



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

**UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
CENTRO MÉDICO NACIONAL "SIGLO XXI"
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
"DR. BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ"**

**PREVALENCIA DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES ANCIANOS HOSPITALIZADOS EN EL HOSPITAL DE
ESPECIALIDADES "DR. BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ"
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI, DEL INSTITUTO MEXICANO
DEL SEGURO SOCIAL**

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALIDAD EN PSIQUIATRÍA

PRESENTA:

DR. JUAN JOSÉ LUCIO GUERRA

**TUTOR Y ASESOR DE TESIS:
DR. DAVIS COOPER BRIBIESCA**

**INVESTIGADOR ASOCIADO:
DRA. IRMA SAUYEN CORLAY NORIEGA**

CIUDAD DE MÉXICO, FEBRERO DEL 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**

**UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
CENTRO MÉDICO NACIONAL “SIGLO XXI”
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
“DR. BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ”**

**PREVALENCIA DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES ANCIANOS HOSPITALIZADOS EN EL HOSPITAL DE
ESPECIALIDADES “DR. BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ”
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI, DEL INSTITUTO MEXICANO
DEL SEGURO SOCIAL**

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALIDAD EN PSIQUIATRÍA

PRESENTA:

DR. JUAN JOSÉ LUCIO GUERRA

**TUTOR Y ASESOR DE TESIS:
DR. DAVIS COOPER BRIBIESCA**

Profesor adjunto del Curso de especialidad en Psiquiatría de la UMAE “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez”, CMN Siglo XXI. Correo electrónico: coop_2000@yahoo.com

**INVESTIGADOR ASOCIADO:
DRA. IRMA SAUYEN CORLAY NORIEGA**

Profesora titular del Curso de especialidad en Psiquiatría de la UMAE “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez”, CMN Siglo XXI. Correo electrónico: irmacorlay@hotmail.com

CIUDAD DE MÉXICO, FEBRERO DEL 2019

PREVALENCIA DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES ANCIANOS HOSPITALIZADOS EN EL HOSPITAL DE
ESPECIALIDADES "DR. BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ" CENTRO
MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI, DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO
SOCIAL



DRA. DIANA GRACIELA MENEZ DÍAZ
JEFE DE LA DIVISIÓN DE EDUCACIÓN EN SALUD
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI

DRA. IRMA SAUYEN CORLAY NORIEGA
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN PSIQUIATRÍA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI

DR. DAVIS COOPER BRIBIESCA
TUTOR DE TESIS
PROFESOR ADJUNTO DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN PSIQUIATRÍA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación en Salud **3601** con número de registro **17 CI 09 015 034** ante COFEPRIS y número de registro ante CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 09 CEI 023 2017082**.
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

FECHA **Lunes, 18 de junio de 2018.**

M.E. DAVIS COOPER BRIBIESCA
P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarte, que el protocolo de investigación con título:

PREVALENCIA DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ANCIANOS HOSPITALIZADOS EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES "DR. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ" CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI, DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

que sometió a consideración para evaluación de este Comité Local de Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

No. de Registro
R-2018-3601-088

ATENTAMENTE

DR. CARLOS FREDY CUEVAS GARCÍA
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3601

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

AGRADECIMIENTOS

A Dios; a mis padres Gilberto y María, mi tía Martha, quienes con gran esfuerzo y dedicación me han permitido ser y estar de acuerdo a sus enseñanzas y mis convicciones.

A mis hermanos “Omar”, “Gina”, “Beny” con gran cariño y afecto.

A Roberto, por ser parte de mi vida y permitirme crecer juntos.

A mis maestros, que a lo largo de más de veinte años de enseñanza me han permitido crecer, madurar y convertirme en el médico que pretendo y quiero ser, simplemente un gran pilar en mi vida.

A mis compañeros, que después se convirtieron en amigos, y que finalmente los tendré en mis recuerdos como mis hermanos.

Finalmente a cada uno de los pacientes que me han permitido aprender y crecer con lo que más disfruto en la vida, ser médico, pero en especial médico psiquiatra.

DEDICATORIA

A mi maestra, mi amiga, mi hermana... Fabiola O. Olmedo Figueroa...

Descansa en paz.

ÍNDICE

RESUMEN.....	08
DATOS DEL ALUMNO.....	10
ANTECEDENTES	
Transición demográfica.....	11
Vejez y envejecimiento.....	13
Envejecimiento poblacional.....	14
Dependencia.....	16
Grados de dependencia.....	18
Tipos de dependencia.....	19
Contextualización de cuidar.....	21
Conceptualización de cuidador.....	22
Tipos de cuidadores.....	23
Características del cuidador.....	24
Fases de adaptación a la situación de cuidado.....	26
Sobrecarga del cuidador.....	28
Hipótesis explicativas.....	31
Cambios asociados al cuidador.....	32
Cambios en la salud.....	33
Cambios en el estado de ánimo.....	33
Cambios de las relaciones familiares.....	34
Cambios en el tiempo libre.....	35
JUSTIFICACIÓN.....	36
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	37
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	38
HIPÓTESIS.....	38
OBJETIVOS.....	39
MATERIAL Y MÉTODO	
Diseño del estudio.....	40
Universo de trabajo.....	40
Tamaño de la muestra.....	40
Tipo de muestreo.....	40
Selección de la muestra	
Criterios de inclusión.....	40
Criterios de exclusión.....	41
Criterios de eliminación.....	41
Procedimiento.....	41
Instrumentos.....	42
Definición de variables.....	44
Análisis estadístico.....	49
Consideraciones éticas.....	50
Recursos materiales y/o humanos.....	52
RESULTADOS.....	53
DISCUSIÓN Y LIMITACIONES.....	62
CONCLUSIONES.....	68
REFERENCIAS.....	69
ANEXOS	
Carta de consentimiento informado.....	75
Formato de datos sociodemográficos.....	77
Test Zarit.....	78
Test Barthel.....	80

RESUMEN

Introducción: La Organización Panamericana de la Salud considera adultos mayores a aquellas personas que tienen sesenta años o más. Mundialmente se han registrado alrededor de 700 millones de personas mayores de 60 años, la transición demográfica en países en vías de desarrollo como en México, ha ocasionado que la población de adultos mayores vaya cada vez en aumento. Aunado al envejecimiento poblacional, existe un incremento de las enfermedades crónico degenerativas a las cuales se asocia la presencia de discapacidades inmediatas y severas secundarias que van disminuyendo la capacidad de los adultos mayores de autocuidarse. De acuerdo a los resultados de la Encuesta Nacional de Salud, el 26% de los adultos mayores presentan algún grado de dependencia. Existen diversos instrumentos clinimétricos que permiten evaluar el grado de funcionalidad de los adultos mayores, como el Índice de Barthel, el cual evalúa las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y permite estratificar el grado de dependencia de la persona en leve, moderado y severo. Dentro del sistema de salud se han identificado dos tipos de cuidadores: los formales ubicados dentro del Sistema Institucional y los llamados informales insertados en el Sistema Doméstico de Cuidado de la Salud, siendo estos últimos en quienes recaen la principal responsiva en el cuidado de los pacientes. El síndrome de sobrecarga del cuidador es un fenómeno que no ha sido identificado o considerado como tal en manuales o guías de salud, pero que representa una gran importancia como condición clínica que repercute significativamente a un individuo. Los sistemas de salud se han centrado únicamente en dar atención en los pacientes sin considerar a las familias y cuidadores de éstos, siendo fundamental en este sentido para una mejor adaptación y afrontamiento del proceso de envejecimiento y discapacidad.

Objetivo: Evaluar la prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Hipótesis: Mientras mayor sea el grado de dependencia en los pacientes ancianos, mayor será la intensidad de la sobrecarga en los cuidadores primarios.

Material y métodos: Se realizó un estudio no experimental de tipo transversal descriptivo, se empleó un modelo a conveniencia por lo que se incluyeron a todos los cuidadores primarios informales de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” CMN Siglo XXI, en el periodo de tiempo de junio-julio del 2018, que se encontraban en el momento de la recolección de dato y que aceptaron participar en el estudio. Se aplicaron la Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit e Índice de Barthel. Formatos de recolección de datos sociodemográficos y médicos. La realización de entrevista médica y aplicación de escalas se realizó en las habitaciones.

Resultados: Se incluyeron 71 cuidadores primarios de pacientes ancianos hospitalizados, de los cuales el 73% correspondió al género femenino, con una edad media de 52.63 años, dentro del estado civil el 76.1% era casado, mientras que el 14.1% soltero, en cuanto a la escolaridad el 53.5% con escolaridad técnica, seguido por bachillerato con un 19.7%. La sobrecarga del cuidador se asoció de manera moderada pero significativa con el nivel de dependencia de los pacientes, esta relación es negativa, lo cual quiere decir que a mayor grado de dependencia del paciente mayor será el nivel de sobrecarga del cuidador. Aunque los cuidadores evaluados no reportaron Sobrecarga, esta relación sugiere que aquellos que puntuaron más alto en la escala de Zarit fueron aquellos que sus pacientes tienen un mayor grado de dependencia (menor puntaje de Barthel). Asimismo, hubo una relación discreta pero positiva respecto a la sobrecarga y al tiempo que llevan como cuidadores y el tiempo de evolución del padecimiento del paciente, es decir, que los participantes con mayor tiempo como cuidadores puntuaron más alto para sobrecarga igual que aquellos en los que su paciente lleva más años con su padecimiento.

Conclusiones: No se encontraron índices de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes ancianos, no obstante, esto se asocia a que el grado de dependencia de estos pacientes fue mínimo. Por lo que, al ser pacientes en su mayoría independientes, representan un menor grado de trabajo y estrés para la persona que funge como cuidador, pues realmente, los cuidados proporcionados son mínimos en este sentido.

1.- DATOS DEL ALUMNO

Apellido Paterno: Lucio.

Apellido Materno: Guerra.

Nombre: Juan José.

Teléfono: 55-40-43-26-71.

Universidad: Universidad Nacional Autónoma de México.

Facultad: Facultad de Medicina.

Especialidad Médica: Psiquiatría.

No. De Cuenta: 515228917.

2.- DATOS DEL ASESOR (ES)

Apellido Paterno: Cooper.

Apellido Materno: Bribiesca.

Nombre: Davis.

Apellido Paterno: Corlay.

Apellido Materno: Noriega.

Nombre: Irma Sauyen.

3.- DATOS DE LA TESIS

Título: PREVALENCIA DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ANCIANOS HOSPITALIZADOS EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES “DR. BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ” CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI, DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.

No. De páginas: 80.

Año: 2018.

NÚMERO DE REGISTRO: R-2018-3601-088.

ANTECEDENTES

Transición demográfica

La Organización Panamericana de la Salud considera adultos mayores, a aquellas personas que tienen sesenta años o más, teniendo en cuenta la esperanza de vida de la población regional y las condiciones presentes en el envejecimiento. Para la Organización de las Naciones Unidas considera que el envejecimiento es un destello de la superación del proceso evolutivo humano, pues es la consecuencia de la disminución de la mortalidad (fusionada con la disminución de la fertilidad) y una gran supervivencia; mientras que para la Organización Mundial de la Salud se envejece a partir del momento en que se nace. No obstante, habitualmente se utiliza como término estadístico el tiempo de más de 60 años o en otros casos de 65 años y más. En nuestro país se consideran adultos mayores a las personas de más de 60 años [1].

Mundialmente se han registrado alrededor de 700 millones de personas mayores de 60 años y, de acuerdo con la ONU para el año 2050 dicha cifra ascenderá al doble con 2,000 millones de adultos mayores, la mayoría, ubicados en países menos desarrollados. América Latina y el Caribe tienen un aumento porcentual de personas mayores y disminución de menores de 15 años y de personas en edades productivas. En esta región, hoy la clase que corresponde a las personas de 60 años o más, es mayor, se modificó de 5.6% en 1950 a 9.9% en el año 2010; por lo que se concibe que en el 2100 este grupo sobrepasará el 35% de la población. Se pronostica que la tasa de crecimiento demográfico en América

Latina seguirá siendo positiva del 2080-2085 y que continuará aumentando este tipo de población más apresuradamente que la restante [1].

