



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SECRETARÍA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO

DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN

CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN GERIATRÍA

**DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UNA ESCALA PARA DETECCIÓN DE
SOBRECARGA EN CUIDADORES REMUNERADOS DE ADULTOS MAYORES.**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

PRESENTADO POR

DRA. CONSUELO ESTEPHANI ARELLANO NAVARRO

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN

GERIATRÍA

DIRECTORA DE TESIS

DRA. LORENZA MARTÍNEZ GALLARDO PRIETO

- Ciudad Universitaria, Cd. Mx. 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.

**DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UNA ESCALA PARA DETECCIÓN DE
SOBRECARGA EN CUIDADORES REMUNERADOS DE ADULTOS MAYORES.**

**PRESENTADO POR
DRA. CONSUELO ESTEPHANI ARELLANO NAVARRO**

**Vo. Bo.
DRA. LORENZA MARTÍNEZ GALLARDO PRIETO**

**PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN GERIATRÍA
CENTRO MÉDICO ABC**

**Vo. Bo.
DR. JUAN O. TALAVERA PIÑA**

**SUBDIRECTOR DE LA DIVISIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN
CENTRO MÉDICO ABC**

DEDICATORIA

Tengo que agradecer infinitamente a muchas personas, quienes a lo largo de este camino me han demostrado como es que vale quien se queda y siempre está para apoyar.

Gracias a toda mi familia, en especial a mis padres que siempre me han brindado una palabra de aliento en los momentos difíciles y han apoyado y celebrado cada paso en mi carrera personal y profesional.

Gracias a mis abuelos, todos, por ser una motivación constante, por mostrarme día a día que no lo sé todo y que siempre hay algo que aprender. Gracias por mostrarme que no importa que tan avanzado vaya el camino, el paso debe de ser constante, gracias por mostrarme de dónde sale el valor y por enseñarme a aprender humildemente de mis errores.

A mis amigos, hermanos, la familia que la vida me ha ido regalando, Karen Garro, Francisco González, Berenice Uribe, Sandra Espinosa, Gisela González, Mariel Kalkach, Leslye Ramírez, Hazel Quinto, Carla Pérez, Brenda Carrillo por acompañarme en las buenas y en las malas.

A mi equipo de trabajo, Dra. Lorenza Martínez Gallardo Prieto, gracias por siempre comprender, por mostrarme la humanidad que debe de caracterizar a un líder, por ser una fuente inagotable de ideas. Gracias a mis compañeros residentes, Brenda, Carla, Karen, Juan Pablo, Mónica, Ipsae y Diego por su apoyo y comprensión siempre.

Gracias al departamento de enseñanza del Centro Médico ABC por siempre tener una excelente disposición para ayudar Rosario Castro, Dr. Juan O. Talavera, Dr. Aquiles Ayala.

Un agradecimiento muy especial a las residencias para cuidado de adultos mayores que participaron en este proyecto (Belmont Village Senior Living, Asilo Nuestra Señora del Camino I.A.P., Residencia Mater, Techo, Educación y Ayuda y a las cuidadoras externas de

esta última que participaron voluntariamente), y a las personas que laboran en estos lugares que permitieron que esto fuera posible, Dra. Monserrat Muñoz, Dra. Tatiana López Velarde, Dr. Francisco Mesa, Ana Paula Arellano, Dileri Montalvo, pero sobre todo, a Hazel Quinto por hacerme notar la necesidad de *cuidar a los que cuidan*.

A los todos los cuidadores que participaron con mucho entusiasmo en el estudio, gracias por su disposición y respuesta, sin ustedes este proyecto simplemente no hubiera sido posible.

Finalmente, gracias a todas las personas que me he ido encontrando en la vida, amigos, maestros, compañeros, gracias por sus aportaciones a mi día a día, gracias por la sonrisa y el abrazo que me levantó el ánimo.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. ANTECEDENTES.....	7
2.1 PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO DEL ENVEJECIMIENTO EN MÉXICO.....	7
2.2. NECESIDAD DE CUIDADO DEL ADULTO MAYOR.....	8
2.3 SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	10
2.4 ESCALAS PARA DETECTAR SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR	12
2.5 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
2.6 JUSTIFICACIÓN	15
2.7 DISEÑO DE LA ESCALA	16
2.8 HIPÓTESIS.....	18
3. OBJETIVOS	18
4. VEHÍCULO DE INVESTIGACIÓN.....	18
5. DISEÑO DEL ESTUDIO	19
5.1 POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	19
5.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	19
5.3 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	19
5.4 CRITERIOS DE ELIMINACIÓN.....	20
6. MÉTODOS	20
6.1 CÁLCULO DE LA MUESTRA.....	20
6.2 PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	20
7. RESULTADOS.....	22
8. DISCUSIÓN	30
9. CONCLUSIONES	35
10. MANIPULACIÓN Y PRESERVACIÓN DE REGISTROS	36
11. ANEXOS	38
12. BIBLIOGRAFÍA	49

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se diseñó ante la necesidad emergente de herramientas para detección de sobrecarga en cuidadores remunerados (o formales) de adultos mayores.

