todo indica que juega un papel importante las expectativas sociales y/o familiares.

El Medio de Procedencia de la población de cuidadores del estudio fue en su mayoría el Rural (75.69 por ciento) con similitud con Macías 2012 (63 por ciento) y Quinche 2017 (58.9 por ciento), esto a pesar que la población urbana también acude a atención en este Hospital.

Es de puntualizar que el Tiempo de Horas Diarias para el cuidado que se otorga por los cuidadores del estudio (73.74 por ciento es en su mayoría ^(12, 16, 24,42,43) casi de tiempo completo por darse entre 21 a 24 horas del día, que

puede ser el motivo de presentación tan elevada de sobrecarga del cuidador de este estudio.

Así mismo se determinó que el Tiempo en el Rol de Cuidador fue mayoría (78.21 por ciento) en los de menos de 10 años, en similitud de lo encontrado en otros estudios ^(13,14,17,50), a diferencia de Cañizares 2017 que reporto 62 por ciento con más de 10 años de cuidado.

El 41.9 por ciento de los cuidadores informales refirieron padecer enfermedades crónicas antes de ser cuidadores, siendo las más frecuentes hipertensión arterial (15.08 por ciento) y diabetes mellitus (14.52 por ciento), lo cual concuerda con el estudio de Bello 2014 en Veracruz (18 y 14 por ciento) y Rivera 2011 en DF México (27 y 16 por ciento).

Por último, en relación a la morbilidad del paciente a cuidar, se identificó a las enfermedades neurológicas (41.90 por ciento) principalmente, seguido de las enfermedades nefrológicas (12.29 por ciento), en similitud al estudio de Yonte 2010 (44 por ciento) y a diferencia de Morales 2010 con Espondiloartrosis (44.43 por ciento).

Es importante señalar, que existe similitud en lo encontrado en los estudios previos como ya se señaló en relación a la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad familiar que se observó en el presente estudio, pero con diferencias por las características socioculturales y el entorno familiar en el que se desarrollaron estos estudios.

Por otro lado se presentó incompreensión por parte de algunos cuidadores al aplicar los instrumentos de evaluación debido a la falta de comprensión, debido al nivel de escolaridad primaria que prevaleció, contando en todo momento con el apoyo del investigador sobre todo para esclarecer los ítems y facilitarles la captura de datos, debido a que se trata de respuestas cualitativas que hay que interpretar el sentir de lo que se cuestiona.

10. CONCLUSION

La sobrecarga del cuidador es un trastorno que impacta enormemente, alterando la calidad de vida de los cuidadores informales que la padecen, lo cuales agotan su tiempo y energía en el cuidado de una persona con discapacidad o limitación física o mental, siendo invisible o desapercibido este trabajo en la mayoría de los casos para su entorno social y familiar, las personas con discapacidad son un grupo prioritario en el modelo de atención integral pero no se toma en cuenta las necesidades de quienes los cuidan por lo que es fundamental identificar la sobrecarga del cuidador en el primer nivel de salud.

Se concluyó el presente estudio de investigación considerando lo siguiente:

1. La Funcionalidad Familiar de la población estudiada, es menor a lo encontrado en estudios realizados en Europa y Sudamérica y aun así ha impactado en el desarrollo de presentación muy alta de sobrecarga del cuidador.
2. Determino que es el estudio con más alto porcentaje de presentación con sobrecarga en el cuidador, en comparación con los artículos encontrados en la literatura médica.
3. Al igual que en muchos estudios realizados sobre el Síndrome de Sobrecarga del Cuidador predomina el perfil de cuidador como: femenina, casada, ama de casa, de edad entre 41 a 50 años y con una escolaridad baja del nivel primaria.
4. Los cuidadores informales con sobrecarga tenían menos de 10 años en el Rol de Cuidador, así como 21 a 24 horas diarias a cargo de la atención como cuidador, lo que se les considera por lo tanto a estas variables factores de riesgo para la presentación tan elevada de la sobrecarga del cuidador.
5. Las tres cuartas partes de los cuidadores son de procedencia del Medio Rural, a pesar de que a este Hospital acuden a atención también del Medio Urbano, así mismo perciben salarios mensuales bajos.