Durante el último siglo la tasa poblacional se ha incrementado, en particular en el grupo de ancianos; siendo sorprendente el hecho que en Estados Unidos durante el año 2000 el número de ancianos mayores a 85 años o más era de 4.2 millones, previéndose esta cifra incrementada a 20.9 millones para el año 2050 [2]. 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. En la actualidad las personas mayores de 60 años constituyen 10.9 millones de ciudadanos, equivalente al 9.3% del total de la población. 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 [1].

La transición demográfica se determina por un declive característico de la mortalidad y de la natalidad en México, la primera etapa de esta transición comienza en los años treinta del siglo XX con declinación de la mortalidad que junto con elevados niveles de natalidad incitaron un periodo de elevado incremento demográfico, la segunda etapa de este proceso se dio en los años setentas con un precipitado descenso de la fecundidad, en parte como resultado de las políticas de población de aquella década que tenían como propósito frenar el acelerado crecimiento de la población. La edad de los mexicanos se duplicó

durante la segunda mitad del siglo XX, al pasar de 36 años en 1950 a 74 años en 2000, esto nos arroja que para las próximas décadas continúe el aumento de la edad de las personas, hasta alcanzar los 80 años para el 2050. Actualmente hay más personas de 60 años que menores de 4 años y para el 2050 las mujeres de más de 60 años representarán el 23.3% del total de la población femenina y los hombres constituirán 19.5% del total de la masculina. También, existe una tendencia en la concentración de adultos mayores en las zonas rurales en comparación con la población urbana, teniendo que la población de ancianos en las áreas rurales representa el 10.1% y en las áreas urbanas el 8.6%. Se estima que para 2050, habrá una población longeva, lo cual repercutirá en una profunda transformación ya que habrá peticiones sociales, así como la reestructuración y reorganización de muchas instituciones de salud e instituciones especializadas para adultos mayores, que deberán cubrir las necesidades sociales de vivienda, educación y salud, relacionadas a una estructura por edad que dejó de ser predominantemente joven para transitar, rápidamente a etapas de pleno envejecimiento [3].

Vejez y envejecimiento

La vejez se considera una etapa más en la vida, la cual se puede clasificar en primaria o senescencia y secundaria o senilidad, la primera compuesta de procesos biológicos naturales en la persona y a su inevitable deterioro a lo largo del tiempo, se ubica entre los 45 y 65 años; la segunda pertenece a la acción del estrés, los traumas, las enfermedades y el medio ambiente que perjudican las habilidades del sujeto situado más allá de los 65 años [3]. Mientras que el

concepto de envejecimiento se refiere a una serie de cambios anatómicos y fisiológicos dependientes del tiempo que disminuyen la reserva fisiológica y la capacidad funcional, caracterizado por un deterioro de la eficiencia de la función, reducción en la homeostasis y que culmina en la muerte. A su vez, el envejecimiento lo podemos dividir en dos grandes categorías, primario y secundario, siendo el primero intrínseco al organismo y los factores desfavorables están determinados por influencias innatas o hereditarias. La velocidad de envejecimiento como deterioro funcional varía mucho entre las personas. Además hay variaciones extremas del envejecimiento en sistemas, órganos y células. Mientras que el secundario se refiere a la aparición de defectos y limitaciones causados por factores hostiles en el ambiente como traumatismo y padecimiento de enfermedad [45]. Según la OMS las personas de 60 a 74 años de edad son consideradas de edad avanzada; de 75 a 90 años viejos o ancianos, y las que sobrepasan se les denomina grandes viejos o grandes longevos. La sociedad de Geriatria y Gerontología de México, A.C ha designado a las etapas de la vejez de la siguiente manera: a) Las personas de 45 a 59 años se ubican en la Pre-vejez. b) Las personas de 60 a 79 años se ubican en la Vejez. c) Las personas de 80 y más años se ubican en la Ancianidad [3].

Envejecimiento poblacional

Datos del Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social revelan que el 43% de adultos mayores vive en condiciones de pobreza casi extrema, cifra que se agravará si se sigue por el mismo camino y se descuida la inclusión de políticas de largo alcance. En décadas futuras, el sistema de salud en

México enfrentará una mayor demanda de servicios médicos, ya que la población en edades avanzadas presenta mayores necesidades médicas, puesto que el envejecimiento se asocia a una paulatina pérdida de la salud. Los adultos de más de 65 años de edad han triplicado el índice de utilización de servicios hospitalarios en los últimos 20 años, lo que implica que el gasto en salud aumente considerablemente. Por ejemplo, la consulta externa de medicina familiar aumentó cinco veces en los últimos cinco años [4].

Es importante revisar el comportamiento y la tendencia del perfil epidemiológico que se presenta en la población de adultos mayores, puesto que la demanda de servicios de salud no sólo incrementará su volumen, sino que también presentará cambios cualitativos en cuestión de padecimientos. El aumento de fallecimientos de adultos mayores por enfermedades crónico degenerativas, como son la diabetes, la hipertensión y los tumores malignos, así como el aumento de la demanda de servicios médicos hospitalarios y de consulta externa, son muestra que los mexicanos están llegando a edades avanzadas con serios problemas de salud, lo que provocará una disminución gradual en su calidad de vida. Según el Estudio de Salud y Envejecimiento en México (ENASEM 2012), hasta un 15% de los adultos mayores en la población general presentan cierto grado de dependencia para sus actividades instrumentales y un 7.6% requieren apoyo para las actividades básicas [5].

Dependencia

En correlato al envejecimiento poblacional existe un incremento de las enfermedades crónico degenerativas las cuales se asocian a un incremento de las discapacidades inmediatas y severas secundarias, como ejemplo tenemos a la condicionada por la fractura de cadera o accidentes cerebrovasculares que van disminuyendo la capacidad de los adultos mayores de cuidarse a sí mismos. Alrededor del 14% de las personas de mayores de 65 años necesitan asistencia para bañarse, vestirse, preparar sus comidas y hacer sus compras. De acuerdo a los resultados de la Encuesta Nacional de Salud, el 26% de los adultos mayores presentan algún grado de dependencia [6].

Las enfermedades crónico-degenerativas son una alteración progresiva de la salud, donde la persona requiere cuidado y apoyo de la familia y del equipo interdisciplinario de salud; por lo tanto, demanda cierto grado de dependencia. La OMS explica la dependencia como un estado en el que los niños, adultos y ancianos, debido a una pérdida física, psíquica o de autonomía intelectual, necesitan de asistencia para manejarse en las actividades de la vida cotidiana [7]. El Consejo de Europa en 1998 definió la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” [8].

Ésta última definición, que ha sido ampliamente aceptada, plantea la coexistencia de tres factores para que se pueda hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero. Dentro de este concepto de dependencia podemos encontrar diferentes elementos que nos permiten entenderlo de forma más íntegra:

- Déficit en el funcionamiento: es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental, sustituye al término “deficiencia”
- Limitación en la actividad: son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades, sustituye el término “discapacidad”
- Restricción en la participación: son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales, sustituye el término “minusvalía”
- Discapacidad: clásicamente es un término que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno, como los factores contextuales y ambientales [8].

Grados de dependencia

Para poder puntuar el grado de dependencia que presenta un individuo se determina a través de la evaluación entre las actividades capaz de realizar éste, éstas a su vez se dividen en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, las primeras son aquellas relacionadas con la capacidad que posee un individuo para subsistir sin la ayuda de nadie o de manera independiente. Implica la posibilidad de autocuidado, es decir, alimentarse, asearse, vestirse, desvestirse y arreglarse por sí mismo. Exigen un funcionamiento físico y mental básico, que supone el reconocimiento de personas y objetos, la capacidad para orientarse y comprender órdenes y poder ejecutar tareas sencillas, mientras que las segundas implican realizar actividades de mayor complejidad; por lo tanto, es necesario una autonomía personal superior, para que el individuo sea capaz de tomar decisiones, realizar tareas domésticas, por ejemplo cocinar, limpiar, planchar, desplazarse y orientarse fuera de su hogar y administrar su casa y bienes, así como cuidar de los demás miembros de la familia [9].

Al referirnos a dependencia total, hay una pérdida total de la autonomía y, por lo tanto, se necesita indispensablemente de un cuidador para cumplir con las actividades básicas de la vida diaria e instrumentales. Como ejemplos se pueden citar los pacientes con cáncer, SIDA en etapas avanzadas y enfermedades neurológicas; mientras que en la dependencia parcial el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero necesita un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en algunas actividades instrumentales, en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. Entre las patologías más

comunes, se encuentran aquellas complicaciones relacionadas con hipertensión arterial sistémica, diabetes mellitus y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica [9].

También podemos estratificar el grado de la dependencia de la siguiente manera:

Grado I: dependencia leve, considerada cuando la persona necesita ayuda para realizar gran parte de las actividades de la vida diaria, como mínimo una vez al día o tiene necesidad de ayuda intermitente o limitada por su autonomía personal.

Grado II: dependencia moderada, considerada cuando la persona necesita ayuda para realizar gran parte de las actividades de la vida diaria dos o tres veces al día, pero que no requiere la presencia permanente de un cuidador, o necesita una ayuda extensa para su autonomía personal.

Grado III: dependencia severa, considerada cuando la persona necesita ayuda para realizar gran parte de las actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia continuada y necesaria de otra persona [10].

Tipos de dependencia

Existen diversos tipos de dependencia, que implican todas las áreas de la vida del paciente, considerando a la persona como un individuo bio-psico-social:

- Dependencia física: cuando la persona pierde el control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del entorno. Algunos ejemplos son la esclerosis múltiple, o las consecuencias producidas por un traumatismo cerebral.

- Dependencia mental: cuando la persona pierde la capacidad de resolver sus problemas y de tomar decisiones. Los cambios propios del envejecimiento pueden alterar la función cognoscitiva de los ancianos y conducirlos al deterioro cognitivo leve o a la demencia, o una discapacidad intelectual previa.
- Dependencia sensorial: es un tipo de dependencia debida a alteraciones en alguno de los sentidos: la vista y el oído, fundamentalmente. Esta alteración repercute en la capacidad de la persona para desarrollarse en su vida cotidiana, como desplazamientos, leer, realizar las tareas domésticas, conducir, trabajar, etc. Algunos ejemplos son la ceguera por diabetes, hipoacusia por envejecimiento.
- Dependencia mixta: generalmente se inicia a partir de una enfermedad que provoca problemas de diversa índole, como dependencia física por afectación de la movilidad asociada a problemas sensoriales, problemas de habla, dificultades para tragar y de comunicación. Ejemplos serían la parálisis cerebral o la enfermedad de Parkinson.
- Dependencia económica: con base en la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH), la secretaria de desarrollo social (SEDESOL) estableció que tan solo 26,45% de adultos mayores de 65 años de edad contaban con una jubilación contributiva.
- Dependencia social: es aquella en que los factores pueden ser de múltiple naturaleza, la pérdida o modificaciones en los valores individuales, las

transformaciones en las prácticas culturales, las modificaciones en la familia y ruptura del tejido social [10].

Contextualización de cuidar

La acción de cuidar es un hecho humano, está arraigada en la vida misma, ejecutada por los seres vivos con fines variados desde tiempos remotos, hasta la actualidad aun siendo una acción humana y pudiendo dirigirse a diferentes conceptos, puede también depender del entorno en el que se encuentra inmersa la persona cuidada y de igual modo del entorno del cuidador; cuidar y curar no son sinónimos pero tampoco excluyentes [3].