En la parte inicial realizamos una revisión bibliográfica acerca de la situación epidemiológica en nuestro país, el envejecimiento poblacional, el aumento del índice de dependencia y por lo tanto el aumento de la demanda de cuidado en los adultos mayores.

Revisamos también la definición del síndrome de sobrecarga del cuidador, sus manifestaciones clínicas y sus repercusiones en quien lo padece y en el adulto mayor relacionado. Así como las escalas que han sido aprobadas para detectar este síndrome y sus características.

Analizamos también la falta de herramientas para detección de sobrecarga en cuidadores remunerados y la importancia de que estas existan para evitar las consecuencias en la salud de los cuidadores y de los adultos mayores a su cargo.

Posteriormente explicamos de manera detallada la construcción de la escala ABC HQ – CARE que diseñamos con la intención de ser validada mediante este estudio.

Dentro del presente protocolo se encuentran descritos los pasos a seguir para validar nuestra escala, así como las instituciones participantes, consideraciones éticas y lineamientos a seguir.

Nuestra hipótesis de trabajo es que es posible validar una la escala ABC HQ – CARE para la detección de sobrecarga en cuidadores remunerados de adultos mayores.

2. ANTECEDENTES

2.1. Panorama epidemiológico en envejecimiento en México.

En la actualidad nuestro país al igual que el resto del mundo, se encuentra enfrentando los cambios y consecuencias de envejecimiento poblacional. De acuerdo con lo reportado por el Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) entre los años 2000 y 2010 la población de adultos mayores creció a una tasa anual del 3.8%.¹

En la encuesta intercensal² realizada por el INEGI en 2015 se reportó que la población de nuestro país era de 119 530 753 habitantes de los cuales el 7.2% correspondían a personas en edad avanzada (mayores de 65 años) lo que equivale a 8 606 214 personas.

De acuerdo con los datos publicados por González KD, et al (2015)³ el Distrito Federal (ahora Ciudad de México) era entidad más envejecida de nuestro país, ya que las personas de edad avanzada representaban el 13.36 de la población total, seguido por un conjunto de estados proporciones mayores a diez por ciento, como Veracruz, Oaxaca, Morelos, Yucatán, Michoacán, Sinaloa, Zacatecas, San Luis Potosí, Nayarit, Hidalgo, Guerrero, Jalisco y Durango. Y se proyecta que para 2030 en la Ciudad de México el 20.45% de su población tendrá 60 años o más.

En el Censo Poblacional realizado en 2010, en uno de cada cuatro hogares vivía una persona mayor de 60 años. Además, poco más de una quinta parte de los hogares mexicanos tenía

¹ Roa R, Martínez R, García P. **Marco conceptual, Capítulo 1.** En: Gutiérrez RLM et al. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud. 1ª edición, México, Intersistemas Editores, 2017: pp. 1 – 18.

² Instituto Nacional de Geografía y Estadística. **Principales resultados de la Encuesta Intercensal 2015:** Estados Unidos Mexicanos. México. 2015.

³ González KD. **Envejecimiento demográfico en México: análisis comparativo entre las entidades federativas.** En: Muñoz M., Muñoz V. Editor. La situación demográfica en México. 1ª edición. México. Consejo Nacional de Población. 2015: pp. 113 – 129.

como jefe o jefa a una persona adulta mayor lo cual equivale a 6.2 millones de los 28.2 millones de hogares que captaron. De estas personas jefas de hogar 35.2% son mujeres y 64.8% son hombres. Es decir, en nuestro país muchos de los adultos mayores viven con su familia.

2.2 Necesidad de Cuidado del adulto mayor.

Debido al incremento de la proporción de adultos mayores, otras necesidades se han hecho manifiestas, ya que lamentablemente en conjunto con el envejecimiento en una cantidad importante de los ancianos se observa un declive funcional y cognitivo que llega a ser clínicamente significativo, a menudo asociado también a enfermedades crónicas, lo que incrementa la necesidad de cuidados que requieren.

Según datos de la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (ENUT) 2009, 25.3% de las personas adultas mayores, 27.8% de las mujeres y 22.5% de los hombres necesitaron que alguna persona de su hogar le brindara cuidados o apoyo.⁴

En un boletín⁵ publicado por el Instituto Nacional de las Mujeres en 2017 se establece que debido a la falta de acceso a servicios médicos y otros servicios de atención a personas adultas mayores, su cuidado recae principalmente en las familias.

Se estima que los cuidadores de adultos mayores 59% son mujeres y 41% son hombres. La mayoría de ellos (tanto hombres como mujeres) se encuentran entre los 30 y 59 años de edad. Sin embargo, 9.7% son mujeres adolescentes y 15.4% son hombres adolescentes.

⁴ Instituto Nacional de Geografía y Estadística. **Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (ENUT) 2009**. México. 2012. Disponible en: <http://www.beta.inegi.org.mx/programas/enut/2009/>.

⁵ Instituto Nacional de las Mujeres. **Situación de las personas adultas mayores en México, Boletín del Instituto Nacional de las Mujeres**. México. Febrero 2015. Disponible en: <https://datos.gob.mx/busca/dataset/registro-de-instituciones-de-atencion-a-las-personas-adultas-mayores>.

