

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

División de Estudios de Posgrado



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 94

Título del protocolo

SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DE DEFICIT DE ATENCION E HIPERACTIVIDAD

CON FINES DE TITULACION PARA LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

INVESTIGADOR ASOCIADO

Rogelio Baldemar Dagnino Cosme

Matricula: 98369949

Médico residente del segundo año del

Curso de Especialización en Medicina Familiar UMF No. 94 "Aragón" del IMSS

Domicilio: Avenida 643, No. 254, Col. San Juan de Aragón IV y V Sección

Teléfono: 21550303

Correo electrónico: dramac_dagnino@hotmail.com

INVESTIGADOR ASOCIADO

Esther Azcárate García

Matrícula: 99362280

Profesor Titular del curso de Especialización en Medicina Familiar

Unidad de Medicina Familiar No. 94, Instituto Mexicano del Seguro Social

Dirección: Camino Antigua San Juan de Aragón No. 235

Colonia: Casas Alemán

Teléfono: 57672977, extensión: 21407

Correo electrónico: estherazcarate@gmail.com

INVESTIGADOR RESPONSABLE

Rodrigo Villaseñor Hidalgo

Matricula: 99366361

Médico Familiar Unidad de Medicina Familiar No. 94 del IMSS

Domicilio: Camino Antigua a San Juan de Aragón No. 235

Col. Casas Alemán

Teléfono: 57672977, extensión: 21407

Correo electrónico: rodriguin60@hotmail.com

Ciudad de México, Noviembre del 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.

Índice

Resumen.....	4
Marco Teórico	5
Introducción	5
Antecedentes	6
Trastorno de déficit de atención e hiperactividad	6
Clasificación.....	7
Fisiopatología	7
Estrés	8
Fisiopatología del estrés.....	9
Estrés en el cuidador primario	9
Antecedentes científicos	14
Justificación	16
Planteamiento del problema	17
Pregunta de Investigación.....	18
Objetivos	18
Objetivo General	18
Objetivos específicos.....	18
Expectativa empírica	18
Identificación de variables	18
Variable en estudio	18
Variables descriptoras.....	19
Material y Métodos.....	20
Diseño del Estudio.....	20
Universo de Trabajo	20
Población	20
Muestra	20
Determinación de la muestra.....	20
Muestreo	21
Criterios de selección de la muestra	21
Descripción para recolectar la muestra	21
Descripción del Instrumento.....	22

Análisis estadístico	22
Aspectos Éticos.....	22
Recursos	24
Difusión del estudio	24
Descripción del Programa de trabajo.....	24
Resultados	24
Análisis de resultados.....	28
Conclusiones	29
Recomendaciones	29
Bibliografía	31
14. Gottesman M, Helping Parents Make Sense of ADHD Diagnosis and Treatment. Journal pediatric health care. 2003;17(3):149-153.	32
Anexos.....	34

SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DE DEFICIT DE ATENCION E HIPERACTIVIDAD

Villaseñor-Hidalgo R¹, Azcárate-García E², Dagnino-Cosme RB³

Resumen

Antecedentes: los cuidadores primarios son un pilar fundamental en padecimientos que ameritan atención y recursos personalizados, en el caso del paciente con trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), es un elemento que brinda apoyo en diferentes dimensiones, sin embargo, su sobrecarga puede afectar de manera negativa en la evolución y en el núcleo familiar, desencadenando alteraciones importantes en la dinámica familiar y social.

Objetivo: determinar el grado de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

Métodos: se realizará un estudio descriptivo, observacional, transversal y prospectivo en cuidadores primarios de niños con diagnóstico de TDAH adscritos a la Unidad de Medicina Familiar No. 94 del Instituto Mexicano del Seguro Social, a quienes se les aplicará la Escala de Zarit para evaluar el grado de sobrecarga, y se recabarán datos sociodemográficos; para el análisis de los resultados se utilizará estadística descriptiva, y se presentan las variables en tablas y gráficas.

Tiempo de desarrollo: 1 año.

Palabras Clave: cuidador primario, sobrecarga del cuidador, trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

¹ Profesor adjunto del curso especialización en Medicina Familiar, UMF No. 94, IMSS.

² Profesora titular del curso de especialización en Medicina Familiar, UMF No. 94, IMSS.

³ Médico residente del curso de especialización en Medicina Familiar, UMF No. 94, IMSS.

Marco Teórico

Introducción

En nuestro medio, el cuidado hacia un miembro de la familia, se otorga de manera frecuente por otro miembro de esta, convirtiéndose así en cuidador informal, donde no solo cae la responsabilidad del cuidado, sino también encontramos lazos afectivos, morales y sociales, los cuales demandarán tiempo, trabajo físico y mental para poder realizar dichas actividades, llevando a la complejidad de las repercusiones que trae consigo y donde la sociedad no tiene jurisdicción y los servicios de salud difícilmente podrán acceder.

Llamaremos cuidadores informales a los familiares quienes toman el rol de cuidado y dedican cierta cantidad de tiempo y esfuerzo durante el día, hacia una persona que tiene algún tipo de dependencia o discapacidad ya sea temporal o permanente.

Hay que considerar que un cuidador primario de tipo informal deja a un lado de realizar sus actividades diarias, incluso llega a alterarse su propio cuidado personal, es ahí donde nos damos cuenta que no existen límites bien definidos en tiempo, lugar y espacio acerca de las actividades a realizar, y es importante destacar que es un trabajo subvalorado y en la mayoría de veces no remunerado.

Por lo antes mencionado, se considera que es de vital importancia identificar las posibles alteraciones biopsicosociales que puedan presentar los cuidadores, desde el punto de vista de cuidado informal, considerando que la sobrecarga trae consigo cosas negativas, tales como el agotamiento físico y emocional, incluso poner en riesgo su propia salud, llevando así a la incapacidad para realizar adecuadamente las tareas encomendadas, despersonalización del trato hacia la persona a su cargo.

El Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) tiene un componente importante a destacar, el cual es la impulsividad, lo que en ocasiones hace temerarios a quienes padecen dicho trastorno, creando así la necesidad de contar con un cuidador primario, sea formal o informal. (1)

Antecedentes

Trastorno de déficit de atención e hiperactividad

El Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) es una enfermedad con historia y reciente relevancia, hay constancia de que los síntomas típicos del TDAH fueron descritos en 1845 por el psiquiatra alemán Heinrich Hoffman.

En 1902, Sir George Frederick Still describe un síndrome caracterizado por elevada agresividad, conducta desafiante, resistencia a la disciplina, exceso de actividad, labilidad emocional, dificultad para concentrarse y una reducida capacidad de control inhibitorio, quien atribuyó esta conducta desordenada a un “defecto de la moral” causado por alguna alteración biológica bien sea innata o adquirida durante el período prenatal o postnatal.

Hasta 1950, el TDAH se asociaba al “daño cerebral infantil”, Apoyados en los trabajos que se fueron realizando con estos niños y otros con lesiones cerebrales o enfermedades del sistema nervioso central (SNC), Strauss y colaboradores en el siglo pasado en la década de los cincuentas acuñaron el término “Síndrome de daño cerebral infantil”, posteriormente se observó que los problemas de la atención y del comportamientos que sufrían estos niños no siempre eran debidos a discapacidades psíquicas o lesiones cerebrales evidentes y el término empleado pasó a ser el de “Daño Cerebral Mínimo”, que con el tiempo, a falta de evidencias en la exploración neurológica se convirtió en “Disfunción Cerebral Mínima”.