El cuidado ha existido desde las primeras civilizaciones del hombre, según las investigaciones que han ejecutado diferentes disciplinas como la antropología y la arqueología, y es entonces, que el cuidado de manera doméstica, es una de las aproximaciones que se tiene de la historia del cuidador primario informal, además de considerar a la mujer como la cuidadora desde los primeros registros que se tienen en la formación de las civilizaciones hasta el periodo que abarca el Imperio Romano, el papel de la mujer se relacionaba fuertemente a la responsabilidad de difundir y conservar las prácticas rituales dentro de la familia para un bienestar entre sus parientes. La mujer en la época prehispánica aparte de ser cuidadora se le adjudicaban otros papeles aparte del rol de cuidadora, puesto que en la época prehispánica, se le tenía ideada como de una persona sanadora, que atendía los asuntos de la salud en la poblaciones y eran conocidos como chamanes, que en la época actual aún se identifican; es importante mencionar, que este sanador, no

era cuidador primario, pero fue el inicio del cuidador informal, en la actualidad el concepto del cuidador familiar se acuñó por primera vez en la década de 1980 para describir a las personas que cuidaban a familiares ancianos en sus hogares [3].

Aproximadamente el 5% de los cuidadores primarios europeos de personas dependientes y el 15% en los hogares españoles están dedicados a la atención informal; suelen ser miembros de la familia, normalmente son mujeres (esposa e hija) entre 45 y 65 años, desempleados o con empleo a tiempo parcial, con bajo nivel educativo y socioeconómico, y una inversión de tiempo de más de 40 horas por semana [11]. En Irlanda se realizó un estudio en 100 pacientes, mayores de 50 años con enfermedad de Alzheimer o deterioro cognitivo, de los cuales el 68% tenían cuidadores conyugales [6]. Se estima que en la actualidad hay 30 millones de personas con demencia en todo el mundo, en Estados Unidos hasta un 80% de los pacientes con demencia viven con familiares, aproximadamente el 75% de estas personas, la atención es proporcionada por familiares y amigos. En 2007, aproximadamente 10 millones de estadounidenses cuidaban algún familiar con Alzheimer u otra demencia [12].

Conceptualización del cuidador

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las

necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. Así mismo, el Diccionario de la Real Academia Española señala que Cuidador/ra, es quien cuida a una persona, es una persona muy servicial, cuidadosa, pensativa y metida en sí [13].

El cuidador, como lo entendemos en materia de dependencia, es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. Desde un enfoque antropológico, se define al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. Esta definición expresa la necesidad de tener en cuenta diferentes grados de responsabilidad en el cuidado y la consecuente diferenciación entre tipos de cuidadores que se mencionara a continuación [14].

Tipos de cuidadores

Dentro del sistema de salud se han identificado dos tipos de cuidadores: los formales ubicados dentro del Sistema Institucional y los llamados informales insertados en el Sistema Doméstico de Cuidado de la Salud.

- Cuidador formal: es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo.

- Cuidador informal: se define a partir de dos características, la primera “no es remunerado” lo cual le hace parecer con demasiada frecuencia como un tipo de cuidado “no válido”, y la segunda es que se desarrolla en el ámbito de las relaciones familiares o amistades cercanas; estos a su vez se dividen en primarios y secundarios:
 - Cuidador informal primario: es aquel que tiene una relación directa con el enfermo, siendo por lo general familiar, encargado de tomar tanto la mayoría de las decisiones como invertir su tiempo acompañando al enfermo; organizan su vida en función del enfermo, y los cuidados proporcionados tienen que hacerse compatibles con las actividades de su vida cotidiana.
 - Cuidador informal secundario: es aquel que no tiene una relación directa o vínculo cercano con el enfermo, suelen asistir en forma de relevo entre un cuidador primario [15].

Características del cuidador

Estas personas poseen ciertas características específicas, como responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad [9]. Algunas de las características socioculturales de los cuidadores descritos en diferentes estudios coinciden en que la mayoría de las ocasiones el cuidador primario recae en la figura femenina; el perfil de la mujer cuidadora en nuestro país varía en relación a su posición socioeconómica. Las mujeres de clase económica alta supervisan los cuidados que proporcionan las

mujeres contratadas de clase económica baja y, por lo tanto, estas características hacen que exista poca repercusión en la calidad de vida de la cuidadora familiar; mientras que las cuidadoras de nivel bajo trabajan fuera del hogar, en la casa y cuidan de las personas discapacitadas, pero no lo viven como un problema porque siempre su familia lo ha hecho así y ellas también. En cambio, las mujeres cuidadoras de clase económica media se incorporan al mercado laboral y, cuando aparece una persona dependiente a la que deben cuidar, realizan el doble trabajo, fuera y dentro del hogar o abandonan el trabajo remunerado para poder cuidar [16].

Diversos estudios han sugerido que el perfil de los cuidadores en España es dentro de un rango de edad entre 45 y 69 años, con una mediana de edad de 53 años. En cuanto al estado civil, el mayor número de los cuidadores posee una relación estable, a diferencia de otros hallazgos que informan que el 56% de los cuidadores no tiene pareja permanente. Esta última circunstancia la relacionan con la carencia de una red familiar adecuada para apoyar las necesidades del cuidador, lo que genera que el cuidador carezca de un respaldo para afrontar la problemática que se desarrolla por la sobrecarga en las actividades de cuidado y de autocuidado. Con relación al grado de escolaridad del cuidador, se ha encontrado que una mayor proporción de los cuidadores sólo posee formación de primaria completa o incompleta. A nivel mundial, muestra que la mayoría de los cuidadores son personas con un déficit en conocimientos y de oportunidades laborales, lo cual ocasiona menos oportunidades para su propio desarrollo social [9].

La ocupación del mayor número de cuidadores es el hogar; se encuentra indirectamente relacionado con el nivel escolar, algunas investigaciones han confirmado que los cuidadores que trabajan fuera de casa experimentan presiones y dilemas entre el cuidado y la ocupación. En España, para el año de 1994 el 75% del conjunto de cuidadores primarios no tenían actividad laboral, para el año 2004 desciende dos puntos (73%) la actividad laboral. En cuanto al tiempo de cuidado, predominan los cuidadores con un tiempo de experiencia de más de 18 meses y una dedicación de más de 12 horas diarias, que se desempeñan, además, como únicos cuidadores. En Inglaterra, se reporta que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y un millón le dedican más de 36 horas [17].

Fases de adaptación a la situación de cuidado

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; a continuación se menciona las diferentes fases que se presenta al convertirse una persona en cuidador [14].

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” [18].

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 [19].

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 [14].

Fase 4: Resolución. En esta fase aprenden a cuidar mejor de sí mismos; están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares; en esta fase suelen hacerse 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 [20].

Sobrecarga en el Cuidador

En un estudio realizado en el Estado de México, durante los meses de abril a junio del 2007, evaluó la sobrecarga en cuidadores primarios informales; los resultados mostraron que el 12 % de los cuidadores no presentaron sobrecarga; el 24 %

sobrecarga leve; el 47 % una sobrecarga moderada y el 17% un nivel de sobrecarga severa [11]. Las estimaciones de la sobrecarga del cuidador varían dependiendo de la población del estudio y, en general, se asocian con la atención de personas con enfermedad de Alzheimer, cáncer o discapacidades extensas. En Estados Unidos esta prevalencia va del 15% al 32%. En México hay distintos estudios al respecto como en Tabasco, Tamaulipas o en la Ciudad de México donde se observan una prevalencia de 37%, 76% y 37% respectivamente [5]. En estados unidos se demostró que el 32% de los cuidadores tienen una sobrecarga intensa y el 19% sobrecarga leve [6].

La carga es una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta. La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador [21]. La sobrecarga, se define como un proceso de percepción del impacto de los cuidados, angustia y distrés; por lo tanto, es una modificación de las funciones o actividades a las que se está acostumbrado, como la toma de decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades, tareas, acciones de autocuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona a cuidar, la cual requerirá de cuidados extraordinarios con mayor complejidad, tiempo y dedicación, que implican una mayor responsabilidad y gasto de energía, sobrepasando los límites de lo considerado usual [22].

Se ha estimado la sobrecarga del cuidador desde dos orientaciones, una subjetiva y otra objetiva; la primera puede definirse como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; se asocia con actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante la experiencia de cuidar a una persona enferma. Y la segunda como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. Este último tipo de carga se relaciona con el desempeño de actividades de autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo, como: bañarse, vestirse, peinarse, comer; así como también a la práctica de actividades instrumentales, como: transportarse, moverse e ir al médico [11].

El síndrome de sobrecarga del cuidador es un fenómeno que no ha sido identificado o considerado como tal en manuales o guías de salud, así como tampoco en las guías o manuales relacionados a salud o enfermedad salud mental (Manual estadístico para el diagnóstico de enfermedades Mentales por la Asociación Americana de Psiquiatría en su quinta versión o en la clasificación internacional de enfermedades (CIE-10) por la organización mundial de la salud), pero que representa una gran importancia como condición clínica que repercute significativamente a un individuo [23]. La definición del síndrome de sobrecarga 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, despersonalización o deshumanización y falta o disminución de la realización personal en el trabajo. El agotamiento emocional 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; finalmente el último componente se refiere a la disminución de sentimientos competitivos personales y el logro exitoso en el trabajo de uno hacia las personas [11].

Hipótesis explicativas

Por ser un síndrome en gran medida situacional, que surge luego de que una persona adquiere funciones de cuidar a otra, su explicación es de tipo ambiental, es decir, está condicionada por situaciones externas; sin embargo, considerándose los siguientes elementos como partes de esta hipótesis: Indefensión aprendida, se plantea como el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones. Interés social, se refiere al interés activo del fomento del bienestar humano. La aparición del interés social, unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea. Personalidad resistente, es un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por la percepción de control del ambiente y por la tendencia a acercarse a los cambios en la vida con una actitud de desafío y no de amenaza [24].

El género, es una variable que se debe tener en cuenta, puesto que está relacionada con una serie de características relacionadas con el trabajo, que predisponen especialmente al género femenino. Demandas emocionales, se consideran un antecedente objetivo del síndrome de sobrecarga, ya que existe

una relación directamente proporcional; por lo que a mayores demandas emocionales, mayor probabilidad de padecer el síndrome. El cuidador en este caso considera que las demandas son abrumadoras, mientras que para la persona receptora de cuidado son normales. Estrategias de afrontamiento inadecuadas, las estrategias de tipo escapista aumentan la probabilidad de presentarlo, mientras que las de control la disminuyen. Autoeficacia, es la propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar, está relacionada con el factor de la indefensión aprendida. Patrón de personalidad tipo A, este patrón caracteriza a individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad; debido a que es un factor altamente relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores [24].

Cambios asociados del cuidador

En diversas investigaciones sobre la relación de los cuidadores con la persona en situación de enfermedad crónica se ha encontrado que quienes tienen una experiencia superior de tres meses como cuidadores experimentan cambios en su vida, pues, a medida que pasa el tiempo, aumenta la demanda y, por tanto, la carga de cuidado que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual [9].

La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas

emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos. Normalmente, los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo. Aunque se considere que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos también pueden ser positivos: la satisfacción de cuidar y cambios en las relaciones familiares [14].

Cambios en la salud

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. Teniendo en cuenta que la edad media de los cuidadores principales oscila en los 52 años, y que un 20% son mayores de 65 años. Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, entre otras. Además, al estar sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquiera otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente. Se ha obtenido a través de auto informes que los problemas osteoarticulares, las lumbalgias, la sobrecarga, la artritis y la hipertensión constituyen algunos efectos directos [25].

Cambios en el estado de ánimo

La situación de cuidar a otra persona hace que muchos cuidadores experimenten sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos. La

persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello lo hace sentirse satisfecho. De igual manera, podemos observar un estado de ánimo triste, sentimientos de desesperación, indefensión y desesperanza. Son también comunes los sentimientos de enfado e irritabilidad, preocupación e incluso, ansiedad. Esta situación acostumbra a aparecer de forma gradual y va cambiando a lo largo del tiempo [17].