Un indicador más que explora el impacto del envejecimiento en la estructura poblacional es la razón de dependencia, la cual equivale a el peso relativo de los muy jóvenes y de los adultos mayores sobre la población supuestamente activa. Con respecto al peso que aporta a esta razón la población adulta mayor, fue proyectada en 10.4 por ciento a nivel nacional para 2015, es decir, en nuestro país habría alrededor de diez personas de 65 años y más por cada cien en edad laboral.

Cuando la estructura familiar no es suficiente, es necesario encontrar como sociedad alternativas de cuidado para los adultos mayores. En nuestro país la estructuración y regularización de instituciones de atención a las personas adultas mayores es relativamente nueva. De acuerdo con los datos reportados en la página electrónica del Instituto Nacional de Atención a las Personas Adultas Mayores (INAPAM) en su Registro de instituciones de atención a las personas adultas mayores (enero-agosto 2017)⁶ se reportan 434 albergues y 2413 clubes y residencias de día. Por su parte, la Asociación Mexicana de Asistencia en el Retiro, una organización no gubernamental que se dedica a promover sitios de retiro en México para nacionales y extranjeros tiene registro de 72 instituciones que trabajan en conjunto para mejorar la calidad de sus servicios a través de una plataforma en línea⁷.

La mayoría de las instituciones previamente mencionadas requieren de algún aporte económico para aceptar a los adultos mayores, lo que limita en gran medida el acceso a ellas.

⁶ Instituto Nacional de las Personas Mayores. **Registro de instituciones de atención a las personas adultas mayores enero-agosto 2017.** México. Octubre 2017. Disponible en: <https://datos.gob.mx/busca/dataset/registro-de-instituciones-de-atencion-a-las-personas-adultas-mayores>

⁷ AMAR. <http://amar.org.mx/paginas/acercade> ****

Dentro de las instituciones públicas o de beneficencia se encuentran algunas que reciben adultos mayores que se encuentran en situación de calle, sin embargo, resultan insuficientes para la demanda, trayendo como resultado en ocasiones una sobrepoblación de las mismas, lo cual representa un aumento en la carga de trabajo para los cuidadores que laboran ahí.

Como podemos ver, aunado a esta expansión de los sitios de atención para AM (adultos mayores) la figura del cuidador no queda solo limitada a la familia (o cuidador informal) sino también incluye a los cuidadores remunerados (o formales) que laboran en estos lugares.

Las personas que cuidan de otras personas tienen que responder a diferentes y determinadas tareas: a esfuerzos físicos y a tensiones que derivan del propio cuidado, así como al tiempo de la enfermedad y a la dependencia física del adulto mayor que puede generar un desequilibrio en la vida personal y en el entorno. Esto conlleva a cambios en el ámbito familiar, laboral y social que pueden afectar la calidad de vida del cuidador.⁸

2.3 Síndrome de sobrecarga del cuidador

El síndrome de sobrecarga del cuidador de los adultos mayores es un estado de angustia que amenaza la salud física y mental por la dificultad persistente de cuidar a un familiar.

Mace y Rabins⁹, refieren que los principales síntomas psiquiátricos que aparecen en los cuidadores son estrés, ansiedad, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente y alteraciones afectivas que pueden motivar la aparición de ideas suicidas. Todos ellos acompañados en ocasiones de manifestaciones somáticas.

⁸ Silva F, González J, Mas H, Marques S, Partezani R. **Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor.** Av Enferm. 2016; 34(3): 251-258.

⁹ Mace N, Rabins P. **36 horas al día.** Ed Ancora, 1ª edición, Barcelona, 1991.

Se ha comprobado que la prestación de cuidados es muy estresante al impedir los otros roles sociales de los cuidadores (como el trabajo, la crianza de los hijos y las oportunidades para socializar).¹⁰ Además, en el contexto de una población de bajos recursos, la prestación de cuidados informales también puede plantear tensiones económicas sustanciales como la pérdida de salario por ausencia al trabajo.

Otras maneras en las que se puede encontrar este problema referido en la literatura son: síndrome de colapso del cuidador, síndrome de Burnout y síndrome del asistente desasistido. El síndrome de sobrecarga del cuidador no es sólo un síndrome clínico ya que como se mencionó previamente, también están implicadas repercusiones no médicas en aspectos sociales y/o económicos.

Según lo descrito en el texto de Ribas et al¹¹, Pérez Trullen y cols definen a este síndrome como un cuadro plurisintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona.

Los síntomas físicos frecuentemente asociados al cuidador colapsado son: Cefalea y cansancio, trastornos del sueño, problemas osteomusculares, alergias de nueva aparición, afecciones en la piel, lumbalgias, trastornos del hábito gastrointestinal, cambios de peso.¹²

El adulto mayor que vive con un cuidador colapsado tiene un mayor riesgo de sufrir maltrato físico y emocional. Por lo que ante el aumento repentino del uso de los servicios médicos deberá buscarse este factor de riesgo dentro del algoritmo diagnóstico.