Con base a una investigación de Chess en 1960, el exceso de actividad pasó a primer plano, y se perfiló claramente el “Trastorno hiperkinético”. Para la década de los ochentas, bajo la influencia de los trabajos de Douglas, se extendió la investigación para este trastorno, de manera que el manual de diagnóstico de trastornos mentales DSM III reconocía ya una subdivisión del trastorno en “Déficit de Atención con o sin hiperactividad”, sin embargo, en la edición revisada del año 1987 sólo se estipularon criterios diagnósticos para el “Déficit de Atención con hiperactividad”, y el déficit sin hiperactividad no se reconoció como entidad clínica, quedando relegado a una categoría mínimamente definida: el “Déficit de Atención indiferenciado”.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en la novena versión de su propio sistema taxonómico, y según la Clasificación Internacional de Enfermedades de 1975 (CIE-9), se continúa con el término de “Trastorno Hiperkinético de la infancia”, no queriendo recoger la conceptualización de la hiperactividad que asume el manual de los psiquiatras americanos. Los subtipos de TDAH, al final de este periodo, trascienden la polémica centrada en atención e hiperactividad e incluyen la agresividad, el negativismo, el déficit cognitivo y las alteraciones en el lenguaje, la memoria, la inteligencia, entre otros. (2)

La prevalencia del TDAH a nivel mundial es alta. Los estudios epidemiológicos muestran que 3 a 5% de los niños en edad escolar pueden recibir este diagnóstico. En México se estima que hay aproximadamente 33 millones de niños

y adolescentes, de los cuales 1.5 millones podrían ser diagnosticados con TDAH. En el contexto clínico, al menos 30% de los pacientes que acuden a valoración de primera vez en los servicios de psiquiatría infantil presentan problemas de inatención, hiperactividad o impulsividad. (3)

Clasificación

De acuerdo a la clasificación de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA), en su manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM), son tres trastornos bajo el epígrafe “Trastorno por déficit de atención y comportamiento perturbador” como el trastorno de atención con hiperactividad (TDAH), el trastorno negativista y desafiante (TND) y el trastorno disocial (TD).

La clasificación internacional de enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la salud (OMS), los incluye bajo el epígrafe “Trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y adolescencia” y el trastorno disocial.

Ambas clasificaciones señalan 7 años como límite superior para aparición de los síntomas. Cuya frecuencia e intensidad deberá ser excesiva para la edad y el nivel mental del niño, debiendo persistir al menos 6 meses, y con repercusión clínica significativa sobre la actividad social, académica o laboral. Asimismo los síntomas deben suscitarse al menos dos situaciones.

Fisiopatología

Los estudios familiares evalúan el riesgo de padecer TDAH si han sido diagnosticados otros miembros de la familia. Diversos estudios han encontrado que los parientes de individuos con historia clínica de TDAH tienen un riesgo significativamente mayor de padecer el trastorno que los parientes de individuos con otros trastornos o que los individuos control, y este riesgo no implica sólo a los hermanos y hermanas de un niño con TDAH sino también a su padre y madre.

Hasta la fecha se ha empleado dos métodos básicos para identificar los sustratos genéticos específicos del TDAH. Estos genes se seleccionan en base a las hipótesis previas sobre las causas del trastorno. Debido principalmente al bien conocido papel del neurotransmisor dopamina en la fisiopatología del TDAH, los estudios de genes candidatos se han centrado en las variaciones de los genes asociados con la función de la dopamina. La evidencia más fuerte de la asociación de una variación de un gen particular que juega un papel en el desarrollo del TDAH se asocian a los genes receptores de la dopamina D4 (DRD4), variantes del receptor de la dopamina D5 (DRD5), Gen transportador de la dopamina. El gen transportador de la dopamina (DAT1, conocido también como SLC6A3 y SCL6A4), Gen de la proteína 25 asociado a sinaptosomas (SNAP-25). (5)

Una de las estructuras cerebrales íntimamente relacionada con el TDAH es la corteza prefrontal. En la población general, la parte anterior del hemisferio derecho es ligeramente más grande que su homóloga en el hemisferio izquierdo. En los pacientes con TDAH se ha demostrado una disminución significativa de esta asimetría mediante estudios con resonancia magnética, así como disminución del tamaño de las regiones prefrontales del hemisferio derecho.

Otros estudios han revelado una disminución de la sustancia gris en el giro frontal derecho y en el giro del cíngulo posterior derecho, así como en la sustancia blanca central izquierda. Trabajos anteriores ya habían encontrado una disminución de la sustancia blanca anterior derecha en los niños con TDAH. Se han considerado que junto con la corteza prefrontal, el núcleo caudado y sus circuitos asociados tienen un papel importante en la fisiopatología del TDAH.

Los estudios clásicos con electroencefalografía intentaron determinar si existía relación entre la sintomatología clínica y las características electroencefalográficas, poniendo de manifiesto la presencia de un patrón de baja maduración cerebral en una parte de estos niños.

Castellanos propuso la teoría unitaria de la dopamina del TDAH, basada en la existencia de anomalías en dos regiones dopaminérgicas: una hipoactivación de las regiones corticales (cíngulo anterior), que produce déficit cognitivo, y una sobreactividad en regiones subcorticales (núcleo caudado), que causa un exceso motor. Arnsten y colaboradores modificaron la teoría noradrenérgica del TDAH, y propusieron que pueden existir diferentes anomalías en dos regiones noradrenérgicas: una hipoactividad cortical (dorsolateral prefrontal), que deriva a un déficit primario de atención (memoria de trabajo) y sobreactividad en los sistemas subcorticales (locus coeruleus), que resulta en una sobrealerta. (6)

Estrés

El concepto estrés se remonta al siglo XIV, donde se relaciona con términos de dureza, tensión, adversidad, aflicción, y ya en el siglo XVIII, fue utilizado en el campo de la física, definiéndolo como la fuerza generada en el interior de un cuerpo como consecuencia de la acción ejercida por una presión externa que pudiera distorsionarlo. (7)

Según Hans Selye, el estrés es una respuesta no específica del organismo ante cualquier demanda de que se le imponga, dicha respuesta puede ser de tipo psicológica (mental) o fisiológica (física/orgánica). La demanda se refiere a la causa del estrés (el estresor). Según la literatura científica, el estrés implica cualquier factor que actúe internamente o externamente al cual se hace difícil adaptar y que produce un aumento en el esfuerzo por parte de la persona para mantener un estado de equilibrio dentro de él mismo y con su ambiente externo. (8)

La OMS (Organización Mundial de la Salud) define el estrés como el conjunto de reacciones fisiológicas que prepara al organismo para la acción.

El término estrés (del inglés stress, fatiga), se suele asociar a un estado patológico, sin embargo el mismo alude a una reacción del ser humano ante situaciones amenazantes o de excesiva demanda, y pueden estar al servicio de la supervivencia del sujeto y de la especie. Cuando se generan respuestas eficaces y controladas por el sujeto que permiten una mejor adaptación se denomina eustrés. (9)

En los diferentes tipos de estrés encontramos: (8)

Eustrés; representa aquel estrés donde el individuo interacciona con su estresor pero mantiene su mente abierta y creativa, y prepara al cuerpo y mente para una función óptima. En este estado de estrés, el individuo deriva placer, alegría, bienestar y equilibrio, experiencias agradables y satisfactorias.

Distrés: según Hans Selye, representa aquel estrés perjudicante o desagradable, este tipo de estrés provoca la sobrecarga de trabajo no asimilable, la cual eventualmente desencadena un desequilibrio fisiológico y psicológico que termina en una disminución de la productividad del individuo, la aparición de enfermedades psicosomáticas, envejecimiento acelerado.

Fisiopatología del estrés

Tradicionalmente, el eje hipotálamo-hipófisis-adrenal (eje HHA) es considerado el de mayor relevancia en la respuesta al estrés en uno de los núcleos el llamado paraventricular (NPV), existen ciertas neuronas involucradas en la respuesta al estrés, las cuales son responsables de la regulación neuroendocrina, autonómica y conductual. Dichas neuronas por un lado proyectan a los sitios de control de la respuesta del Sistema Nervioso Autónomo (SNA) y al sistema límbico, generando la respuesta de ansiedad. Por otro lado, liberan la neurohormona CRF (factor de liberación de ACTH o Corticotrofina) al sistema porta que conecta el hipotálamo con la adenohipófisis, estimulando la liberación de la hormona ACTH al torrente sanguíneo, la cual activa la formación de glucocorticoides en la corteza suprarrenal, configurando de esta forma el eje HHA. (9)

Estrés en el cuidador primario

El primer acercamiento teórico del estrés familiar aparece en el trabajo de Reuben Hill en 1986, quién definió al estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, expuso que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción.