Cambios de las relaciones familiares

Suelen aparecer conflictos por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. Se presenta malestar con otros miembros de la familia debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza. Otro cambio típico es la inversión de “papeles”, ya que, por ejemplo, la hija se convierte en cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijos y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación. Es frecuente que la persona dependiente viva con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona dependiente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el

trabajo. También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados [10].

Cambios en el tiempo libre

Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarla ahora a la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento. Las demandas del cuidado pueden hacer que los cuidadores vean reducido considerablemente su tiempo de ocio. Como consecuencia, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan tanto en cantidad como en calidad. En el caso de que ya se haya producido la pérdida de los contactos sociales como consecuencia de las demandas de la situación de cuidado, sería recomendable que la persona que cuida buscase crear nuevos vínculos, nuevas relaciones positivas o amistades con quienes poder compartir experiencias positivas que potencien su bienestar y aligeren su carga [14].

JUSTIFICACIÓN

La Organización mundial de la salud, dentro de un proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia, publicado en abril del 2017, plantea como meta mundial que en el 2025, el 75% de los países dispondrán de programas de apoyo y formación para los cuidadores y las familias de las personas con demencia; haciendo referencia a la importancia que tiene el papel de los cuidadores, dentro del área de salud pública [29].

Dada la transición demográfica actual a nivel mundial, y en la cual nuestro país no es la excepción, nos encontramos en un panorama en el que estamos viviendo más, con una esperanza de vida de 75 años promedio; a costa de depender de cuidadores, debido al crecimiento tan marcado de enfermedades crónico-degenerativas, que incrementan el grado de incapacidad asociado a la presencia de complicaciones o secuelas [30].

Por ésta misma razón y a la par de éste crecimiento se ha visto el de cuidadores primarios informales, inicialmente como parte del apoyo proporcionado dentro de la red familiar inmediata; usualmente cambiando de forma repentina e inesperada el estilo de vida de quien se dedica a ésta labor, sin embargo, se convierte en una gran responsabilidad, al volverse en el mayor de los casos un solo individuo en quien recae la principal responsiva de estas actividades, las cuales a medida que se incrementa la carga de trabajo, también se incrementa el riesgo de deterioro de la salud y de su calidad de vida [31].

A través de este estudio, se pretende conocer la prevalencia de sobrecarga en el cuidador primario, así como evaluar la relación entre la intensidad de la sobrecarga detectada en los cuidadores, en comparación con el grado de dependencia presente en los pacientes ancianos que se encuentran hospitalizados, ya que esto podría impactar de manera importante en la salud mental del cuidador como del paciente anciano. En este sentido, una detección temprana permitirá la implementación de estrategias e intervenciones oportunas en los cuidadores y las familias del paciente anciano que contribuyan en una mejor calidad de vida.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A nivel de salud pública, es relevante el estudio de sobrecarga en cuidadores primarios, en particular de aquellos que se encuentran al cuidado de pacientes ancianos, pues actualmente una mayor esperanza de vida aunado a complicaciones de salud ha aumentado la dependencia de los adultos mayores en la realización de sus actividades básicas e instrumentales diarias [26]. Es por ello que, al adquirir los cuidadores primarios informales un cargo y responsiva del paciente sin haberlo solicitado y el no contar con los conocimientos ni habilidades pertinentes para llevar las diferentes actividades, generan una respuesta inadecuada de estrés crónico llegando a presentar deterioro funcional en áreas

biológico, psicológico y social, lo cual se denomina síndrome de sobrecarga del cuidador, que aun cuando no se ha considerado como un problema que se incluya en guías o manuales de salud, se ha comenzado a tomar en cuenta por el grado de repercusiones físicas, emocionales, sociales, calidad de atención del paciente y, en general, en la calidad de vida del cuidador y paciente [27,28].

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez”, Centro Médico Nacional Siglo XXI?

HIPÓTESIS

Habrá una prevalencia de sobrecarga mayor al 64% en la población de cuidadores informales de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez”, Centro Médico Nacional Siglo XXI.

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Medir la prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Objetivos específicos:

- Identificar las condiciones médicas crónico-degenerativas presentes en los ancianos.
- Identificar el grado de dependencia en los ancianos hospitalizados.
- Identificar el grado de sobrecarga en cuidadores primarios.
- Determinar la relación entre el grado de sobrecarga en cuidadores primarios con el grado de dependencia en los ancianos hospitalizados.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio

Estudio no experimental de tipo transversal descriptivo.

Universo de trabajo

Cuidadores primarios de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Nacional Siglo XXI, en el periodo de tiempo de junio-julio del 2018.

Tamaño de la muestra

Se incluyeron 71 cuidadores primarios de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Nacional Siglo XXI, en el periodo de tiempo de junio-julio del 2018.

Tipo de muestreo

Se seleccionó a los participantes de manera accidental, no probabilística.

Selección de la muestra

Criterios de Inclusión:

- Cuidadores primarios informales de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Nacional Siglo XXI.
- Edad igual o mayor a 18 años.

- Que actualmente cuenten con un periodo igual o mayor a tres meses como cuidadores primarios informales.

Criterios de Exclusión:

- Cuidadores no primarios ni informales.

Criterios de Eliminación:

- Sujetos que se negaron a continuar en el estudio.
- Que no estén requisitados de forma apropiada los instrumentos de evaluación.

Procedimiento

Se acudió en los turnos matutino, vespertino, nocturno una vez por día a los diferentes pisos de hospitalización de los bloques A y B del Hospital de Especialidades Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Nacional Siglo XXI, donde se invitó a participar a los familiares que cumplieran con los criterios. Una vez firmado el consentimiento informado, se realizó una breve entrevista médica para la obtención de datos sociodemográficos y, posteriormente se realizó la aplicación del Índice de Barthel para evaluar el grado de dependencia y la escala de Zarit para evaluar sobrecarga en cuidadores primarios. Posteriormente se llevó a cabo la captura de datos en una base electrónica, con su posterior análisis.

Instrumentos de evaluación

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Se elaboró para medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales. El modelo se deriva de la teoría general del estrés: el cuidador tiene que enfrentarse a determinados factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicológicos y la posibilidad de utilización de soporte socio familiar [32].

Consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas con la prestación de cuidados: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos. El cuidador dispone para contestar de una escala tipo Likert de 5 valores de frecuencia que oscilan entre 0 (nunca), 1 (casi nunca), 2 (a veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Se trata de una escala auto aplicada, adaptada y validada al castellano [32].

Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador 0.71 en su estudio original, y 0.71-0.85 en validaciones internacionales, consistencia interna con 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. Una sensibilidad del 100%, una especificidad del 90.5%, un valor predictivo positivo del 95.45% y un valor predictivo negativo del 100% para determinar la sobrecarga del cuidador [33].

Interpretación. Proporciona una puntuación total que resulta de la suma de las puntuaciones en los 22 ítems. Esta puntuación total tiene un rango que va de 0 a 88. Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son:

- Sin sobrecarga: 0 a 46 puntos.
- Sobrecarga leve: 47 a 55 puntos.
- Sobrecarga intensa: 56 a 88 puntos [33].

Índice de Barthel o de Discapacidad de Maryland. Diseñado para medir la evolución de sujetos con procesos neuromusculares y músculo-esquelético, actualmente es uno de los índices más utilizados en nuestro país para valorar el grado de discapacidad por servicios de geriatría y rehabilitación. Evalúa las siguientes 10 actividades básicas de la vida diaria: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, desplazarse, deambular y uso de escaleras [34].

El clínico con la ayuda del cuidador ha de asignar una puntuación entre 0 y 10 a cada una de las actividades, el 0 corresponde a dependiente y el 10 a totalmente independiente. El marco de referencia es el momento actual, excepto en los ítems de deposiciones y micción, en los que es preciso valorar la semana anterior. Se trata de una escala hetero aplicada, adaptada y validada al castellano [34].

Resulta un instrumento sencillo, fácil de aprender y de interpretar y que puede ser repetido periódicamente. No requiere una adaptación lingüística propiamente

dicha ya que se basa en la observación de actividades muy específicas o en la consulta a cuidadores o próximos. Sólo es necesario realizar una traducción simple de las actividades y categorías de puntuación. Tiene buena fiabilidad Inter observador, índices de Kappa entre 0.47 y 1.00, y con respecto a la fiabilidad intra observador se obtuvieron índices de Kappa entre 0.84 y 0.97. En cuanto a la evaluación de la consistencia interna, se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.86-0.92 para la versión original y de 0.90-0.92 para otros estudios [35].

Interpretación. Proporciona una puntuación total que resulta de la suma de las puntuaciones en cada uno de los 10 ítems. La puntuación oscila entre 0 y 100 (90 en caso de que el sujeto vaya en silla de ruedas):

- Totalmente dependiente: < 20 puntos.
- Dependiente grave: 20-35 puntos.
- Dependiente moderado: 36-55 puntos.
- Dependiente leve: >60 puntos.
- Totalmente independiente: 100 puntos [35].

Definición de variables operacionales y conceptuales

A) Variable dependiente

- **Nivel de sobrecarga del cuidador primario**
 - ✓ Definición conceptual: es el agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención.

- ✓ Definición operacional: se evaluara por medio del cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit, el cual se aplicará al cuidador primario de pacientes geriátricos.
- ✓ Tipo de variable: Cualitativa, ordinal.
- ✓ Medición: 1) Sin sobrecarga una puntuación de 22-46. 2) Sobrecarga una puntuación de 47-55. 3) Sobrecarga Intensa, una puntuación superior a 56.

B) Variable independiente

- **Grado de dependencia funcional**

- ✓ Definición conceptual: Dificultad para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- ✓ Definición operacional: Se utilizará la escala de Barthell para evaluar la dependencia. El cual se aplicaran al cuidador primario de pacientes geriátricos.
- ✓ Tipo de variable: Cualitativa ordinal.
- ✓ Medición: 1) Independiente: 100 (95 en silla de ruedas), 2) Dependiente leve: 91-99, 3) Dependiente moderado: 61-90, 4) Dependiente grave: 21-60, 5) Dependiente total: 0-20.

C) Variables descriptoras

Estado civil del cuidador

- ✓ Definición conceptual: Situación civil del cuidador, al momento de realizar la encuesta.
- ✓ Definición operacional: Se aplicará un cuestionario para saber el estado civil al momento de la encuesta

- ✓ Tipo de variable: Cualitativa, nominal
- ✓ Medición: a. Soltero, b. Casado, c. Viudo, d. Divorciado, e. Unión libre

Ocupación del cuidador:

- ✓ Definición conceptual: tipo de trabajo que desempeña el cuidador, y que le genera recursos económicos
- ✓ Definición operacional: se utilizara un cuestionario con ficha de identificación donde se cuestione tiempo que utiliza en su ocupación.
- ✓ Tipo de variable: Cualitativa nominal.
- ✓ Medición: A) Trabajo media jornada. (8 horas), B) Trabajo jornada completa. (12hrs), C) Ama de casa, D) Pensionado, E) otro (especificar).

D) Variables confusoras

Sexo del paciente

- ✓ Definición conceptual: género al que pertenece el cuidador.
- ✓ Definición operacional: se utilizara un cuestionario con ficha de identificación donde se cuestione sexo del cuidador.
- ✓ Tipo de variable: Cualitativa nominal.
- ✓ Medición: 1) Femenino, 2) Masculino.

Edad del paciente:

- ✓ Definición conceptual: Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.

- ✓ Definición operacional: Se utilizara un cuestionario con ficha de identificación donde se cuestionará la edad del paciente.
- ✓ Tipo de variable: Cuantitativa, discreta.
- ✓ Medición: Edad en años

Sexo del cuidador

- ✓ Definición conceptual: género al que pertenece el cuidador.
- ✓ Definición operacional: se utilizara un cuestionario con ficha de identificación donde se cuestione sexo del cuidador.
- ✓ Tipo de variable: Cualitativa, nominal.
- ✓ Medición: 1) Femenino, 2) Masculino.