¹⁰ Mitchell M, Knowlton A. **Caregiver role overload and network support in a sample of predominantly low-income, African-American caregivers of persons living with HIV/AIDS: a structural equation modeling analysis.** AIDS and behavior. 2012;16(2):278-87.

¹¹ Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas R, et al. **Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos.** Rev Psiquiatría Fac Med Barna 2000; 27 (3): 131-134.

¹² Instituto Mexicano del Seguro Social. **Detección y Manejo del Colapso del Cuidador.** México. Instituto Mexicano del Seguro Social. 2 de diciembre de 2015.

La sobrecarga del cuidador no se presenta en todos los casos y esto depende en gran medida de la percepción de la carga por el mismo, es decir, para algunos, la realización de las tareas incluidas en el cuidado son extremadamente estresantes; para otros, las conductas agresivas, la deambulaci3n, las ideas delirantes y la incontinencia de los adultos mayores; para otros, el cuidar es una experiencia emocional satisfactoria y una parte m1s de la vida vivida en com1n.¹³

La situaci3n de vulnerabilidad a la que se encuentran expuestos los cuidadores es propiciada por diferentes factores externos como la falta de capacidad del sistema de salud para detectar este problema, la falta de disponibilidad de un sistema de ense1anza del cuidado y la ausencia del reconocimiento a su labor.

2.4 Escalas para detectar el s3ndrome de sobrecarga del cuidador

Actualmente, se dispone de varias escalas creadas o adaptadas para detectar sobrecarga del cuidador del adulto mayor, a continuaci3n, realizamos una descripci3n breve de las que se utilizan con mayor frecuencia.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (**Anexo 1**): Se trata de una adaptaci3n al castellano de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (CBI por sus siglas en ingl3s) creada en el a1o de 1996. Creada inicialmente para detectar sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con demencia. Consta de 22 preguntas a las que se responde seg1n una escala anal3gica tipo Likert con 4 opciones de respuesta. El punto de corte sugerente de sobrecarga es de 46 – 47 puntos, sobrecarga leve hasta 56 puntos, y sobrecarga intensa > 56 puntos. En cuanto a su fiabilidad se determin3 un coeficiente α de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un

¹³ P3rez M, Yanguas J. **Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciadados a las intervenciones.** Anales de psicolog3a. 1998; 14 (1): 95-104.

coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest. El análisis de validez de constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental. En cuanto a su validez de criterio mostró un coeficiente de correlación de Pearson estadísticamente significativo, por lo que hasta el momento es el instrumento más válido y fiable con el que contamos.¹⁴

Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos (**Anexo 2**): Se trata de una reducción de a 7 ítems de la escala de Zarit original, realizada por Gort A. y cols. en 2005. La validez de esta prueba es alta, sin embargo, no se realizan mayores descripciones sobre su fiabilidad. Su sensibilidad y especificidad son del 100%. A diferencia de la escala original no distingue grados de sobrecarga del cuidador.¹⁵

Caregiver Burden Inventory (**Anexo 3**): Creada en 1989. Con traducciones al Inglés y Chino. Se trata de un cuestionario multidimensional de 24 elementos que mide la carga del cuidador con 5 subescalas: (a) Dependencia del tiempo; (b) Desarrollo; (c) Comportamiento; (d) Carga física; (e) carga social; (f) Carga emocional. Las puntuaciones para cada ítem se evalúan utilizando una escala de Likert de 5 puntos que va desde 0 (para nada disruptiva) a 4 (muy disruptiva). Un puntaje > 36 significa riesgo de sobrecarga. Se reportó una consistencia interna de cada factor 0.85, 0.85, 0.86, 0.73 y 0.77, respectivamente.¹⁶

¹⁴ Martín M, Salvadó I, Nadal S, Laurindo C, Mijo L, Rico J, et al. **Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit.** Revista de Gerontología. 1996;6: 338-346.

¹⁵Gort A, March J, Gómez X, de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. **Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos.** Medicina Clínica. 2005; 124(17):651-653.

¹⁶ Caserta, M, Lund, D, Wright, S. **Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): Further evidence for a multidimensional view of burden.** International Journal of Aging and Human Development. 1996; 43(1), 21-34.

Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (**Anexo 4**): validado por López Alonso SR. y cols. en 2005, es la adaptación al castellano de la Caregiver Strain Index de Robinson (1983). Para su fiabilidad reportó un coeficiente alpha de Cronbach de 0.808.¹⁷ Para determinar su validez se comparó con la escala de ansiedad y de depresión de Goldberg mostrando un área bajo la curva ROC de 0.79 y 0.81% respectivamente.

Escala del Sentido del Cuidado (**Anexo 5**): Se trata de una versión en castellano de la Finding Meaning Through Caregiving Scale elaborada por Farran et al., en 1999. Esta versión fue validada en 2006 y reporta una consistencia interna mediante Alpha de Cronbach >0.8, cuenta con prueba test – re test y buena validez.¹⁸

Aunque todas estas pruebas (a excepción de Caregiver Burden Inventory) cuentan con una traducción validada al castellano, solo la escala de Zarit fue validada en México por Alpuche y colaboradores¹⁹ en cuidadores de pacientes con alguna enfermedad respiratoria, cardiovascular o crónico-degenerativa.