La crisis familiar, para Hill, implica alteración y desequilibrio en el sistema familiar e insiste resaltar, que no es lo mismo crisis que estrés. Existen familias que toleran mejor el estrés que otras y que el estrés por sí mismo no tiene connotación negativa. Solo cuando aparecen síntomas de alteración del equilibrio familiar, y la familia se torna disfuncional, se puede hablar entonces de un crisis.

Boss define al estrés familiar como un es estado de tensión que surge en las familias cuando el estado de desequilibrio de estas es alterado por sus transiciones a través de su ciclo vital.

De manera que el afrontamiento familiar se plantea como la habilidad de la familia para movilizar los recursos internos y externos, para actuar sobre el problema, buscando soluciones que contribuyan a neutralizar o minimizar el impacto del acontecimiento significativo de la vida familiar; una situación que amerita un proceso de adaptación.

Se menciona el adaptamiento afrontativo como las acciones específicas que asume la familia para hacerle frente a la situación que atraviesa. Por lo tanto, es una respuesta grupal con cierto comportamiento familiar, caracterizado por conciliación de ideas, acuerdos, decisiones conjuntas entre los integrantes de la familia y el recibir apoyo social.

Aunque las familias cuenten con algunos recursos para afrontar, se puede suscitar vulnerabilidad familiar, lo cual sucede cuando las respuestas ante los acontecimientos resultan insuficientes o inadecuadas y las tensiones que este genera no son completamente neutralizadas, arriesgando la salud y el bienestar de la familia.

Conceptos en atención familiar que ameritan valorarse, debido a la importancia que representan, puesto que influirán en el modo afrontamiento que asumirá la familia, se inicia con la percepción personal que cada miembro tiene del acontecimiento, que se va conectando con la del resto del grupo a través del proceso interactivo y de intercambio de significados, hasta alcanzar el consenso con respecto a la importancia y consecuencias que tiene para la familia, formándose un significado consensuado del suceso familiar. (7)

En cuanto al clima familiar, algunos trabajos apuntan a que, en los hogares en los que viven niños con DEA o TDAH, los niveles de estrés familiar suelen ser elevados, la eficacia parental en la crianza de los hijos se reduce y la relación padre-hijo se torna más dificultosa (7) Además, parece darse una menor expresión de sentimientos y afectos, a la vez que los adultos, con mayor frecuencia de lo habitual, parecen ofrecer a sus hijos información negativa de su comportamiento y capacidad, someterles inconscientemente a la expresión de críticas o trato hostil o infravalorar sus capacidades, mostrando unas expectativas pesimistas con respecto a su futuro académico. (10)

Las dimensiones de estrés de los padres y estilos de disciplina de los padres no ha despertado mucho interés hasta ahora entre los investigadores que trabajan sobre el TDAH. (11)

Una secuela bien aceptada de TDAH en los niños es aumento de estrés de los padres, asimismo, estrés de los padres, lo cual se ha definido como una reacción psicológica de aversión a las demandas de ser padre. El aumento de estrés de los padres puede afectar también los lazos con el menor, y un impacto negativo en las prácticas de crianza. (12)

Algunas investigaciones han evidenciado el impacto negativo que ocasiona el TDAH no solo sobre el individuo afectado, sino también sobre los demás miembros del núcleo familiar, siendo frecuentes las disfunciones en las relaciones interpersonales, la percepción de una cohesión familiar menor, mayores conflictos y trastornos depresivos entre los progenitores y una mayor incidencia de separaciones y divorcios.

La conducta de tipo estresante y exigente de los niños con TDAH tiende a generar respuestas alteradas en los otros miembros de la familia. También los hermanos son víctimas del trastorno de sus hermanos. Kendall describió que los hermanos de niños con TDHA se sentían víctimas de los actos agresivos de sus hermanos, a través de actos de violencia física, agresiones verbales y manipulación y el control que ejercían sobre ellos. (13)

Otros factores que pueden afectar el estrés parental incluyen recursos de afrontamiento, como el apoyo social y del cónyuge, y los factores sistémicos, tales como el nivel socioeconómico. Los cónyuges son otra fuente de apoyo y la investigación muestra que los padres solteros criando niños con discapacidades del desarrollo experiencia más estrés de los padres de familias biparentales. (12)

Debido a su persistencia durante toda la vida y su impacto en diversas áreas de la adaptación social, el TDAH representa una pesada carga económica para la sociedad, tanto en términos de los recursos necesarios para el tratamiento y en términos de la consiguiente pérdida de trabajo para los pacientes y sus familiares. (11)

Los primeros meses del nuevo año escolar son a menudo marcadas por una historia familiar de los padres con diferentes relatos, como el mencionar que el maestro dice que no puede volver a la escuela hasta que ve un médico y se da un medicamento para ayudar a calmarse. Las reacciones de padres a esta demanda por maestros varían de indignación a la preocupación de que el deseo de una solución rápida. (14)

Los padres informan que los niños con TDAH subtipo combinado son más propensos a ser impulsivos, menos susceptibles a los cambios ambientales, temperamental, y más desafiante a la parte trasera de los niños con TDAH subtipo inatento. Los padres de niños combinados reportan más problemas de salud y

más situaciones de conflicto con sus cónyuges. También se sienten menos competencia para padres, más deprimido, que se adjunta a menos emocionalmente a sus hijos y más abrumado en su rol de padres.

Los niños con TDAH a menudo se describen como teniendo un temperamento difícil, especialmente con respecto a su nivel de actividad, la capacidad de concentración y la ritmicidad. Tienen patrones de sueño más irregulares, que pueden afectar el funcionamiento neurocognitivo y de comportamiento y aumentar los comportamientos de falta de atención (Sadeh, Gruber y Raviv, 2002). Como resultado, hay un impacto negativo en estrés de los padres y de los procesos de fijación, que puede afectar negativamente el papel de los padres. (11)

Este es un tema que obliga contemplar los problemas de conducta, los cuales también pueden dejar un legado de baja autoestima para el niño y un alto nivel de stress para los padres. (14)

El nivel educativo de los padres también actúa como una variable moduladora en la eficacia de los tratamientos. Por lo tanto, la combinación de medicamentos con modificación de la conducta es más eficaz que un tratamiento a base de medicamentos en las familias con un bajo nivel educativo. Estos padres son, por lo tanto propensos a tener pocos recursos y muy poca información sobre el TDAH para manejar las conductas agresivas y oposicionistas, una deficiencia que podría abordarse mediante la capacitación en técnicas de modificación de conducta.

Por otra parte, los padres de los niños con este trastorno son más a menudo expuestos a la crítica social debido al comportamiento inadecuado de sus hijos. En consecuencia, pueden sentir la necesidad de alejarse de muchas situaciones sociales en la vida cotidiana, por lo tanto sufren aislamiento social. (11)

La medicación es el aspecto del plan más aterrador para los padres. Los médicos podemos minimizar la resistencia al compartir la información de una manera clara y de apoyo sobre las consecuencias negativas al no tratar TDAH. (14)

En este sentido, la sobrecarga emocional es entendida como el conjunto de consecuencias negativas que el cuidado de una persona dependiente tiene para el cuidador. El estrés continuado debido al cuidado puede dar lugar al denominado Síndrome de Burnout, es decir, síndrome del quemado, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. El cuidado familiar también tiene consecuencias en la salud física de los cuidadores. (1)

La familia es el principal sistema de bienestar, es la fuente fundamental de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad. Cuando se producen enfermedades crónicas, degenerativas o de invalidez, el cuidado diario, la atención cotidiana corre a cargo de la familia. El cuidado familiar se basa en el tiempo y el trabajo de las mujeres, situación que puede cambiar en los próximos años, debido a la disminución del tamaño familiar, la incorporación de las mujeres al mundo laboral, niveles más altos de instrucción,

el aumento de los divorcios y los nuevos matrimonios, cambios en los modelos familiares que supondrán dificultades para asumir los cuidados de las personas dependientes en el núcleo familiar.