Edad del cuidador

- ✓ Definición conceptual: Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.
- ✓ Definición operacional: Se utilizara un cuestionario con ficha de identificación donde se le cuestionará la edad del cuidador.
- ✓ Tipo de variable: Cuantitativa, discreta.
- ✓ Medición: Edad en años.

Escolaridad del cuidador:

- ✓ Definición conceptual: Período de tiempo que un niño o un joven asiste a la escuela para estudiar y aprender, especialmente el tiempo que dura la enseñanza obligatoria.

- ✓ Definición operacional: se utilizara un cuestionario con ficha de identificación donde se cuestione la escolaridad.
- ✓ Tipo de variable: Cualitativa, ordinal.
- ✓ Medición: 1. No estudio, 2. Prescolar, 3. Primaria, 4. Secundaria 5. Bachillerato, 6. Licenciatura, 7. Posgrado.

Parentesco del cuidador

- ✓ Definición conceptual: lazos consanguíneos o no consanguíneos que unen al proveedor de cuidados con el paciente.
- ✓ Definición operacional: se aplicara cuestionario para saber el parentesco.
- ✓ Tipo de variable: Cualitativa, discreta.
- ✓ Medición: a. Hijas (os), b. Esposas(os), c. Sobrina(os), d. Hermanas (os), e. Nietos(as). f. Otros (especificar).

Tiempo que lleva de cuidador

- ✓ Definición conceptual: Tiempo transcurrido desde que comenzó a ser cuidador hasta el momento del estudio.
- ✓ Definición operacional: Se realizara un cuestionario en donde se cuestiona el tiempo de cuidador.
- ✓ Tipo de variable: Cuantitativa, continua.
- ✓ Medición: Tiempo en años y meses

Análisis estadístico:

Se utilizó el paquete estadístico SPSS en su versión 23 para el tratamiento de los datos.

Para el análisis de los datos se utilizaron diversas pruebas estadísticas que fueron consideradas de acuerdo a los niveles de medición de las escalas utilizadas.

Se llevaron a cabo análisis descriptivos, en los que se utilizaron medidas de tendencia central, frecuencias y porcentajes para la descripción de los datos.

Finalmente, para las correlaciones de los puntajes obtenidos en la escala de Sobrecarga y la de Funcionalidad se utilizó el índice de correlación de Spearman, adoptando el nivel de significancia $p < .05$.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

La declaración de Helsinki refleja el esfuerzo de la Asociación Médica Mundial para lograr un consenso internacional sobre los aspectos éticos de la investigación médica en humanos.

El estudio se efectúa según las disposiciones generales del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud (Secretaría de Salud, 2007).

Aplicando los siguientes artículos:

Artículo 13, del capítulo I, donde refiere que prevalecerá el criterio del respeto a la dignidad, la protección de los derechos y bienestar del sujeto de estudio.

Artículo 17 del capítulo I, fracción I donde se menciona que el sujeto a investigar no sufrirá daños en el estudio.

Artículo 20 del capítulo I donde se menciona que el sujeto de estudio tendrá un consentimiento informado con el cual autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la investigación.

Artículo 21 del capítulo I, este apartado especifica que el sujeto de investigación recibirá una explicación clara y completa de la investigación a la cuál será

sometido; fracción VII donde claramente se le explica al sujeto de estudio la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento; fracción VIII, donde determina la seguridad de que no se identificará al sujeto de estudio y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.

Este estudio no confiere ningún riesgo para la salud, por ser un estudio epidemiológico observacional y analítico, no se pondrá en riesgo su vida, funcionalidad ni la salud mental.

Privacidad y confidencialidad: los datos obtenidos serán utilizados por el investigador para la realización de un estudio científico con la finalidad de obtener información que pueda ser aplicable a la ciencia médica, Se respetará con absoluta integridad el uso de sus datos personales de acuerdo a la ley DOF 05-07-2010, del Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (INAI) codificando los instrumentos de evaluación con una clave alfanumérica a la cual solo tendrán acceso los investigadores principales de este estudio. En la publicación de los resultados no será posible identificar a los participantes individualmente, únicamente como grupo.

RECURSOS MATERIALES Y/O HUMANOS

Material y equipo:

- Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit.
- Índice de Barthel.
- Formatos de recolección de datos sociodemográficos y médicos.
- Consentimiento informado
- Computadora personal con software de Microsoft Office.
- Material de oficina (hojas de papel bond para fotocopias de las escalas, folders para organización de documentos, engrapadora, bolígrafos, lápices).
- La realización de entrevista médica y aplicación de escalas se realizará en las habitaciones del Hospital de Especialidades Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Recursos humanos:

- Un investigador, quien es médico residente del cuarto año del curso de especialidad en Psiquiatría.
- Dos asesores teóricos y un metodológico.
- Los diferentes cuidadores de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Financiamiento:

- Los recursos de papelería fueron cubiertos por el investigador.
- Las instalaciones e inmuebles son propiedad del Instituto Mexicano del Seguro Social.

RESULTADOS

Se obtuvo una muestra de 71 participantes, de los cuales el 73% correspondió al género femenino, con una edad media de 52.63 años, dentro del estado civil el 76.1% era casado, mientras que el 14.1% soltero, en cuanto a la escolaridad el 53.5% con escolaridad técnica, seguido por bachillerato con un 19.7%.

Características sociodemográficas

CARACTERÍSTICAS		FRECUENCIA
GÉNERO	Femenino	52 (73%)
	Masculino	19 (27%)
EDAD	Edad media	52.63
	D.E.	12.95
ESTADO CIVIL	Soltero	10 (14.1%)
	Casado	54 (76.1%)
	Unión libre	2 (2.8%)
	Divorciado	4 (5.6%)
	Viudo	1 (1.4%)
ESCOLARIDAD	Sin instrucción	1 (1.4%)
	Primaria	4 (5.6%)
	Secundaria	7 (9.9%)
	Técnica	6 (8.5%)
	Técnica	38 (53.5%)
	Bachillerato	14 (19.7%)
	Licenciatura	1 (1.4%)
Posgrado		

En primer término y con el objetivo de observar la prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes ancianos hospitalizados, se obtuvieron los totales del Test Zarit para observar que tanta sobrecarga reportan los cuidadores. A continuación en la tabla 1 se muestran los mismos:

Tabla 1 Puntuación promedio del Test Zarit de los cuidadores primarios

SOBRECARGA DEL CUIDADOR		
TEST ZARIT	Puntuación (promedio)	10.08
	D.E.	7.84
	Mínimo	0
	Máximo	30

Tabla 1. Se presentan los resultados de las puntuaciones obtenidas en el test Zarit. Se considera que puntuaciones de hasta 46 no refieren sobrecarga, de 47 a 55 mostrarían una sobrecarga leve y aquellas mayores a 56 referirían una sobrecarga intensa.

Se puede apreciar que de los 71 participantes ninguno reportó niveles de sobrecarga. Algunos cuidadores llegaron a reportar puntuaciones igual a 0 y el caso que mayor puntaje obtuvo fue de 30 que no se considera con sobrecarga.

Si bien, de manera general en el test reportaron no tener índices de sobrecarga, estos resultados son consistentes cuando se les pregunta de forma directa si se sienten muy sobrecargados por tener que cuidar a su familiar, en la figura 1 se muestra que más de la mitad refirió no experimentar éste problema.

Figura 1 Frecuencia de sobrecarga en el cuidador

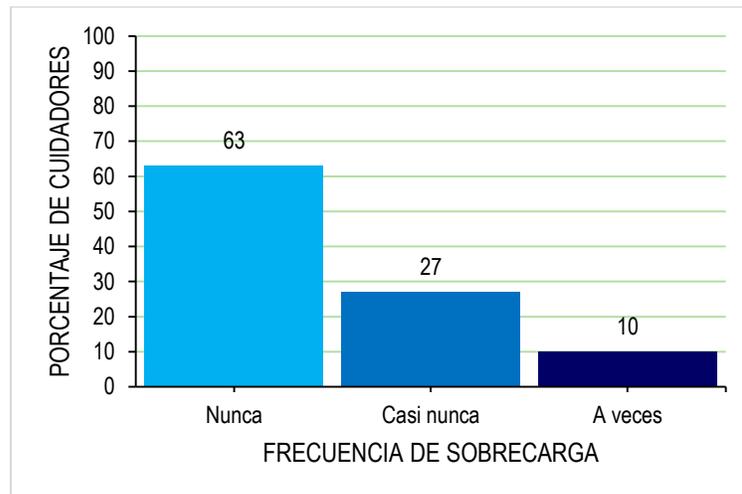


Figura 1. En la imagen se muestra el porcentaje de cuidadores que han experimentado sobrecarga al tener que cuidar de su familiar, se observa que 63% de los participantes refirieron nunca haber sentido sobrecarga y el 37% restantes reportaron que en algún momento si lo han sentido.

Ahora bien, el 64% de los participantes refieren tener menos de 4 años (48 meses) como cuidadores primarios. En la figura 2 se pueden apreciar los meses que han

sido cuidadores primarios los participantes del estudio, vemos que los meses de cuidado van de 12 a 120 meses (1 a 10 años).

Figura 2 Porcentaje de personas respecto a los meses que llevan como cuidadores primarios

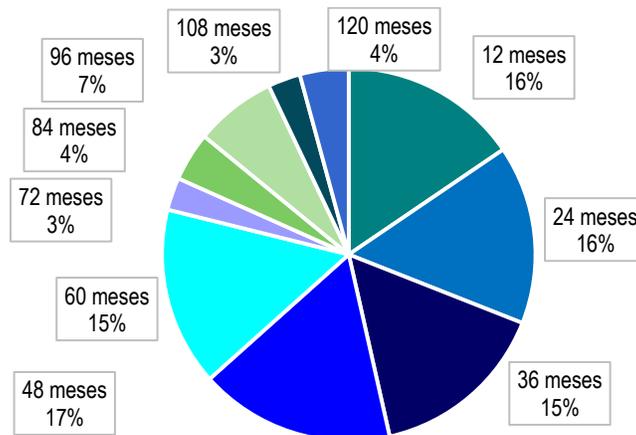


Figura 2. En la gráfica se muestra la frecuencia de personas que han sido cuidadores. Se aprecia que la mayor cantidad de participantes lleva menos de 4 años como cuidador y, poco menos de la cuarta parte reporta tener de 6 a 10 años como cuidadores primarios.

Este dato concuerda con los años de evolución que reportan los cuidadores tienen de enfermos sus pacientes (figura 3).

Figura 3 Años de evolución de la patología del paciente anciano

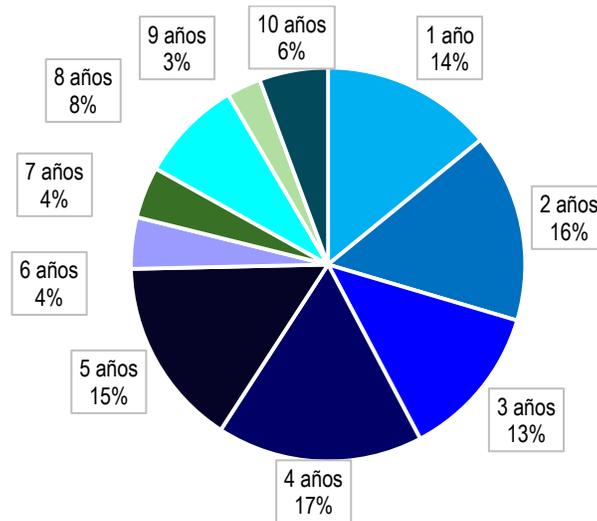


Figura 3. En la gráfica se muestra que el 60% de los pacientes tienen menos de 4 años con su padecimiento y sólo una cuarta parte tiene más de 6 años de evolución.