2.5 Planteamiento del problema

Como podemos observar la descripción del síndrome de colapso del cuidador, así como las herramientas de detección previamente mencionadas están dirigidas a los cuidadores familiares (o informales). Sin embargo, actualmente la disponibilidad y demanda de instituciones para el cuidado del adulto mayor ha incrementado, lo que ha dado lugar a una nueva figura relacionada con el cuidado en dichos lugares, el cuidador remunerado.

¹⁷ López S, Moral S. **Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española**. Enfermería Comunitaria. 2005; 1(1):12-17.

¹⁸ Fernández M, Gual P, Farran C. **Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale© (Farran et al., 1999)**. Informaciones psiquiátricas. 2006; 184: 187-198.

¹⁹ Alpuche R, Ramos R, Rojas R, Figueroa L. **Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales**. Psicol Salud 2008; 18:237-45.

En la revisión bibliográfica únicamente encontramos referencia a una escala validada para cuidadores formales (o remunerados), se trata de la escala de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales (**Anexo 6**) realizada en España por Bermejo, et al.²⁰. Se trata de un instrumento que se diseñó para detectar sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia, inicialmente con 20 ítems, finalizó la prueba únicamente con 12 con los que se obtuvo un un coeficiente de fiabilidad alfa = 0,82.

En nuestra población no existe ninguna escala validada para la detección de sobrecarga en cuidadores remunerados de adultos mayores y, dadas las repercusiones que este síndrome puede tener no solo sobre los cuidadores sino también sobre los adultos mayores a su cargo es de vital importancia contar con una herramienta valida que nos permita detectar la sobrecarga.

2.6 Justificación

El cuidador remunerado (o formal) se encuentra sometido a la misma demanda física y mental que implica el cuidado del adulto mayor únicamente con la diferencia de que dicha demanda forma parte de su trabajo. Sin embargo, las consecuencias del colapso del cuidador remunerado podrían ser semejantes a las ya descritas para el cuidador informal.

Las situaciones de agotamiento (o Burnout) y sobrecarga se han analizado en la mayoría de los ambientes laborales y se reconocen como un problema importante ya que afectan directamente a la proporción económicamente activa de la población a nivel mundial. Se han creado diversas escalas para detectar esta situación en diferentes ambientes laborales, pero

²⁰ Bermejo J, Villaceros M, Hassoun H. **Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales**. Gerokomos. 2017;(28):116-120.

ninguna de ellas se encuentra dirigida a la situación específica de los cuidadores remunerados de adultos mayores de hecho, existen pocas escalas validadas para medir estos problemas en los trabajadores de la salud. Por lo que se propone en el presente trabajo validar una escala diseñada con base en las inquietudes referidas por los cuidadores remunerados en los 3 centros de estudio participantes.

2.7 Diseño de la escala ABC HQ – CARE

Para el propósito de este estudio diseñamos una escala que de ser validada nos permitiría detectar la presencia de sobrecarga en cuidadores remunerados de adultos mayores.

Los constructos que consideramos de importancia para el desarrollo de sobrecarga en esta población son: impacto del cuidado, relación con el adulto mayor, relación social y percepción de autoeficacia, por lo que para medirlos diseñamos 18 reactivos o ítems.

Los ítem se realizaron con base en la experiencia referida por psicólogos y médicos que laboran en instituciones de atención a adultos mayores, acerca de las preocupaciones que fueron referidas a ellos por parte de los cuidadores.

La calificación de los reactivos por los cuidadores encuestados se realizará a través de la frecuencia con la que se identifican las esas situaciones, para lo cual se diseñó una escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta quedando como se muestra a continuación:

ESCALA ABC HQ CARE

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones en las cuales se refleja cómo pueden sentirse los cuidadores de adultos mayores. Después de leer cada enunciado, debe indicar con una con qué frecuencia se ha sentido así en el último mes. Nunca = 0, casi nunca = 1, frecuentemente = 2, casi siempre = 3.

		0	1	2	3
1	Pienso que la ayuda que solicitan los adultos mayores que cuido es exagerada				
2	Me siento más preocupado(a) por los adultos mayores que cuido que por mis asuntos personales				
3	He tenido que sacrificar mi tiempo personal para cuidar adultos mayores				
4	Pienso que he desatendido a mi familia por mi trabajo como cuidador				
5	Me siento estresado la mayor parte del tiempo en mi trabajo				
6	Me siento cansado la mayor parte del tiempo en mi trabajo				
7	Me siento enojado cuando tengo que cuidar adultos mayores				
8	He pensado que mi trabajo como cuidador afecta la relación con mi familia				
9	Me preocupa demasiado el futuro de los adultos mayores que cuido				
10	Los adultos mayores que cuido dependen en gran medida de mí				
11	Mi salud física se ha visto afectada por mi trabajo como cuidador				
12	Mi salud emocional se ha visto afectada por mi trabajo como cuidador				
13	Mi vida social se ha visto afectada por mi trabajo como cuidador				
14	Debido al estrés que me produce, he considerado suspender temporalmente mi trabajo como cuidador				
15	No soy capaz de separar mi trabajo de mi vida personal				
16	Pienso que no soy capaz de cuidar a los adultos mayores a mi cargo				
17	He pensado que la calidad de atención que le doy a los adultos mayores a mi cargo es inadecuada				
18	Me preocupa no estar preparado(a) para las eventualidades que pueden presentarse con los adultos mayores que cuido				