En el contexto Español la atención comunitaria complementa y apoya los servicios de cuidados informales provistos desde las unidades familiares, en opinión de algunos autores de manera deficitaria. Los cuidadores constituyen una pieza clave en la tríada terapéutica equipo de salud-paciente-cuidador primario. Se entiende como cuidador principal a la persona del hogar familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio.

Diversos estudios muestran que los cuidadores principales, o el hecho de cuidar a una persona con enfermedad y/o discapacitada, supone cambios, que van desde cambios en sus vidas a nivel personal, familiar, laboral y social; hasta repercusiones negativas en su salud física y psicológica. Existe una gran variabilidad en el grado de estrés que experimentan los cuidadores y los efectos negativos para la salud se concentran en un 40% de los cuidadores que manifiestan un mayor agotamiento. (16)

Aunque el cuidar no es una enfermedad en sí, es un problema de la vida que requiere adaptación: es de tal complejidad que es deber del médico conocerlo a profundidad como parte de la enfermedad misma y desarrollar empatía. (15)

Además del tratamiento de drogas, un enfoque múltiple que incluye las intervenciones psicosociales y farmacológicas se han reportado en la literatura. La justificación de este enfoque es el hecho de que los niños con TDAH requieren especial atención en diversos contextos, como el hogar, la escuela y la vida social. Dado el carácter aversivo que la hiperactividad, falta de atención e impulsividad tienen sobre los padres, maestros y amigos, con la colaboración de estos puede ser difícil de obtener, por lo que es aún más importante la amplitud del problema.

Así que una de las tareas de los profesionales responsables de la evaluación y el tratamiento de estos pacientes es poner de relieve las dificultades que tienen los niños, haciendo hincapié en la importancia y el impacto positivo que la familia y el apoyo social pueden tener en el manejo del problema. Alentado y apoyado, el niño participa activamente en el tratamiento, a menudo mostrando la creatividad y el entusiasmo, dificultades de manejo asociados con el TDAH.

Los tratamientos de probada eficacia para el tratamiento del TDAH, así como la farmacoterapia, incluyen la capacitación a los padres en el manejo de contingencias, la aplicación de manejo de contingencias en el aula y una combinación de estas estrategias. Es importante destacar que ninguno de estos tratamientos promueve la curación del TDAH, pero una reducción temporal de los síntomas y las dificultades asociadas con el problema; por ejemplo, la depresión, baja autoestima, bajo rendimiento escolar.

En la actualidad existe un énfasis en la familia de integrarse en la atención médica que cualquiera de sus miembros. Cuando el servicio se dirige a los niños o adolescentes, profesionales de la salud han tratado de establecer una asociación activa y productiva con la familia. La calidad de la interacción entre el personal de salud y la familia parece tener un impacto positivo significativo en los resultados del tratamiento. En este sentido, en la participación de la familia todavía se pueden destacar desde la perspectiva de que el ser humano nace, crece y muere dentro de una familia. Así que la familia es probablemente el mejor contexto para la comprensión y la asistencia a las dificultades experimentadas por cualquiera de sus miembros.

Montero y colaboradores en el año 2014 realizaron un estudio en un hospital de la ciudad de México con el propósito de obtener evidencia de validez de la escala de carga del cuidador de Zarit en cuidadores primarios informales de niños con alguna enfermedad crónico degenerativa, la muestra constó de 252 participantes donde se utilizó dicha escala obteniéndose un alfa de Cronbach de 0.84 y el modelo tuvo un buen ajuste con valores iguales o superiores a 0.90. (18)

En México se utilizó, la versión validada en el país por Montero, Jurado, Méndez y Mora. El análisis factorial de la escala mostró que está conformada por tres factores que explican el 50% de la varianza. (19)

Ésta escala para la sobrecarga del cuidador de Zarit, la cual su nombre original Zarit Care Burden Interview (ZCNI), creada por los autores Zarit, Reever y Bach, es un instrumento diseñado para valorar la vivencia de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con trastorno mental, explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Dirigida hacia cuidadores adultos, con un total de 22 ítems, con una fiabilidad interna 0.9 y una fiabilidad test-retest a los tres meses de 0.86. (20)

Antecedentes científicos

Contreras Machado en el 2014 realizó un estudio para determinar la sobrecarga emocional de los cuidadores de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) adscritos a los centros de rehabilitación, siendo la muestra de 38 cuidadores, captada a través de visitas diarias durante el horario de las consultas durante un periodo de tres meses. Usando el instrumento de sobrecarga del cuidador de Zarit y una encuesta sociodemográfica, donde como resultado se obtuvo el nivel de sobrecarga intensa predominó un 47.4% frente a un 34.2% que no presento sobrecarga. (1)

Montero Pardo y colaboradores en el 2012 evaluaron la carga de los cuidadores primarios informales de niños con cáncer, la cual se evaluó mediante la escala de carga del cuidador de Zarit, utilizando la versión validada en México por Montero,

Jurado, Méndez y Mora (manuscrito presentado para su publicación). El análisis factorial de la escala mostró que está conformada por tres factores que explican el 50% de la varianza. Tuvo un alfa de Cronbach de 0.84 y el modelo tuvo un buen ajuste con valores iguales o superiores a 0.9. (19)

Justificación

El presente trabajo de investigación, permite cumplir con el programa académico correspondiente a la formación como médico familiar, sustentado el reglamento interno de la Universidad Autónoma de México.

La carencia de información que promueve mal apego al tratamiento, expectativa negativa de la familia sobre curso y pronóstico de la enfermedad e influencia social negativa sobre el núcleo familiar hacen que aumente el nivel de estrés en el cuidador primario.

Dado que el médico familiar también debe estar involucrado en la parte de investigación, obligándolo a tener un panorama más amplio, tanto en la parte biológica de un padecimiento como en los avances científicos y tecnológicos.

El TDAH es una enfermedad neurológica que afecta hasta a un 5% de los niños del mundo y que les afecta diariamente en su vida, así como a sus familias que a menudo se ven desesperadas para manejar adecuadamente a estos niños, en especial el cuidador primario.

En México se estima que hay aproximadamente 33 millones de niños y adolescentes, de los cuales 1.5 millones podrían ser diagnosticados con TDAH.

Es necesario conocer el nivel de estrés que existe en el cuidador primario. Lo trascendente de esta problemática es porque los médicos hemos dejado pasar por alto esta problemática.

Los problemas que trae el desgaste del cuidador primario puede tener consecuencias severas que afecta a todos sin distinción étnica, racial, geográfica o socio económica, e impone una carga económica significativa a nivel mundial, no sólo a los individuos afectados, sino también a sus familias, empleadores y sistemas de salud.

Hacemos eco de las repercusiones que ha tenido el estrés en el aumento sustancial del número de personas con este trastorno en todo el mundo, afectando a los servicios de salud.

En este sentido, la OMS ha alertado en varias ocasiones sobre la importancia de no mermar los presupuestos de los servicios de salud mental, ya que esto podría tener en un futuro próximo graves repercusiones tanto económicas como para la salud de la población y estos en la funcionalidad familiar.

Planteamiento del problema

En nuestro mundo agitado y complejo, los trastornos de conducta y aprendizaje como es el Trastorno con déficit de Atención e Hiperactividad, tienen un impacto sobre la familia y la sociedad. Por ello es de vital importancia conocer el nivel de estrés en el cuidador primario, pudiendo llegar a la disfunción del rol familiar.

La importancia de detectar el estrés en el cuidador primario, radica en que es un problema físico y psicológico que con frecuencia encontramos en nuestra sociedad, las cuales tienen diferentes manifestaciones, sin embargo no se le ha dado la importancia, siendo que de ahí parten determinantes para la funcionalidad familiar. A menudo son las mujeres quienes llevan esta carga de trabajo, en la actualidad con la modernización de la familia se ha visto que no solo tienen un empleo, si no, también son abuelas, madres y esposas, lo que condiciona estrés, además de no ser remunerable la actividad tan exhaustiva en el hogar.