Así como el tiempo de evolución, la condición del paciente es otra variable importante en lo que hace referencia a la sobrecarga, pudimos notar que el tipo de patología de nuestros pacientes fue variable. Aunque lo más común fue ERCT, EVC y Demencia. En la figura 4 se puede apreciar la variabilidad de patologías que presentan de manera común los adultos mayores de nuestra muestra.

Figura 4 Condiciones médicas de los adultos mayores

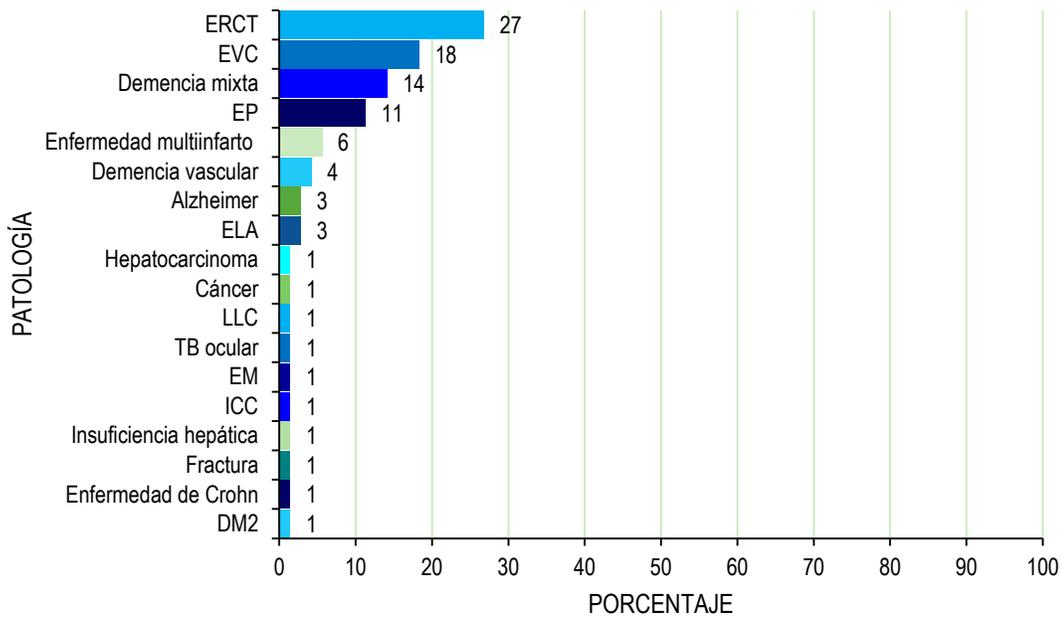


Figura 4. Se observa que las patologías frecuentes en los adultos mayores de nuestra muestra fueron variables, presentándose casos aislados de 10 patologías (porcentajes iguales a 1%).

Ahora bien, otro punto importante es que los participantes reportaron el apoyo de otras personas en el cuidado de su paciente. En la figura 5 se observa que el 59% de los pacientes cuenta con uno o más cuidadores secundarios.

Figura 5 Frecuencia de cuidadores secundarios

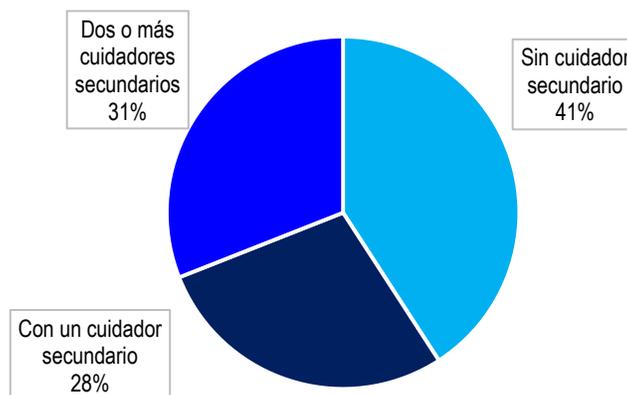


Figura 5. Se observa que el 41% de los participantes son cuidadores únicos y no cuentan con el apoyo de otras personas para el cuidado de sus pacientes.

Asimismo se observaron características predominantes en los cuidadores, por ejemplo, la mayoría son mujeres, de parentesco cercano al adulto mayor y la mayoría no cuenta con una actividad laboral que le sea remunerada (véase figuras 6, 7 y 8).

Figura 6 Frecuencia del género del cuidador primario

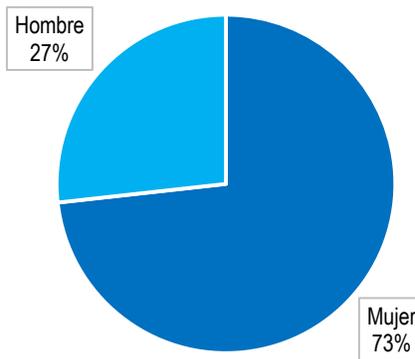


Figura 6. Se puede apreciar que tres cuartas partes del total de los cuidadores primarios de nuestra muestra son mujeres.

Figura 7 Familiares inmediatos que cumplen el papel de cuidadores secundarios

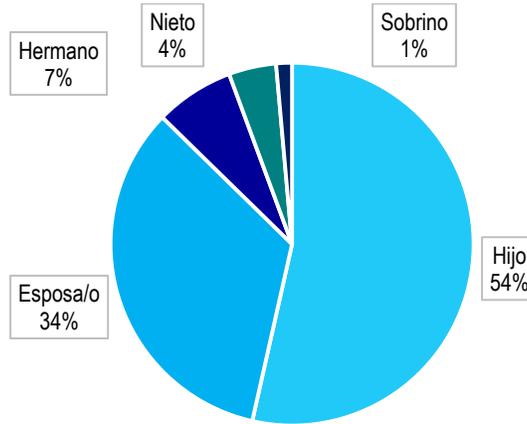


Figura 7. Se aprecia que los familiares inmediatos son los que cumplen con el rol de cuidador primario de los adultos mayores. Siendo el familiar más frecuente del cuidado los hijos y las esposas/os.

Figura 8 Actividad laboral del cuidador primario

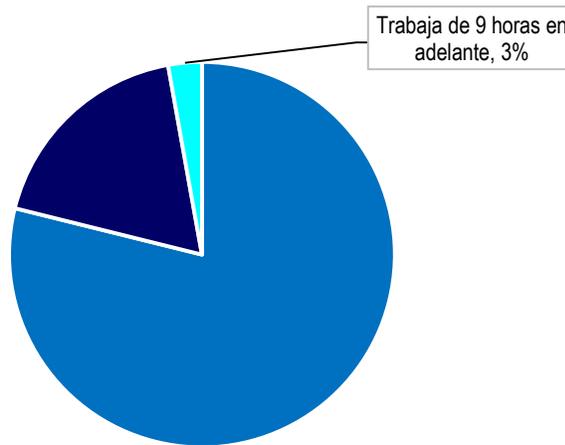


Figura 8. Se aprecia que el 79% de los participantes no cuentan con una actividad laboral remunerada, teniendo como actividad única el cuidado de su paciente, no obstante, un 21% sí reportó una actividad laboral. Además de que en su mayoría, cuentan con jornadas menores a 8 horas.

El grado de funcionalidad del paciente es una variable importante para la sobrecarga en el cuidador, vemos que sólo un paciente depende por completo de su cuidador (figura 9).

Figura 9 Grado de funcionalidad del adulto mayor

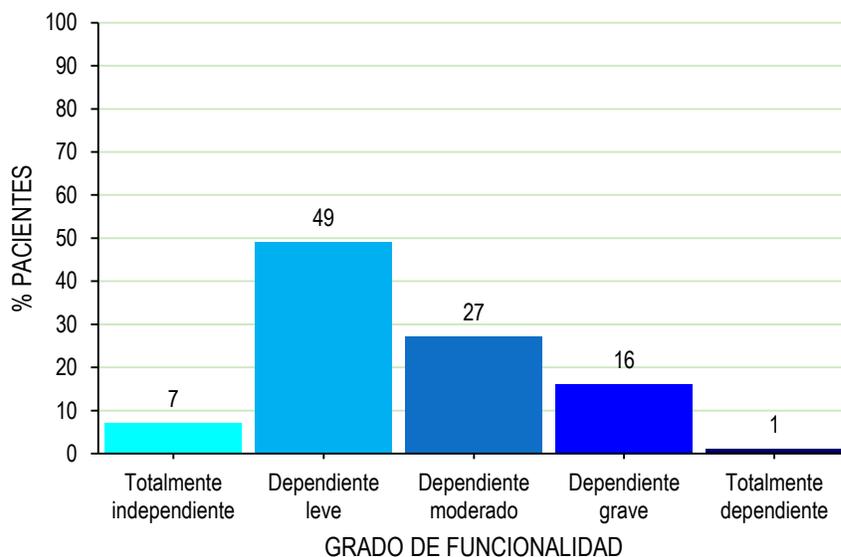


Figura 9. Se puede apreciar que sólo en uno de los casos, el adulto mayor es totalmente dependiente de su cuidador, la mayoría son dependientes parcialmente y 5 de los casos son totalmente independientes (7%).

Los adultos mayores presentan diversos grados de funcionalidad por cada actividad básica de la vida diaria, en la figura 10 se pueden observar las dificultades específicas por actividad de los pacientes.

Figura 10 Grado de funcionalidad del adulto mayor por actividad de la vida diaria básica de acuerdo con el Test de Barthel

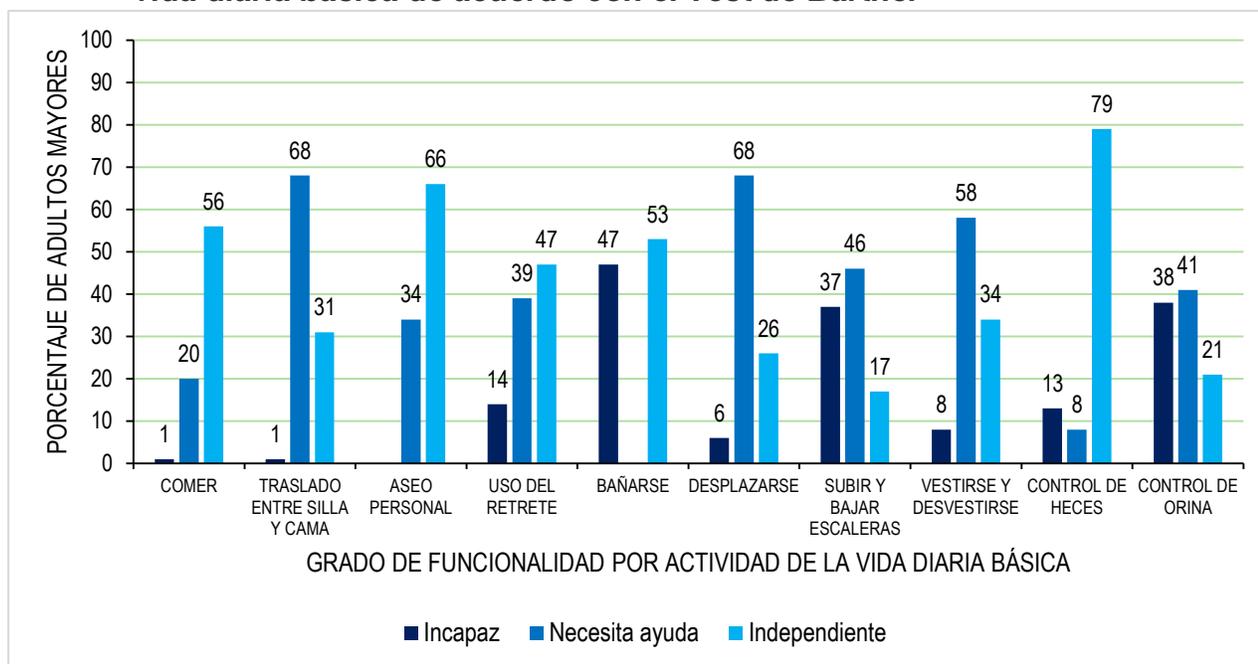


Figura 10. Se puede observar que la mayoría de los adultos mayores puede realizar sus actividades básicas de manera independiente, presentando mayores dificultades para bañarse solos, subir y bajar escaleras y para la continencia urinaria.