Para fines de Análisis Factorial de los constructos los ítems correspondientes a cada uno se distribuyeron de la siguiente manera:

Tabla 1. Distribución de los ítems por constructo.	
Constructo	Ítems
Impacto del cuidado	5, 6, 7, 11, 12, 14
Relación con el adulto mayor	1, 9, 10
Relación social	2, 3, 4, 8, 13, 15
Percepción de autoeficacia	16, 17, 18

2.8 Nuestra **hipótesis** es que es posible validar la Escala ABC HQ - CARE para detectar sobrecarga de cuidadores remunerados de adultos mayores.

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

3.1. Objetivo primario

Validar la escala ABC HQ - CARE para la detección de sobrecarga de cuidadores remunerados de adultos mayores.

3.2. Objetivos específicos

Describir y analizar el perfil sociodemográfico de los cuidadores remunerados que laboran en 4 instituciones para la atención de adultos mayores.

Determinar la consistencia interna de la escala.

Determinar la validez de criterio de la escala.

Replantear la escala de acuerdo con los resultados obtenidos previamente.

4. VEHÍCULO DE INVESTIGACIÓN

La obtención de datos para esta investigación se realizará a través de:

- a. Un breve cuestionario en el caso del perfil sociodemográfico (**Anexo 7**) y
- b. La aplicación única de la escala a validar (ABC HQ - CARE) y una escala comparativa (escala de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales de Bermejo, et al) (**Anexo 6**).

5. DISEÑO DEL ESTUDIO

El presente estudio se trata de la validación de una escala. Por lo que es observacional, transversal, prospectivo y multicéntrico.

5.1 Población de estudio

Se aplicará la escala a los cuidadores remunerados que laboran en 3 residencias para adultos mayores. Las instituciones incluídas en el estudio hasta el momento son:

1. Belmont Village Seior Living, Santa Fe, México.
2. Casa Mater. Techo, Educación y Ayuda A. C.
3. Fundación de ayuda a la ancianidad IAP.

5.2 Criterios de inclusión

Ser cuidador formalmente contratado en cualquiera de las 4 residencias.

Tener al menos 18 años de edad.

Tener al menos 3 meses laborando como cuidador.

5.3 Criterios de exclusión

Antecedente de psicopatología (depresión, ansiedad, trastorno de estrés postraumático, trastorno de la personalidad).

Encontrarse cursando por una crisis personal (como un duelo).

Encontrarse cursando con una enfermedad que limite su capacidad para trabajar y responder la encuesta.

Cursar con una descompensación de alguna enfermedad crónica.

5.4 Criterios de eliminación

Que el cuidador no quiera participar en el estudio.

Que solicite que sus datos se retiren del mismo.

Que el participante no haya contestado los instrumentos de evaluación completamente.

6. MÉTODOS

6.1 Cálculo de la muestra

De acuerdo con lo sugerido por Martínez Arias²¹ se usará una muestra de 5 – 10 personas por cada ítem de la escala a evaluar. En este caso dado que nuestra escala contiene 18 reactivos, el número mínimo de sujetos encuestados será de 90.

²¹ Martínez-Arias, R. **Psicometría: teoría de los test psicológicos y educativos**. 1ª edición. Madrid, España. Editorial Síntesis. 2005.

6.2 Plan de análisis estadístico

a. Análisis preprueba.

- i. Determinación de la validez interna de la prueba. Se pretende realizar este paso a través de un consenso de expertos. Para lo cual se invitará a 10 expertos en las áreas de neuropsicología, psicología, psicogeriatría y geriatría a evaluar cada uno de los ítems de la prueba y su relación con los constructos que quieren medirse. El formato de evaluación que se le proporcionará a los expertos será el siguiente:

Señale en cada ítem la característica que usted considera que mide en torno a los factores que contribuyen a la sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores:				
N° de ítem	Característica a evaluar			
	Impacto del cuidado	Relación con el adulto mayor	Relación social	Percepción de autoeficacia
Ítem 1				
Ítem 2 ...				

- b. Se procederá a aplicar la escala ABC HQ – CARE y la escala comparativa así como el cuestionario sociodemográfico.
- c. Las variables solicitadas en el cuestionario sociodemográfico serán:
 - i. Personales: edad, sexo, estado civil, escolaridad, perfil de estudios (gericultista, enfermería, etc), si es jefe(a) de familia, número de personas (familiares) que dependen de él (ella), cuidado de adultos mayores u otras personas (familiares) fuera del trabajo.

- ii. Relacionadas con el trabajo: tiempo de laborar como cuidador remunerado, número de adultos mayores a su cargo, cuidado de pacientes con demencia, funcionalidad de los pacientes a su cargo, días de descanso, apoyo psicológico para los cuidadores en su institución, incentivos en el trabajo, capacitación.