En nuestro país, son las mujeres, quienes regularmente cuidan a los hijos o nietos, como una extensión de los deberes en el hogar, considerándose como un deber natural y social, creando fuertes vínculos emocionales, todo esto influye en el desempeño del rol del cuidador que se ejerce, de aquí partimos, tomando en cuenta que aunque se perciban cambios en la vida cotidiana por el cuidado de un niño con enfermedad crónica y se ponga en riesgo la salud física y mental se continuará con dicho labor. A diferencia de los cuidadores del adulto, donde empiezan emociones ambivalentes con la continuidad del cuidado al notar la afectación en diferentes áreas de su vida así como la percepción del desgaste físico y emocional causado por el cuidado de un familiar.

La sociedad en que vivimos tiene como base a la familia, y esta a su vez cuenta con roles y subsistemas, ayudando a su adaptación, perduración, construcción de bienestar, siendo importante en la vida de cada uno de sus integrantes, no se remite únicamente a ser la primera fuente de socialización, sino que es la principal fuente de apoyo para los miembros que la conforman.

Teniendo entonces conciencia del estrés psico - socio - familiar y la cercanía del cuidador primario con el integrante de la familia con diagnóstico de TDAH, crece la Necesidad de una estrategia como complemento del tratamiento multimodal para medir estrés en el cuidador primario ante el diagnóstico de TDAH en uno de los miembros de la familia.

Pregunta de Investigación

¿Cuál es el grado de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad?

Objetivos

Objetivo General

Determinar el grado de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad

Objetivos específicos

1. Identificar el grado de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad.
2. Reconocer el perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

Expectativa empírica

Existe sobrecarga intensa en el 40% de los cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

Identificación de variables

Variable en estudio

Sobrecarga del cuidador primario: se define como un conjunto de reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, las cuales generan cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores. (20) Para fines del estudio es la tensión que sufren las personas al percibir el exceso de responsabilidad y arduo trabajo, volviéndose agotador, ante el cuidado de una persona con enfermedad crónica. Sus indicadores son los 22 ítems de la Escala de Zarit que evalúa la sensaciones que se experimentan al cuidar a otra persona, cada ítem se contesta en una escala tipo Likert, otorgando un puntaje individual, es una variable de tipo cualitativa policotómica en escala de medición ordinal, con las categorías de sin sobrecarga (menos de 47 puntos), sobrecarga leve (de 47 a 55 puntos) y sobrecarga intensa (más de 55 puntos).

Variables descriptoras

Género: se define como los conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres. (21) Para fines del estudio es el fenotipo del individuo, su indicador es el género que refiera el participante, es una variable de tipo cualitativa dicotómica en escala de medición nominal, categorizada en masculino y femenino.

Edad: tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha actual (22), para fines del estudio es la edad en años de un individuo, su indicador es la edad en años que refiera el participante, es una variable de tipo cuantitativa discreta en escala de medición de razón, sus categorías son los siguientes intervalos: 15 a 25 años, 26 a 35 años, 36 a 45 años, 46 a 55 años, 56 a 65 años, y 66 años y más.

Estado civil: se define como el conjunto de cualidades, atributos y circunstancias de las personas, que la identifican jurídicamente y que determinan su capacidad, con cierto carácter de generalidad y permanencia. (23) Para fines del estudio es el estado que tiene un individuo ante el registro civil, su indicador es el estado civil que refiera el participante, es una variable de tipo cualitativa policotómica en escala de medición nominal y con las categorías de soltero (a), casado (a), divorciado (a), viudo (a) y unión libre.

Parentesco: se define como vínculo de consanguinidad o adopción, ligadas afectiva y sentimentalmente. (24) Para fines del estudio es el tipo de vínculo familiar que se tiene hacia a alguna persona, su indicador es el tipo de vínculo familiar que refiera el participante hacia el menor en cuidado, es una variable de tipo cualitativa policotómica en escala de medición nominal, y categorizada en abuelo (a), madre, padre, tía (o), hermana (o) u otro.

Ocupación: se define como el trabajo u oficio que desempeña una persona. (25) Para fines del estudio es el trabajo que desempeña el cuidador y que puede o no generarle recursos económicos, su indicador es la ocupación que refiera el participante, es una variable de tipo cualitativa policotómica en escala de medición nominal, con las categorías de obrero, técnico, profesional, hogar o pensionado.

Escolaridad: se define como el conjunto de cursos de un estudiante que cursa en un establecimiento docente. (26) Para fines del estudio es el último grado académico que cursa un individuo, su indicador es el último grado escolar del participante, es una variable de tipo cualitativa en escala de medición ordinal, con

las categorías de analfabeta, kínder, primaria, secundaria, bachillerato, carrera técnica, licenciatura, maestría y doctorado.

Tiempo de cuidado: es el periodo en el que se preserva, guarda, conserva, asiste, a uno mismo o a otro ser vivo, a fin de incrementar el bienestar y evitar el sufrir algún perjuicio. (27) Para fines del estudio es el periodo de tiempo en el que se brindan los cuidados hacia una persona, es una variable de tipo cuantitativa discreta en escala de medicación de razón, categorizada en el número de meses y años. (Anexo 2)

Material y Métodos

Diseño del Estudio

Descriptivo, observacional, transversal y prospectivo.

Universo de Trabajo

Cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

Población

Cuidadores primarios de niños trastorno de déficit de atención e hiperactividad adscritos al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

Muestra

Cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad adscritos al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en la Unidad de Medicina Familiar No. 94 (UMF 94).

Determinación de la muestra

Por medio de la ecuación estadística para proporciones poblacionales se obtuvo una muestra de 28 participantes, al considerar un total de 30 niños con diagnóstico de trastorno de déficit de atención e hiperactividad en la Unidad de Medicina Familiar No. 94 del IMSS en el periodo comprendido de enero a octubre del 2017, con 5% de error y 95% de nivel de confianza.

Muestreo

No probabilístico por conveniencia.

Criterios de selección de la muestra

Inclusión

- Cuidadores primarios de niños menores de 10 años con diagnóstico de trastorno de déficit de atención como única enfermedad.
- Cuidadores primarios que no tienen antecedentes psiquiátricos.
- Que acepten participar voluntariamente bajo consentimiento informado.

Exclusión

- Cuidadores primarios de niños con diagnóstico de trastorno de déficit de atención que además cuiden a algún otro enfermo.
- Cuidadores primarios de niños con diagnóstico de trastorno de déficit de atención que no contesten en la totalidad la escala de Zarit y los datos sociodemográficos.

Descripción para recolectar la muestra

Una vez autorizado el protocolo de investigación por el comité local de investigación en salud (CLIEIS), se acudirá con las autoridades de la UMF 94, sobre todo notificar al Director de la unidad, Coordinadores Clínicos de Servicios en Medicina Familiar, Coordinadora Clínica de Educación e Investigación en Salud y el servicio de Archivo Clínico (ARIMAC), para acceder a la base de datos con los números de expediente de los niños con diagnóstico de TDAH, revisar el teléfono registrado y realizar el contacto vía telefónica con la familiar del menor, a fin de establecer comunicación y concertar cita con el cuidador primario, y por medio de la entrevista, se procede a explicar las intenciones del estudio y de su participación en el mismo al ser el cuidador primario del menor; una vez aceptado participar de manera voluntaria e informada, se procede a obtener las firmas, posteriormente a la aplicación de la encuesta sociodemográfica y el instrumento (escala de Zarit), los cuales se concentran en la hoja de recolección de datos, al obtener los datos, se procede a informar los resultados que obtuvo, se orientará de manera pertinente en cada caso y se finalizará la entrevista.