Finalmente para conocer la relación entre el grado de sobrecarga en cuidadores primarios con el grado de dependencia en los ancianos hospitalizados se llevó a cabo una prueba de correlación de Spearman.

Tabla 2 Correlación de factores asociados a la Sobrecarga

	Dependencia (Test Barthel)		Tiempo como cuidador		Años de evolución del padecimiento	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Sobrecarga (Test Zarit)	-.452	.000	.290	0.14	.343	.003

La sobrecarga del cuidador se asoció de manera moderada pero significativa con el nivel de dependencia de los pacientes, esta relación es negativa, lo cual quiere decir que a mayor grado de dependencia del paciente mayor será el nivel de sobrecarga del cuidador. Aunque los cuidadores evaluados no reportaron Sobrecarga, esta relación sugiere que aquellos que puntuaron más alto en la escala de Zarit fueron aquellos que sus pacientes tienen un mayor grado de dependencia (menor puntaje de Barthel). Asimismo, hubo una relación discreta pero positiva respecto a la sobrecarga y al tiempo que llevan como cuidadores y el tiempo de evolución del padecimiento del paciente, es decir, que los participantes con mayor tiempo como cuidadores puntuaron más alto para sobrecarga igual que aquellos en los que su paciente lleva más años con su padecimiento.

DISCUSIÓN

El objetivo de este trabajo fue obtener la prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes ancianos hospitalizados en diferentes servicios de los 71 cuidadores participantes ninguno reportó mediante la escala de sobrecarga de Zarit para cuidadores algún grado de sobrecarga, llegando a encontrarse puntuaciones igual a 0 como mínima y 30 como puntaje máximo, partiendo que para considerarse sobrecarga leve se requiere puntaje mínimo de 47 puntos. Éste resultado discrepa rotundamente en comparación a estudios internacionales como el realizado en el 2014 por Ronald Adelman y colaboradores en Estados Unidos, donde demostró que el 32% de los cuidadores primarios tenían sobrecarga intensa, mientras que el 19% sobrecarga leve, resultado similar al reportado por Weber Smith en su estudio realizado un año después en el mismo país, donde encontró un rango de prevalencia de sobrecarga del 15 al 35%, de acuerdo a la patología correspondiente del anciano (demencias, cáncer, distintas discapacidades extensas).

Así como aquellos realizados en nuestro país como el de Domínguez Sosa y colaboradores en el 2008, llevado a cabo específicamente en el estado de Tabasco, donde se observó una prevalencia del 37% de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes ancianos, Camacho y colaboradores en el 2010, con cuidadores primarios de pacientes con deterioro cognitivo leve, encontrando una sobrecarga del 58% o más reciente en el año 2017, realizado por Ramos Castillo, efectuado en el Instituto Nacional de Neurología, en cuidadores de adultos

mayores con ansiedad y depresión, encontrando una prevalencia del 52% de sobrecarga.

En cuanto a las características sociodemográficas de la muestra estudiada, el 73% correspondió al género femenino, una edad media de 52 años, relación al estado civil destacó que el 76.1% fueran casados, siendo en segundo lugar con un 14.1% ser soltero, finalmente en cuanto a éstas características se obtuvo que en relación al grado de escolaridad un 53.5% de los participantes contaban con bachillerato, en segundo lugar con un 19.7% un grado de licenciatura; información similar reportada en la literatura internacional, como en Argentina, donde se realizó un estudio por Rosina Nardi y colaboradores, con una muestra de 178 cuidadores primarios, donde el 90.4% eran mujeres, de las cuales el 76.4% eran casadas, con un promedio de edad de 56.7 años, finalmente 48.8% tenían un parentesco familiar correspondiente al de hijas del paciente cuidado. En la información nacional, en un estudio realizado en Tamaulipas en el año 2015 por Alonso del Valle y colaboradores, se reportó un perfil sociodemográfico en el cuidador primario de ser mujeres entre los 40 y 60 años de edad, casada, con educación media superior, dedicada a las labores del hogar, de nivel socioeconómico medio, la cual es hija del adulto mayor al cual cuida.

En relación a la muestra de ancianos hospitalizados que recibieron la atención por parte de los cuidadores en estudio, el 53% correspondió al género femenino, con un rango de edad de los 61 hasta los 92 años; dentro de las patologías que condicionaban la necesidad de recibir atención por parte del cuidador se encontró

en primer lugar con un 27% la enfermedad renal crónica terminal (ERCT), seguido por enfermedad vascular cerebral (EVC) con un 18% y en tercer lugar demencia mixta con 14%. De acuerdo con los resultados de un estudio realizado en el departamento de geriatría del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, llevado a cabo por Barrantes Monge y colaboradores en el 2007, las enfermedades crónicas que se relacionan con mayor grado de dependencia funcional fueron la depresión con 42.9%, artropatía con 26.2%, deterioro cognitivo con 15% y en cuarto lugar la enfermedad vascular cerebral con 7.4%.

En cuanto a los años de evolución de la patología del paciente anciano que condicionaba la situación de ser cuidado, se encontró que el 75% contaba con un periodo igual o menor a cinco años, encontrándose con mayor frecuencia un periodo de cuatro años con 17%, seguido por periodo de dos años con 16%. El 54% de éstos eran cuidados por un hijo, mientras que el 34% por la pareja; a su vez se apreció que el 79% de los cuidadores participantes no cuentan con una actividad laboral remunerada, teniendo como actividad única el cuidado de su paciente; como se menciona en el estudio realizado por Rodríguez Medina y colaboradores en el año 2014, donde el perfil sociodemográfico del cuidador fue de femenino (80%), hijas (48.9%) o conyugues del adulto mayor (40%) , de las cuales el 73.3% realiza labores como ama de casa.

Un aspecto muy importante a mencionar fue que de la muestra en estudio, un 58% contaba con la ayuda de cuidadores secundarios, encontrándose hasta un 31%

que tenía dos o más de éstos; por lo cual se espera una disminución importante en la sobrecarga ante la persona que lleva a cabo el rol de cuidador primario, como se refiere en el estudio llevado a cabo en Colombia en el año 2009, por Juan Carlos Díaz y Victoria Rojas, donde se menciona que en aquellos cuidadores primarios que compartían sus labores como cuidador con uno o más miembros, era menor la aparición de síntomas como frustración, agotamiento e insatisfacción del trabajo realizado, en comparación con aquellos cuidadores primarios que asumían un rol único.

El grado de funcionalidad del paciente anciano es una variable importante para el desarrollo de sobrecarga en el cuidador primario de éste, como menciona Marcela Achury y colaboradores en su artículo sobre la calidad de vida del cuidador de ancianos con dependencia, donde el grado de dependencia del paciente cuidado, general un cambio en el estilo de vida de la familia, con la finalidad de reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación nueva. En nuestro estudio se obtuvo que el 49% de los ancianos presentaban una dependencia leve, 26% dependencia moderada y en tercer lugar dependencia grave con un 16%. Según el Estudio de Salud y Envejecimiento en México (ENASEM 2012), hasta un 15% de los adultos mayores en la población general presentan cierto grado de dependencia para sus actividades instrumentales y un 7.6% requieren apoyo para las actividades básicas.

Una de las ventajas de la aplicación del Test de Barthel, es que permite evaluar la funcionalidad del adulto mayor por actividad específica de la vida diaria básica siendo el control de heces, aseo personal y comer aquellas que presentaron

mayor grado de independencia con un 79, 66 y 56% respectivamente, mientras que en las que se presentó mayor grado de dependencia fueron en relación a la movilidad (escaleras, desplazarse, traslado entre silla y cama) así como en el control de la orina; resultados que coinciden de nueva cuenta con la literatura internacional, donde se menciona en un estudio de características similares realizado en España, las principales causas de dependencia como alteración motora 53%.

Aunque de forma global no se encontró en la muestra ningún grado de sobrecarga, es de relevancia mencionar que con base a la clasificación por dominios en relación a la escala de Zarit que se llevó a cabo por Ankri y colaboradores, en la cual se agrupan los reactivos en tres dominios en los que se enfrentan los cuidadores, siendo efectos en la vida personal y social, carga psicológica y sentimientos de culpa, en este estudio los reactivos que presentaron un puntaje mayor fueron aquellos que corresponden a la percepción de sentimientos de culpa, mientras que los de menor puntaje fueron aquellos en relación a los efectos en la vida personal y social.

Lo que hace pensar en la importancia de la influencia cultural de nuestro país, para el resultado del estudio, en el cual la normalización de sentimientos de culpabilidad, así como la represión ante una posible queja por afección ante los aspectos personales y sociales, se puede ver reflejado en un puntaje mejor al realmente vivenciado por el cuidador, como se menciona en el estudio realizado por Uriel González y Adriana Reyes, en donde se hace mención entre tantas

cosas al desarrollo de ambivalencia por parte de los cuidadores, con el deseo de mantener su vida previa al convertirse en cuidadores, y la necesidad moral ante la sociedad de cubrir al cien por ciento las tareas pertinentes de ésta nueva labor.

En relación al último objetivo del estudio, de determinar la relación entre el grado de sobrecarga en cuidadores primarios con el grado de dependencia en los ancianos hospitalizados, se vio que si se relaciona aun cuando los participantes no presentaron sobrecarga, pero cabe mencionar que aun cuando las relaciones son débiles a moderadas, estas son significativas y muestran que el grado de dependencia, años de evolución del padecimiento y tiempo de ser cuidador si influyo en que se puntuara más alto en la escala de sobrecarga. Kim H. y colaboradores realizaron en Estados Unidos, un análisis transversal de correlación en 302 sujetos mayores de 18 años y sus cuidadores, con el objetivo de investigar los predictores multidimensionales asociados con la carga de cuidar, encontrando que a mayor limitación en las actividades básicas de la vida diaria y las actividades instrumentales, sus cuidadores presentaban mayor grado de sobrecarga, con r de Pearson (r) de 0.27 y 0.46 respectivamente, ambas con una $p < 0.01$.

Limitaciones

Dentro de las limitaciones del estudio, se encuentra el tamaño de la muestra, siendo pequeño dada la alta proporción de pacientes geriátricos que son hospitalizados en la unidad, por lo que es necesario incrementarla, especialmente en pacientes con dependencia grave, por la posibilidad de cometer un error tipo II, asumiendo no asociación cuando en realidad si la hay; además como se trata de

un estudio de tipo descriptivo, no cuenta con la robustez de un estudio controlado, sin embargo, pudiera llegar a ser el antecedente de la realización de estudios más especializados y profundos en el tema.

CONCLUSIONES

No se encontraron índices de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes ancianos, no obstante, esto se asocia a que el grado de dependencia de estos pacientes fue mínimo. Por lo que, al ser pacientes en su mayoría independientes, representan un menor grado de trabajo y estrés para la persona que funge como cuidador, pues realmente, los cuidados proporcionados son mínimos en este sentido.

Por otra parte, se identificó un perfil sociodemográfico del cuidador primario de mujer, con edad media de 52 años, escolaridad bachillerato, casada, que se dedica al hogar, con un parentesco familiar de tipo paterno-filial.