- 6. La Morbilidad de los cuidadores con sobrecarga reportaron más enfermedades crónico-degenerativas con predominio de la Hipertensión Arterial y la Diabetes Mellitus, se observó una mayor prevalencia de Neurosis de Ansiedad en el grupo de cuidadores.**
- 7. La morbilidad más frecuente del paciente a cuidar fue el de Enfermedades Neurológicas, a la par como comorbilidad la de Neurosis de Ansiedad en estos pacientes que requieren de la atención de cuidados informales.**

BIBLIOGRAFIA

1. López M, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Cardona J, Alonso FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clin Med Fam* 2009; 2: 332-334.
2. Rivero R, Segura E, Juárez NB. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. *Dial Traspl* 2015; 36:72-77.
3. Steel H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009 (Tesis). Cd. Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica 2010. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf>
4. Moreno TA. El cuidador principal en el enfermo de Alzheimer. *Rev Elect Psic Social* 2011; 21:1-6
5. Ramos B, Jarrillo EJ. El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *En-claves del pensamiento* 2014; 8:195-216.
6. Islas SN, Ramos RB, Aguilar EM, García GM. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex* 2006; 19: 266-271.
7. Ruiz RN, Moya AL. El cuidado informal: una visión actual. Univ. Valencia. *Rev Motiv y Emoción* 2012; 1:22-30.
8. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurologia* 2011; 26:518-27

9. Ruiz Ríos AE, Nava MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)* 2012; 11: 163-169.
10. Morales E, Jiménez B, Serrano T. Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. *Rev Invest Clin.* 2012; 64(3):240-246.
11. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristain JM, Valderrama MJ, A. 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
12. Saavedra FJ, Bascon MJ, Arias S, García M, Mora D. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: Influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Clínica y salud* 2013; 24: 85-93.
13. De Valle MJ, Hernández IE, Zúñiga ML, Martínez P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enferm Univ* 2015; 12:19-27.
14. Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. *Medicina UPB* 2014; 33: 26-37.
15. Cardona D, Segura AM, Berbesí DY, Agudelo MA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos *Rev Fac Nac Salud Pública* 2013; 31: 30-39
16. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enf* 2012; 18: 29-41.

17. **Rodríguez AM, et al y Grupo Zarit. Estudio observacional transversal de la sobrecarga. Aten Primaria 2017; 49:156-165.**
18. **Tirado G, López A, Capilla C, Correa A, Geidel B. La Valoración en el Síndrome del Cuidador. Desarrollo Cientif Enf 2011; 19: 102-106.**
19. **Morales EM, Enríquez ML, Jiménez BL, Miranda A, Serrano TA. Evaluación del colapso del cuidador en el paciente adulto mayor con Osteoartrosis. Rev Mex Med Fis Rehab 2010; 22:96-100.**
20. **Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viafara AS, Herrera JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia Médica 2006; 37: 31-38.**
21. **Fernández MI, Montorio I, Díaz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Madrid IMSERSO 1997; 1. Recuperado de: <http://bit.ly/121b5Wv>**
22. **Segura N, Gómez R, López R, Gil E, Saiz C, Cordero J. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. Rev Esp Geriatr Gerontol 2006; 41(1):15-20.**
23. **Alpuche VJ, Ramos del Río B, Rojas ME, Figueroa CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores informales. Psicología y Salud 2008; 18:237-245.**
24. **Da Silva MJ, Braga M, Da Silva CT. Evaluación de la presencia del síndrome de Burnout en cuidadores de ancianos. Enfermería Global 2009; 8: 1-11.**

25. Gort AM, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Balleste J. Escala de Zarit Reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 2005; 124:651-3
26. Regueiro AA, Pérez A, Gómara SM, Ferreiro MC: Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria* 2007, 39:185-8.
27. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile* 2009; 137: 657-665
28. Alpuche VJ, Ramos B, Rojas ME, Figueroa CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud* 2008; 18: 237-245
29. Crespo M, Rivas, MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* 2015; 26: 9-15.
30. Vélez JM, Berbesí D, Cardona D, Segura A, Ordóñez J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atención Primaria* 2012; 44:411-416.
31. Montero X, Jurado S, Valencia A, Méndez J, Mora I. Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de Validez en México. *Psicooncología* 2014; 11: 71-85.
32. Álvarez L, González A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* 2008; 2:618-620.