Los participantes pertenecen a la UMF No. 94 Aragón, encontrada en Delegación Norte Ciudad de México, los cuales cuidan a un niño menor de 10 años con diagnóstico de TDAH elaborado por el médico especialista en Paidopsiquiatría, y que no tengan alguna otra patología agregada.

Descripción del Instrumento

La Escala para la sobrecarga del cuidador de Zarit, se denomina de manera original como Zarit Care Burden Interview (ZCBI, por sus siglas en inglés), un instrumento diseñado por Zarit, Reever y Bach-Peterson con la finalidad de valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con trastorno mental. De manera que explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos, dirigido a la población adulta, consta de 22 ítems en formato de pregunta, donde el cuidador debe responder en una escala tipo Likert para asignar un puntaje del 1 al 5; 1 = Nunca, 2 = Casi nunca, 3 = A veces, 4 = Bastantes veces y 5 = Casi siempre.

Para la interpretación, se considera la puntuación total, es decir, la suma de todos los ítems, y el rango oscila entre 22 y 110. A mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el cuidador. No existen normas o puntos de corte establecidos. En la versión española se proponen como puntos de corte los siguientes: 22 a 46 puntos sin sobrecarga, 47 a 55 con sobrecarga leve y de 56 a 110 con sobrecarga intensa. Tiene una fiabilidad relevante, debido a una consistencia interna de 0.91 y una fiabilidad test-retest a los tres meses de 0.86 (anexo 3). (20)

Análisis estadístico

Se utilizará estadística descriptiva para analizar la información, se aplicarán medidas de tendencia central para variables cuantitativas y las variables cualitativas se mostrarán en tablas y gráficos.

Aspectos Éticos

El presente protocolo de investigación es un trabajo con apego y consideración a la Ley General de Salud en el artículo 17 fracción 1, el cual lo cataloga como una investigación documental, ya que no modifica las condiciones fisiológicas, psicológicas y sociales de los participantes del estudio, utilizando un cuestionario para recabar la información.

Riesgo de la investigación

Según los lineamientos nacionales e internacionales de buenas prácticas clínicas, las reglas y normas institucionales, y bajo la supervisión de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), este trabajo se considera sin riesgo para los participantes.

Contribuciones y beneficios del estudio para los participantes

Cada participante se beneficiará en conocer si el motivo por el cual decide realizar esta encuesta con el fin de favorecer la toma de decisiones en situaciones posteriores.

Confidencialidad

La información obtenida de los participantes se establece en registros anónimos, y sólo se establecerá un código interno (folio) para identificar el número de participantes.

Condiciones para el consentimiento informado

La participación en el presente protocolo de estudio es a libre voluntad y con previo consentimiento informado; el investigador responsable es quien explicará en lenguaje coloquial a cada participante el documento denominado consentimiento informado, hasta cerciorarse que la participante, y los testigos, han entendido cabalmente lo que se les ha explicado, tras la invitación a participar en el estudio, podrá decidir el acceder o no, y entender que puede retirarse del estudio en el momento que lo desee con la seguridad de que no tendrá represión alguna, además de que se les explicará que los investigadores no forman parte de la atención médica que recibe en el instituto.

Forma de selección de los participantes

Los investigadores invitarán a participar en el protocolo de investigación a aquellos que acuden a solicitar servicio médico para control farmacológico de un familiar con TDAH, considerando los criterios de selección de la muestra.

Balance riesgo beneficio

La balanza del trabajo es hacia los beneficios, debido a que no representa ningún riesgo para las participantes, y en su metodología están implícitos aspectos educativos para la salud.

Recursos

- Humanos: los investigadores (responsable y asociados).
- Físicos: instalaciones de la UMF No 94 "Aragón".
- Materiales: artículos y material de papelería, computadora, calculadora, encuestas, bolígrafo, hojas blancas e impresora.
- Tecnológico: equipo de cómputo con paquetería Microsoft y el programa estadístico SPSS.
- Financieros: propios de los investigadores.

Difusión del estudio

El trabajo de investigación se proyectará como sesión general en la unidad médica y se pretende publicar en una revista médica indizada.

Descripción del Programa de trabajo

El proyecto inicia con la inquietud de conocer el grado de sobrecarga del cuidador en niños de TDAH, ya que, el diagnóstico en los últimos años ha incrementado, por lo que se inicia con la elaboración del protocolo de investigación en el mes de septiembre del 2017, eligiendo el instrumento y elaborando la hoja de recolección de datos, y para noviembre del 2017 se presenta al Comité Local de Investigación en Salud (CLIEIS) para su registro, posteriormente se procederá a elaborar la base de datos, capturando la información para procesar los datos, al final se analizarán los resultados y en enero del 2018 se elaborará el escrito científico para su publicación (Anexo 1).

Resultados

Con un total de 29 cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), 0 % hombres y 100 % mujeres, respecto a la edad el 62% se encontró en el rango de los 26 a los 35 años, seguido por 21 % de los 56 a los 65 años y por 14% de los 15 a los 25 años (Tabla1).

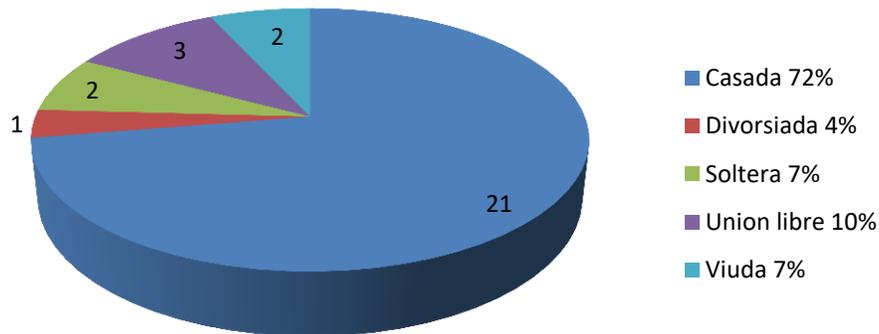
Tabla 1. Frecuencia de la edad de cuidadores primarios de niños con TDAH

Rangos de edad	Numero de Participantes	Porcentaje (%)
15 a 25 años	4	14%
26 a 35 años	18	62%
36 a 45 años	0	0%
45 a 55 años	1	3%
56 a 65 años	6	21%

Fuente: cuestionario aplicado a cuidadores primarios de niños con TDAH en la UMF 94, del IMSS, noviembre del 2017.

Se observa que los cuidadores primarios encuestados el 72% se encuentran casados, seguido del rango de Unión libre con el 10% y un 7% son solteras. Donde se observa que un 82% del grupo seleccionado vive en pareja. (Grafica 1)

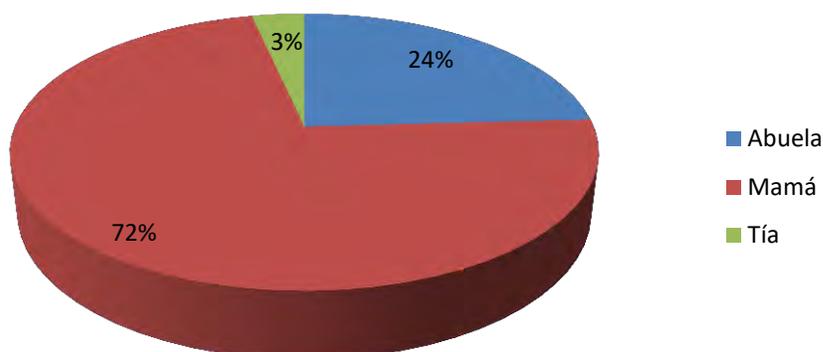
Grafica 1. Frecuencia de estado civil de cuidadores primarios con TDAH



Fuente: cuestionario aplicado a cuidadores primarios de niños con TDAH en la UMF 94, del IMSS, noviembre del 2017.

Dentro del total de 29 cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), se encuentra que un total de 21 participantes fueron las madres, 7 eran las abuelas quienes se dedicaban al cuidado del menor, y solo un niño es cuidado por su tía. (Grafica 2)

Grafica 2. de Parentesco de cuidador primario de niños con TDAH



Fuente: cuestionario aplicado a cuidadores primarios de niños con TDAH en la UMF 94, del IMSS, noviembre del 2017.