Estas variables serán descritas a través de medidas de tendencia central únicamente para identificar a la población estudiada.

- d. Para determinar la confiabilidad dado que la escala se aplicará una sola vez, se usará el Alpha de Cronbach a las respuestas obtenidas de los cuidadores considerando válido un resultado ≥ 0.80 .
- e. Posteriormente se procederá a realizar un Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) para determinar cuáles ítems resultaron ser de utilidad para los constructos que se pretende evaluar.
- f. Validez externa. Para realizar este paso se evaluará la validez de convergencia a través de la comparación de los resultados obtenidos con la escala de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales de Bermejo, et al. Para esto se calculará de acuerdo con puntaje final el coeficiente de correlación de Spearman.
- g. Además, se realizará la curva ROC comparativa entre ambas pruebas.

7. RESULTADOS

Se evaluó a un total de 123 cuidadores remunerados, procedentes de 3 centros de trabajo en 4 modalidades distintas (Belmont Village Senior Living, Asilo Nuestra Señora del Camino I.A.P. y cuidadores internos y externos de la Residencia Mater Techo, Educación y Ayuda A.C.).

El 86% de los evaluados correspondieron al sexo femenino, mientras el 14 % al masculino. La mediana de edad fue de 35 años. En cuanto al estado civil el 54.5% son solteros, 29.3% casados, 6.5 % divorciados, 8.1% viven en unión libre y 1.6% son viudos (Cuadro 1).

Se preguntó también acerca de su formación profesional como cuidadores, el 22.8% no tenían ninguna clase de formación en esta área, mientras que el 43.9% eran técnicos en enfermería, 13.8% licenciados en enfermería, 10.6% tenían otra clase de formación (psicología, puericultura), 5.7% técnicos gericultistas, 2.4% eran técnico superior universitario con formación en Cuidado de Personas Dependientes, solo el 0.8% tenía licenciatura en gerontología (Cuadro 1).

La media de tiempo laborando como cuidador fue de 30 meses, del total de los encuestados el 26% trabajaban en turno matutino, 22% vespertino, 12.2% nocturno, 5.7% trabajaban en turnos mixtos de 24h con descansos de la misma duración y 34.1% turnos de 12 horas. El 71.5% reportaron tener al menos un periodo de descanso (lunch) durante su turno de trabajo (Cuadro 1).

El 57.7% de los cuidadores refirieron cuidar a personas con deterioro cognitivo. El 95.1% asiste a personas con un grado de dependencia Katz C o mayor. Para estas labores el solo el 24.4% reportó contar con alguna clase de apoyo psicológico en el trabajo, el 28.5% refirió

conocer de alguna clase de incentivo en el trabajo (económico, cursos, reconocimientos). En cuanto a la capacitación en sus competencias como cuidador en el trabajo el 71.5% reportó recibirla (Cuadro 1).

En cuanto a las responsabilidades fuera del trabajo el 56% son jefes de familia, el 71.6% indicaron que al menos 1 persona depende económicamente de ellos y el 77.2% cuidan al menos a un adulto mayor fuera del empleo (Cuadro 1).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las medianas del puntaje obtenido en la escala ABC HQ CARE en relación con el estado civil, escolaridad, tipo de formación como cuidador, tiempo laborando como cuidador, condiciones familiares, turno de trabajo, descanso durante horario de trabajo, cuidado de personas con un grado de dependencia Katz C o mayor, apoyo psicológico y capacitación en el trabajo (Cuadro 1).

Se pudo observar que el puntaje fue mayor en los cuidadores del sexo masculino, así como también en los adultos jóvenes (18 – 35 años). También se encontró diferencia en el puntaje de acuerdo con su centro laboral, siendo mayor en el Asilo Nuestra Señora del Camino y los días laborales a la semana. Todas estas diferencias fueron estadísticamente significativas (Cuadro 1).

El puntaje también fue superior en los cuidadores a cargo de un mayor número de adultos mayores (≥ 30) o bien de aquellos que cuidan de 11 – 20 personas, el cuidado de personas con deterioro cognitivo también se relacionó con un puntaje significativamente mayor en la escala al igual que no recibir incentivos en el trabajo (Cuadro 1).