33. Mendoza LA, Soler E, Sainz L, Gil I, Mendoza HF, Pérez C. Análisis de la Dinámica y funcionalidad Familiar en Atención Primaria. Archivos en Medicina Familiar 2006; 8:27-32.
34. Pérez A, García L, Rodríguez MI, Losada A, Porras N, Gómez M. A. Función familiar y la salud mental del cuidador de familiares con dependencia. Atención Primaria 2009; 41:621-628.
35. Quinche A, Ríos A. Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016. Recuperado de:
<http://www.inspilip.gob.ec/wp-content/uploads/2017/07/19-INSPI-RELACION-DEL-SINDROME-DEL-CUIDADOR-CON-LA-FUNCIONALIDAD-FAMILIAR-DE-PERSONAS-CON-DISCAPACIDAD-1-1.pdf>
36. Suárez M, Alcalá M. Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. Rev Med La Paz. 2014; 20: 53-57.
37. Arias L, Herrera AA. El Apgar familiar en el cuidado primario de salud. Colombia Médica 1994; 25:26-8.
38. Gómez F, Ponce R. Una nueva propuesta para la interpretación de Family APGAR (versión en español). Revista Atención Familiar 2010; 17, 02-106.
39. Smilkestein G. The family Apgar: a proposal of a family function test and its use by physicians. J Fam Pract. 1978; 6:1231-1239.
40. Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. Atención Primaria 1996: 18:289-296.

41. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. Rev Colomb Psiqu 2007; 34:26-39.
42. Pérez, A. Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento. Tesis doctoral. Salamanca, España. Universidad de Salamanca 2008:214
43. Rodríguez E, Pérez E, Losada A, Pérez D, Gómez MA, Patiño MC, et al. Relationships between quality of life and family function in caregiver. BMC Fam Pract 2011; 12:19.
44. Beltrán J. Síndrome de sobrecarga del cuidador del adulto mayor y su relación con factores asociados. Gualaceo, Universidad de Cuenca 2016. Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/26834/1/Tesis.pdf>
45. Bello J. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Instituto Mexicano del Seguro Social. Delegación Veracruz Norte, Unidad Médico Familiar N° 66 Xalapa, Veracruz. México. Tesis 2014. Recuperado de: <http://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesisgabriela.pdf>
46. Rivera H, Dávila R, González A. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez ISSSTE. Rev Espec Méd Quirúrgicas 2011; 16:27-32.
47. Sánchez I, Gómez C, Gutiérrez RF, Riquelme HM, Garza T. Perfil y Sobrecarga del Cuidador Principal Informal del Adulto Mayor. [Edición Especial] Rev Salud Pública 2006; 4.

48. Rodríguez RM, Landeros ME. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 2014; 11, 87–93.
49. Ortiz YG, Lindarte AA, Jiménez MA, Vega OM. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. *Rev Cuid* 2013; 4: 459-466.
50. Piñanez MC, Re ML, Núñez AM. Sobrecarga en cuidadores principales de Adultos Mayores. *Rev. Salud Pública Paraguay* 2016; 6: 10-15.
51. Cañizares V. Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad severa en la Magdalena y Chilibulo. Universidad Central del Ecuador 2017. Recuperado de: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/10447/1/T-UCE-0006-014.pdf>
52. Pérez DF. Funcionamiento familiar saludable. *Psicología Familiar* 2004.
53. Silva JR, González JT, Mas T, Marques S, Partezani RA. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av Enferm* 2016; 34: 251-258.
54. Vintimilla MJ. Sobrecarga del Cuidador de la Persona con discapacidad y su relación con la Funcionalidad Familiar, Sinincay. Universidad de Cuenca, Ecuador 2017.
Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/27161>
55. Yonte F, Urién Z, Martín M, Montero R. Sobrecarga del cuidador principal. *Rev Enfer Castilla y León*. 2010, 2: 59-69.