En cuanto a la ocupación de los cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), se encontró que un 66% se dedicaba al hogar, un 40% son obreras y el 10% con una ocupación a nivel profesional. (Tabla 2).

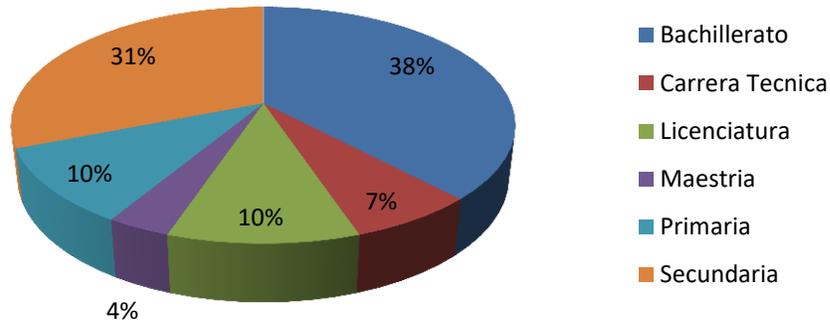
Tabla 2. Tabla por ocupación de los cuidadores primarios de niños con TDAH.

Ocupación	Total de participantes	(%) Porcentaje
Hogar	19	66%
Pensionada	3	10%
Obrero	4	14%
Profesional	3	1%

Fuente: cuestionario aplicado a cuidadores primarios de niños con TDAH en la UMF 94, del IMSS, noviembre del 2017.

De los cuidadores primarios participantes en este estudio, cuentan con los siguientes grados de escolaridad el 38% de las mujeres encuestadas contaban con bachillerato terminado, seguido por un 31% con únicamente secundaria terminada y solo un 10 % con licenciatura. (Grafica 3)

Grafica 3. Frecuencia de escolaridad de los cuidadores primarios de niños con TDAH



Fuente: cuestionario aplicado a cuidadores primarios de niños con TDAH en la UMF 94, del IMSS, noviembre del 2017.

En cuanto a los años de cuidado de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), se encuentra el 52% con un periodo de cuidado de 6 años, el 21% con un periodo de 7 años y el 7% para uno y dos años de cuidado respectivamente. (Tabla 3).

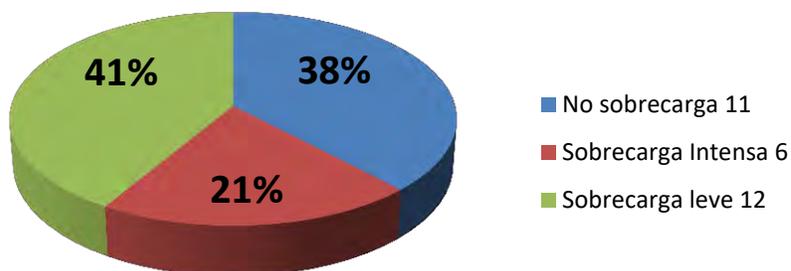
Tabla 3. Frecuencia de años de cuidado por parte de cuidadores primarios de niños con TDAH.

Años de cuidado	Número de participantes	Porcentaje (%)
1	2	7%
2	2	7%
3	1	3%
4	1	3%
5	1	3%
6	15	52%
7	6	21%
8	1	3%

Fuente: cuestionario aplicado a cuidadores primarios de niños con TDAH en la UMF 94, del IMSS, noviembre del 2017.

Respecto a la variable de estudio, sobrecarga de cuidadores primarios de niños con TDAH, resultó el 41% en sobrecarga leve, seguido por el 38% sin sobrecarga y el 21% con sobrecarga intensa (Grafica 4).

Grafica 4. Grado de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con TDAH



Fuente: instrumento Zarit aplicado a cuidadores primarios de niños con TDAH en la UMF 94, del IMSS, noviembre del 2017.

Análisis de resultados

En el presente estudio, los 29 cuidadores resultaron del género femenino, a diferencia del estudio realizado en Sincelejo en 2014 realizado en Colombia, dejando clara una situación que está muy ligada al sentido matriarcal de las condiciones socioculturales en nuestro país, es decir, asociada a la crianza de los hijos.

Poco más de dos tercias partes de la muestra (62%) se situó en la edad reproductiva, así como cuatro quintas partes (82%) conviven en pareja, lo cual destaca a la familia tradicional dentro de la sociedad mexicana.

El 72% de las participantes fueron las Madres del niño, y 66% se dedican al hogar, una complicada situación, debido a que este elemento familiar es quien otorga los cuidados al hogar y al resto de sus integrantes, pero sobre todo, para las mujeres que trabajan, una situación que desafortunadamente es cada vez más común, por sobrecarga de tareas a la mujer, y un gran reto para aquellas con hijos, conviviendo con una pareja que toma el rol de proveedor.

Poco más de la mitad (52%) de la muestra de cuidadoras de niños con TDAH, llevan 6 años de realizar estas actividades de cuidado, un tiempo suficiente para originar complicaciones a nivel físico, psicológico y social, situación que evidencia que las familias, incluso ante un elemento del grupo vulnerable, no tienen la capacidad de explorar y explotar sus redes de apoyo.

El cuidador primario de niños con TDAH es un factor indispensable y de vital importancia para el desarrollo de estos niños y sus familias, el hecho de tratar continuamente con niños que sufren este trastorno, les condiciona variaciones en el estado de ánimo y repercusiones en su salud. El 62% de los participantes de este estudio presento algún grado de sobrecarga del cuidador la cual puede presentar en un futuro una repercusión negativa en la familia.

Conclusiones

En la presente investigación se tuvo la expectativa empírica de que existía sobrecarga intensa en el 40% de los cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad, y no se cumplió, debido a que sólo el 21% de los participantes tuvieron este tipo de sobrecarga.

Una situación que deja muy claro que los cuidadores primarios de nuestro medio, al menos cuatro quintas partes de la muestra, demostraron tener un gran compromiso con su papel de apoyo y del encargo para el bienestar del niño en cuestión.

Recomendaciones

En primera línea, es importante ampliar los horizontes de la investigación en cuanto al cuidador primario y del impacto que tiene esta actividad en la sociedad general, las familias y la nación, encaminado a los recursos o al desarrollo de síntomas patológicos, una situación que pudiese poner en ventaja al médico familiar para identificar momentos de oportunidad ante la situación de cuidador.

Que el médico familiar utilice estrategias para indagar sobrecarga en el cuidador desde la consulta externa, pudiendo aprovechar el instrumento Zarit, ya que resulta útil por su tiempo en que se aplica y la facilidad de las palabras, sobre todo cuando la actividad lleva un tiempo considerado de realizarse, ya que es muy probable que a mayor tiempo de cuidado hay mayor probabilidades de presentar alguna alteración emocional.

Realizar un estudio de salud familiar a las familias que impliquen a algún miembro que este desempeñando esta actividad o que tengan a un menor con diagnóstico de TDAH, para puntualizar y fortalecer el aprendizaje de los cuidados y el tema de las redes de apoyo, a fin de disminuir la probabilidad de una fractura de la familia, piedra angular de la sociedad.

En nuestra sociedad, los cuidados de los niños son principalmente por Mujeres, en su mayoría son las madres de familia quienes realizan cierta actividad, es

importante tomar en cuenta el tiempo de cuidado de un niño con el diagnóstico de TDAH, ya que se ha visto implicado que entre más años de cuidado existe una mayor prevalencia de algún grado de sobrecarga, cierto punto, nos hace pensar en fortalecer las redes de apoyo familiares.