Finalmente, este estudio abre la puerta para futuros protocolos, donde posiblemente con muestras más grandes y/o mayor tiempo de evaluación, así como la incorporación de un escrutinio más profundo hacia las características clínicas del paciente y cuidador, se puedan comparar los resultados a mayor escala, probablemente llegando a presentar conclusiones distintas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. M.J. De Valle-Alonso y cols. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*. 2015; 12(1): 19-27.
2. Ayala y Manzanares, Aurea. La relación entre sobrecarga y estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios informales de adultos mayores. Tesis. Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 2017: 1-132.
3. Blazer Dan G. Tratado de psiquiatría geriátrica. Cuarta edición. España, Elsevier España, 2010: 557.
4. Ruiz Guerrero, Jorge Alan. La transición demográfica y el envejecimiento poblacional: futuros retos para la política de salud en México. *Encrucijada revista electrónica del centro de estudios en administración pública*. 2011; 8: 1-16.
5. Sáenz Aguilera, Felipe de Jesús. Percepción de apoyo social y sobrecarga del cuidador primario del adulto mayor con trastorno mental. Tesis. Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 2018: 1-30.
6. Peñaloza Velasco, Evelyn. Sobrecarga del cuidador primario y su asociación con el grado de dependencia funcional del paciente geriátrico. Tesis. Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 2017: 1-52.
7. López Márquez, Norma G. Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad. *Tecnociencia Chihuahua*. 2014; 8(2): 78-90.

8. García Viñets, Lourdes. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis. Universitat de Barcelona, Barcelona, 2009: 1-293.
9. Achury, Diana Marcela. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en enfermería: imagen y desarrollo. 2011; 13(1): 27-46.
10. Fundación Hospital St. Jaume I Sta. Magdalena. Guía de atención del cuidador. Ed. Hartmann. Barcelona, España. 2010: 1-66.
11. Jiménez Palacios, Lizbeth S. Ansiedad, depresión y sobrecarga en el cuidador primario informal en un servicio de Urgencias Médicas. Tesis. Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 2018: 1-72.
12. Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228.
13. Alfaro-Ramírez del Castillo y cols. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 2008; 46(5): 485-494.
14. Ruiz Ríos, Alma E. y cols. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*. 2012; 11(3): 163-169.
15. Gómez Álvarez, María C. Desgaste físico y emocional del cuidador primario. Tesis. Asociación mexicana de educación continua y a distancia A.C. 2012: 1-77.
16. Canché May, Josué E. y cols. Estilos de enfrentamiento del cuidador primario de los pacientes del Crit Yucatán. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. 2015; 18(4): 1729-1746.

17. Pérez Peñaranda, Aníbal. El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Tesis. Universidad de Salamanca, Salamanca, 2006: 1-90.
18. Acosta Guas, Mayte. Del cuidado del Alzheimer al cuidado de la identidad. Revista electrónica de psicología Iztacala. 2015; 18(1): 153-177.
19. Pavón Ramírez, Lorena. Cuidados para el cuidador. Tesis. Asociación mexicana de educación continua y a distancia A.C. 2014: 1-61.
20. Ferré Grau C. y cols. Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria. Primera edición. España. Ed. Publidisa, SA, 2011: 61.
21. Montero Pardo, Xolyanetzin y cols. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. Psicooncología. 2014; 11(1): 71-85.
22. Klein, Alejandro. La necesidad de cuidar de aquellos que solían necesitar ser cuidados. Vejez y tendencias familiares-demográficas. Cultura y representaciones sociales. 2015; 10(19): 128-153.
23. Hernández Valdés, José L. Síndrome de sobrecarga del cuidador de pacientes con esquizofrenia, trastorno obsesivo compulsivo y trastorno bipolar comparado con demencia. Tesis. Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 2017: 1-42.
24. Zambrano Cruz, Renato y cols. Síndrome de carga del cuidador. Revista Colombiana de Psiquiatría, 2007; 36(1): 26-39.
25. González Castro, Uriel y cols. Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. Revista electrónica de psicología Iztacala. 2012; 15(2): 636-661.

26. Rodríguez García, Rosalía y cols. *Práctica de la Geriatría*. Segunda edición. México, McGrawHill/Interamericana de México, 2011: 150.
27. López Gil, María J. y cols. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista clínica de medicina familiar*. 2009; 2(7): 332-334.
28. Palacios, Eduardo. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. *Repert Med Cir*. 2017; 26(2): 118-120.
29. Organización mundial de la salud. Proyecto de plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia. 70ma Asamblea mundial de la salud. 2017: 1-30.
30. Reyna Carrizales, María de Lourdes y cols. *Demencias, una visión panorámica*. Editorial Universitaria Potosina. 2014; 1-130.
31. Galván Tapia, Patricia Raquel. *Cuidador primario del adulto mayor con sobrecarga y su asociación con la calidad de vida en el primer nivel de atención*. Tesis. Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 2017: 1-48.
32. Breinbauer Ka, Hayo y cols. Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica Chile*. 2009; 137: 657-665.
33. Bianchi, Mariana y cols. Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2016; 24: 1-9.

34. Barrero Solís, Claudia Lorena y cols. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y Restauración Neurológica*. 2005; 4(1): 80-85.
35. Cid-Ruzafa, Javier y cols. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*. 1997; 71: 127-137.

ANEXOS



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

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio: "Prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez" Centro Médico Nacional Siglo XXI, del Instituto Mexicano del Seguro Social

Ciudad de México a _____ de _____ del 2018.

Número de registro: R-2018-3601-088.

Justificación y objetivos del estudio: Las personas encargadas de cuidar a un enfermo tienen el riesgo de que esta actividad los desgaste física y emocionalmente, lo que se llama sobrecarga del cuidador, esta condición pone en riesgo su salud y la del enfermo.

Esto es muy frecuente en personas que no tienen entrenamiento especial para cuidar enfermos, por lo que nos interesa saber si usted como cuidador de una persona enferma presenta esta sobrecarga.

Procedimientos: Si usted acepta participar personal del estudio le realizara un cuestionario de 15 minutos máximo de duración para registrar datos de interés del estudio como su edad, estado civil, qué relación tiene con el enfermo, cual es la enfermedad más importante de este, cuanto tiempo tiene cuidándolo y se le realizaran dos cuestionarios, uno que contestara solo y uno aplicado por un médico, para medir su grado de desgaste como cuidador. Si encontramos alguna alteración en estas pruebas se le realizará una valoración por un médico psiquiatra. Si se verifica que presenta sobrecarga del cuidador se le darán las medidas para evitar seguir con este desgaste y corregirlo. Todo seguimiento será realizado por personal ajeno a este estudio

Posibles riesgos o molestias: No se le realizara ningún procedimiento que le genere algún riesgo adicional al habitual como cuidador de un enfermo. Ninguno de los médicos involucrados en este estudio será encargado o participará en el tratamiento del enfermo.

Posibles beneficios que recibirá a participar en el estudio: No recibirá ningún beneficio directo al participar en este estudio, sin embargo, los datos obtenidos de sus estudios pueden proporcionar información valiosa para la prevención de la sobrecarga en otras personas.

Información sobre resultados: Al terminar el estudio si usted lo solicita se le proporcionara un resumen del resultado del estudio.

Participación o retiro: Su participación en este estudio es completamente voluntaria y se le aclarara cualquier duda que tenga. Si usted decide no participar se le ofrecerán los procedimientos habituales dentro de los servicios de atención médica que necesite. Si en un principio desea participar y posteriormente cambia de opinión, usted puede abandonar el estudio en cualquier momento sin que esto repercuta en la atención medica que recibirá.

Privacidad y confidencialidad: La información que se nos proporcione que pudiera ser utilizada para identificarlo o a su familiar (como su nombre, edad, sexo y diagnósticos) será guardada de manera confidencial y por separado, al igual que los resultados de sus pruebas clínicas, para garantizar su privacidad. El equipo de investigadores y personal médico sabrán que usted o su familiar está participando en este estudio. Sin embargo, nadie más tendrá acceso a la información a menos que usted así lo desee. Sólo proporcionaremos su información si fuera necesario para proteger sus derechos o su bienestar (por ejemplo, si llegara a sufrir algún daño físico o si llegara a necesitar cuidados de emergencia), o si lo requiere la ley. Cuando los resultados de este estudio sean publicados, no se dará información que pudiera revelar su identidad o la de su familiar.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá comunicarse de 08:00 a 14:00 horas de lunes a viernes con:

Investigador responsable:

DR. DAVIS COOPER BRIBIESCA. Mat: 98374727 Servicio de Psiquiatría. UMAE Hospital de Especialidades. CMN SXXI, IMSS. Teléfono 56 27 69 00, ext. 22447. E-mail: coop_2000@yahoo.com

Colaboradores:

DR. JUAN JOSÉ LUCIO GUERRA Mat: 98378376, Servicio de Psiquiatría. UMAE Hospital de Especialidades. CMN SXXI, IMSS TEL: 5540432671. E-mail: jhuan.lucio@gmail.com

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité 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: comiteeticainv.imss@gmail.com

Declaración de consentimiento informado

Se me ha explicado con claridad en qué consiste este estudio, además he leído (o alguien me ha leído) el contenido de este formato de consentimiento.

Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas y todas mis preguntas han sido contestadas satisfactoriamente,

Al firmar este formato estoy de acuerdo en participar en la investigación que aquí se describe.

Nombre y firma del Participante

Fecha y hora

Firma del encargado de obtener el consentimiento informado

Le he explicado el estudio de investigación al participante y he contestado todas sus preguntas. Considero que comprendió la información descrita en este documento y libremente da su consentimiento a participar en este estudio de investigación.

Nombre y firma del encargado de obtener el consentimiento informado

Firma de los testigos

Mi firma como testigo certifica que el/la participante firmó este formato de consentimiento informado en mi presencia, de manera voluntaria.

Nombre, firma y dirección del Testigo 1

Parentesco con participante

Nombre, firma y dirección del Testigo 2

Parentesco con participante

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS DEL PROTOCOLO PREVALENCIA DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ANCIANOS HOSPITALIZADOS EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES "DR. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ" CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI, DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

Número muestra: _____

INFORMACIÓN DEL PACIENTE:

1.-Nombre: _____

2.-NSS: _____ 3.- Edad: _____ 4.- Sexo: M ___ F ___

5.-Servicio tratante: _____

6.-Diagnosticos: _____

7.- Resultado de Índice de Barthel: _____

INFORMACIÓN DEL CUIDADOR:

1.- Nombre: _____

2.- Edad: _____ 3.- Sexo: M ___ F ___

4.- Estado Civil:

- a) Soltero b) Casado c) Viudo
d) Divorciado e) Unión libre.

5.- Escolaridad:

- a) No estudio b) Preescolar c) Primaria d) Secundaria
e) Bachillerato f) Licenciatura g) Posgrado.

6.- Ocupación:

- a) Trabajo media jornada (8 horas) b) Trabajo jornada completa (12hrs o más)
c) Ama de casa d) Pensionado
e) Otro (especificar) _____

7.-Parentesco:

- a) Hijas (os) b) Esposas(os) c) Sobrina(os)d) Hermanas (os)
e) Nietos(as) f) Otros (especificar) _____

8.- Tiempo que lleva de cuidador: _____

9.-Resultado de Escala de Zarit: _____

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit
#

Ítem	Pregunta a realizar	Frecuencia				
		Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					

16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Puntuación total: _____

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Índice de Barthel

#

Actividad	Descripción	Puntaje
Comer	Dependiente.	0
	Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.	5
	Independiente (capaz de usar cualquier instrumento).	10
Trasladarse entre la silla y la cama	Dependiente, no se mantiene sentado.	0
	Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado.	5
	Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal).	10
	Independiente	15
Aseo personal	Dependiente	0
	Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse	5
Uso del retrete	Dependiente	0
	Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo	5
	Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)	10
Bañarse o Ducharse	Dependiente	0
	Independiente para bañarse o ducharse	5
Desplazarse	Inmóvil	0
	independiente en silla de ruedas en 50 m	5
	Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)	10
	Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador	15
Subir y bajar escaleras	dependiente	0
	Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta	5
	Independiente para subir y bajar	10
Vestirse y desvestirse	Dependiente	0
	Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda	5
	Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.	10
Control de heces	Incontinente (o necesita que le suministren enema)	0
	Accidente excepcional (uno/semana)	5
	Continente	10
Control de orina	Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa	0
	Accidente excepcional (máximo uno/24 horas)	5
	Continente, durante al menos 7 días	10

Puntuación total: _____