56. Pedraza AM, Rodríguez CE, Acuña R. Validación inicial de una escala para medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos. Biomédica 2013; 33: 361-369

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO



**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:	FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR No. 32 GUASAVE, SINALOA.
Patrocinador externo (si aplica):	
Lugar y fecha:	Guasave, Sinaloa del mes de Noviembre del 2015 a Febrero el 2016.
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	Es determinar cuál es la Funcionalidad Familiar en pacientes con Síndrome del Cuidador en el Hospital General de Zona con Medicina Familiar no. 32 Guasave, Sinaloa.
Procedimientos:	Se aplicará dos encuestas directas para recolección de datos para determinar si existe disfunción familiar en los cuidadores informales
Posibles riesgos y molestias:	Ningún riesgo, la molestia es el tiempo que se lleve realizar las encuestas, además el investigador principal se compromete a responder a cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevaron a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Se informara cuál es su funcionalidad familiar para aplicar medidas pertinentes en caso necesario.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	El investigador principal se compromete a informar sobre el resultado del estudio, así como responder a cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevaron a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación
Participación o retiro:	Solamente para recolección de datos por medio de dos encuestas directas, conservándose el derecho de retiro del estudio en cualquier momento en que se considere conveniente, sin que ello se afecte la atención médica que recibe del instituto.
Privacidad y confidencialidad:	El investigador principal da la seguridad de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con la privacidad serán manejados en forma confidencial.
Beneficios al término del estudio:	Se conocerá la Funcionalidad Familiar que presentan los Cuidadores Informales con Síndrome del Cuidador del Hospital General de Zona No. 32 de Guasave, Sinaloa.

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

Investigador Responsable: Dra. Saida Lorena Duarte Sánchez Correo: sailorduarsanotmail.com Tel. Cel.: 687-3679736

Colaboradores: T. S. Enriqueta Espinoza

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

Clave: 2810-009-013

ENCUESTA DE PERFIL BASICO SOCIODEMOGRAFICO

FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR No. 32 GUASAVE, SINALOA.

Nombre: _____

Número de Afiliación: _____ Edad : _____(años).

Sexo: Femenino () Masculino ()

Ocupación: Estudiante () Empleado () Desempleado ()
Pensionado () Ama de casa () Otra ()

Escolaridad: Primaria () Secundaria () Bachillerato ()
Técnico () Licenciatura ()

Salario Medio Mensual (en pesos mexicanos): 0 a 2,000 () 2,000 a 5,000 ()
5,000 a 10,000 () Más de 10,000 ()

Estado civil: Soltero(a) () Casado(a) () Unión libre () Separado ()
Divorciado () Viudo ()

Parentesco: Cónyuge () Hijo/a () Madre/ Padre () Hermano/a ()
Nuera/ Yerno () Sobrino(a) () Otro ()

Procedencia: Medio rural () 2. Medio Urbano ()

Tiempo en Rol de Cuidador: 3 meses a 1 año. () 1 a 5 años () 5 a 10
años () 10 a 15 años () Más de 15 años. ()

Horas diarias de cuidado: 0 a 5 () 6 a 10 () 11 a 15 () 16 a 20 ()
21 a 24 ()

Comorbilidad del Cuidador: Cardiovascular () Metabólica () Neurológica ()
Psiquiátrica () Osteomuscular () Respiratoria () Digestiva ()
Genitourinaria ()

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT REDUCIDA:

FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR No. 32 GUASAVE, SINALOA.

1. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

2. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

4. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

7. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR:

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SINDROME DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE
CRONICO DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON MEDICINA FAMILIAR
No. 32 GUASAVE, SINALOA.**

Nombre: _____

Instrucciones: Responda de acuerdo a su apreciación personal las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que más se acomode a su vivencia personal en su familia.

	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE
	0	1	2
¿Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?			
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?			
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?			
¿Siente que su familia lo (a) quiere?			

Análisis:

Puntaje Total: _____