Bibliografía

1. Contreras A. Sobrecarga emocional del cuidador familiar de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad. *Revisalud*. 2014;2(1):15-30.
2. Navarro M, García D. El concepto de hiperactividad infantil en perspectiva: breve análisis de su evolución histórica. *Historia de la psicología*. 2010;31(4):23-36.
3. Palacios L, De la Peña F, Valderrama A, Patiño R, Calle S, Ulloa R. Conocimientos, creencias y actitudes en padres mexicanos acerca del trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), *Salud mental*. 2011;34(2):149-155.
4. Guía de Práctica clínica, Diagnóstico y Tratamiento en el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, en niños y adolescentes, en atención primaria y especializada. 2007. Disponible en: [Http://www.Cenetec.salud.gob.mx/gpc/Catalogomaestro/158_GPC_DEFICIT_ATENCION_HIPERACTIVIDAD](http://www.Cenetec.salud.gob.mx/gpc/Catalogomaestro/158_GPC_DEFICIT_ATENCION_HIPERACTIVIDAD).
5. Kollins Scott. Genética, neurobiología y neurofarmacología del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), *Revista de Toxicomanías*. 2009;55(27):22.
6. Muñoz J, Palau M, Salvadó B, Valls A. Neurobiología del TDAH. *Acta Neurol Colomb* 2006; 22 (2)180:184-189.
7. González I, Lorenzo A. Propuesta teórica acerca del estrés familiar. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. 2012;5(2).
8. Guía para el estrés, causas, consecuencias y prevención. 2014.5-7. Disponible en: [Http://issste.gob.mx/Guuaia-para-el-Estresss](http://issste.gob.mx/Guuaia-para-el-Estresss)
9. Leira M, Vales L. Manual de bases biológicas del comportamiento humano. Universidad de la Republica. 2012;9(4):179.
10. Robledo P. García J. Contexto familiar del alumnado con dificultades de aprendizaje o TDAH, percepciones de padres e hijos. *Estudios sobre educación*. 2014;26(1):149-173
11. Miranda A, Grau D, Rosel J, Meliá A. Understanding discipline in families of children with attention deficit hyperactivity disorder: a structural equation model. *Spanish Journal of Psychology*. 2009;12(2):496.

12. Theule J, Wiener J, Rogers M, Imola M. Predicting Parenting Stress in Families of Children with ADHD: Parent and Contextual Factors. *Journal Child Fam Stud*. 2010;12(2).
13. Guerra D, Mardomingo M, Ortiz J, García P, Soler B. Evolución del estrés familiar en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Anales de Pediatría*. 2015;83(5):328-335.
14. Gottesman M, Helping Parents Make Sense of ADHD Diagnosis and Treatment. *Journal pediatric health care*. 2003;17(3):149-153.
15. Bermejo C, Mercedes M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*. 2015;1:2.
16. Fuentes A, Aguilar S, Mercado M, Gutiérrez L. Síndrome del colapso del cuidador primario en el anciano. *Archivo Geriátrico*. 2003;6(6):25.
17. Rosimeire C, Desidério M. Transtorno de Déficit de Atenção / Hiperatividade (TDAH): Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional (ABRAPEE). 2007;11(1):166-171.
18. Montero X, Jurado S, Valencia A, Méndez J, Mora I. Escala del cuidador de Zarit, Evidencia de validez en México. *Psicooncología*. 2014;11(1):71-85.
19. Montero X, Robles R, Figueroa C, Jurado S, Aguilar J, Méndez J. Carga en Cuidadores Primarios Informales de Niños con Cáncer: efectos de una Intervención Cognitivo Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. 2012;2(2):54.
20. Descripción de Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, Consejería de familia y asuntos sociales, Comunidad de Madrid. Recuperado de: <http://www.pendientedemigracion.ucm.es>.
21. Organización Mundial de la Salud. Temas de Salud. Género. [Citado 2017 Ago 21]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/gender/es/>
22. Definición de: Definición de edad [Citado 2017 Ago 21]. Disponible en: <https://definicion.de/edad/>
23. Instituto registral y catastral del estado de Puebla Definición del Registro del estado civil. [Citado 2017 Ago 21] Disponible en: http://www.ircep.gob.mx/pdf/definicion_del_registro_del_estado_civil.pdf

24. Diccionario Jurídico. [Citado 2017 Ago 21]. Disponible en: <http://www.diccionariojuridico.mx/?pag=vertermino&id=45>
25. The free dictionary by farlex. Ocupación. [Citado 2017 Ago 21] disponible en: <http://es.thefreedictionary.com/ocupaci%C3%B3n>
26. Diccionario de la lengua española. Edición del Tricentenario. [Citado 2017 Ago 21]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=GG09EjU>
27. Definición de: Definición de cuidado [Citado 2017 Ago 21]. Disponible en: <https://definicion.de/cuidado/>

Anexos

Anexo 1

Cronograma de Actividades

SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DE DEFICIT DE ATENCION E HIPERACTIVIDAD

Actividades	MES (año)	SEP 2017	OCT 2017	NOV 2017	DIC 2017	ENE 2018	FEB 2018	MAR 2018	ABR 2018
Elaboración del Protocolo	P	P							
	R	R							
Selección de Instrumento	P		P						
	R		R						
Presentación al CLIEIS para registro de protocolo	P			P					
	R								
Recolección de la información	P				P				
	R								
Elaboración de la base de datos	P					P			
	R								
Captura de los información	P						P		
	R								
Procesamiento de Datos	P						P		
	R								
Análisis de los Resultados	P							P	
	R								
Elaboración del escrito científico	P								P
	R								

P = Programado

R = Realizado

Anexo 2

Hoja de recolección de datos

SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DE DEFICIT DE ATENCION E HIPERACTIVIDAD

Folio _____

Género: _____ Edad: _____ Ocupación: _____ Escolaridad: _____
Estado Civil: _____ Parentesco: _____ Tiempo de cuidador: _____

Escala de Zarit

Opciones

1= Nunca 2= Rara vez 3=Algunas veces 4= Bastantes veces 5= Casi siempre

¿Piensa que su familiar le pide ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar tiene menos tiempo para usted?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar por otras responsabilidades (Trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que tiene usted con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de usted?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo al tener que distanciarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que empezó a enfermar su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	

< 47 sin sobrecarga ____ 47-55 sobrecarga leve ____ > 55 sobrecarga intensa ____

Anexo 3

Consentimiento Informado



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS 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:

SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TRASTORNO DE DEFICIT DE ATENCION E HIPERACTIVIDAD

Patrocinador externo (si aplica):

No aplica

Lugar y fecha:

Ciudad de México, ___ de diciembre del 2017.

Número de registro:

En proceso.

Justificación y objetivo del estudio:

La sobrecarga en los cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad es un problema de salud pública, debido a que cada vez hay más niños con esta enfermedad, y por lo tanto, existen más repercusiones de manera exponencial en la salud individual, familiar y social de los cuidadores. El objetivo es determinar el tipo de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

Procedimientos:

Aplicación de un instrumento para evaluar la sobrecarga del cuidador denominado ZARIT y responder una cédula de datos sociodemográficos.

Posibles riesgos y molestias:

Sin riesgo por tratarse de contestar una encuesta.

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:

Orientar y derivar oportunamente en caso de existir algún nivel de sobrecarga del cuidador, a fin de iniciar apoyo profesional.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:

A los que resulten con niveles de sobrecarga otorgará orientación general del problema y se otorgarán las facilidades para recibir un tratamiento profesional individualizado.

Participación o retiro:

En el momento que se desee.

Privacidad y confidencialidad:

Auténtica y absoluta, todos los datos serán utilizados bajo el anonimato de cada participante.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

Psicología y psiquiatría.

Beneficios al término del estudio.

Conocer si se tiene algún nivel sobrecarga del cuidador y orientar para beneficiarse del tratamiento profesional.

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

Investigador Dr. Villaseñor Hidalgo Rodrigo, Matrícula: 99366361, correo electrónico: rodriquin60@hotmail.com, teléfono 57672977 extensión 21407.

Responsable:

Colaboradores: Dr. Dagnino Cosme Rogelio Baldemar, Matrícula: 98369949, correo electrónico: dramac_dagnino@hotmail.com, teléfono 2227218036.

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

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

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

Clave: 2810-009-013