Cuadro 1. Descripción de las características basales de los cuidadores remunerados.			
Característica	Total n: 123	Puntaje ABC HQ CARE*	<i>p</i>
Sexo			
Femenino	106 (86%)	11 (6 – 17)	0.005
Masculino	17 (14%)	18 (12 – 25)	
Edad*			
Adulto Joven (18 - 35)	35 (27 - 46)	13.5 (8 – 19)	0.024
Adulto (36 - 64)		10 (6 – 15)	
Estado Civil			
Soltero	67 (54.5%)	13 (8 – 20)	0.473
Casado	36 (29.3%)	12 (6 – 17.5)	
Divorciado	8 (6.5%)	6.5 (5 – 18.5)	
U. Libre	10 (8.1%)	6.5 (6 – 16)	
Viudo	2 (1.6%)	9.5 (9 – 10)	
Escolaridad			
Primaria	7 (5.7%)	6 (3 – 20)	0.912
Secundaria	15 (12.2%)	12 (6 – 15)	
Medio Superior	77 (62.6%)	12 (7 – 18)	
Licenciatura	21 (17.1%)	13 (5 – 20)	
Técnico Superior Universitario	3 (2.4%)	12 (7 – 22)	
Formación como cuidador			
Sin entrenamiento relacionado	28 (22.8%)	11.5 (6 – 15.5)	0.448
Lic. Gerontología	1 (0.8%)	4	
Enfermería	17 (13.8%)	18 (10 – 25)	
Técnico en enfermería	54 (43.9%)	11.5 (7 – 18)	
Tec. Gericultista	7 (5.7%)	12 (8 – 14)	
Cuidado para personas con dependencia	3 (2.4%)	11 (7 – 13)	
Otro	13 (10.6%)	12 (7 – 22)	
Jefe de Familia			
Si	69 (56%)	11 (6 – 17)	0.324
No	54 (44%)	12.5 (8 – 19)	
Nº Familiares Dependientes			
0	35 (28.5%)	11.5 (6 – 15.5)	0.426
1	26 (21.1%)		
2	27 (22)		
3	21 (17.1)		
4	7 (5.7)		
5	7 (5.7)		
Centro de trabajo			
Belmont Village	48 (39%)	8.5 (5.5 - 14)	0.0001
Asilo Ntra. Sra. del Camino I.A.P	28 (22.8%)	18.5 (11.5 – 28.5)	
Residencia Mater	16 (13%)	11.5 (8 - 17)	
Externos	31 (25.2%)	12 (6 - 18)	
Meses laborando como cuidador*			
	30 (12 - 96)		0.392
Días laborales a la semana			
3	3 (2.4%)	7.33 (2 -12)	0.0001
4	33 (26.8%)	10.73 (0 - 24)	
5	52 (42.3%)	11.23 (2 - 29)	
6	34 (27.6%)	19.24 (3 - 38)	
7	1 (0.8%)	23	
Nº adultos mayores que cuidan			
1	53 (43.1%)	10 (6 -15)	
2 – 10	20 (16.3%)	8.5 (5.5 - 14)	
11 – 20	34 (27.6%)	15 (10 - 24)	

21 – 30	10 (8.1%)	13 (6 - 16)	
> 30	6 (4.9%)	20 (17 - 28)	0.001
Turno de trabajo			
Matutino (8 – 10 h)	32 (26%)	12 (7 – 18.5)	
Vespertino (8 – 10 h)	27 (22%)	9 (6 – 16)	
Nocturno ((8 – 10 h)	15 (12.2%)	14 (5 – 15)	
Mixto 24 horas	7 (5.7%)	9 (6 – 17)	
Mixto 12 horas	42 (34.1%)	13 (7 – 24)	0.309
Descanso en jornada laboral			
Si	88 (71.5%)	12 (7 – 18)	
No	35 (28.5%)	12 (6 – 18)	0.745
Brinda asistencia para ABVD			
Si	117 (95.1%)	12 (7 - 18)	
No	6 (4.9%)	8.5 (4 - 11)	0.247
Trabaja con personas con Deterioro Cognitivo			
Si	71 (57.7%)	13 (8 – 20)	
No	52 (42.3%)	10.5 (6 – 15.5)	0.034
Apoyo psicológico en el trabajo			
Si	30 (24.4%)	12 (7 – 20)	
No	93 (75.6%)	12 (6 – 17)	0.428
Incentivos en el trabajo			
Si	35 (28.5%)	10 (6 – 14)	
No	88 (71.5%)	13 (6.5 – 21)	0.022
Capacitación como cuidador			
Si	88 (71.5%)	12 (6 – 18)	
No	35 (28.5%)	13 (8 – 20)	0.330
Cuidado de AM fuera del trabajo			
Si	95 (77.2%)	13 (8 – 20)	
No	28 (22.8%)	12 (6 – 17)	0.267
Nota: Media (DE) ± Mediana (RI) * Frecuencia (%)			

El Alpha de Cronbach obtenido para la prueba fue de 0.873 con una varianza de 0.076. Al analizar estos mismos resultados de cada uno de los constructos planteados al principio de la realización de la escala observamos que el Alpha de Cronbach ≥ 0.8 solo se mantiene en el denominado “impacto del cuidado” (0.834), no así en “relación con el adulto mayor”, “Relación social” ni “Percepción de autoeficacia” por lo que será prudente replantear los mismos en un análisis posterior (Cuadro 2).

	Alpha de Cronbach	Varianza
Total	0.873	0.076
Impacto del cuidado	0.834	0.078
Relación con el adulto mayor	0.440	0.034
Relación social	0.787	0.048
Percepción de autoeficacia	0.332	0.044

Al proceder al Análisis Factorial Exploratorio (AFE) el índice KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) y la prueba de esfericidad de Bartlett, mostraron una adecuación de la matriz para el análisis (Cuadro 3.1). Se obtuvieron un total de 3 factores que explicaron el 57.887 de la varianza (Cuadro 3.2).

Tamaño de la muestra	123
Varianza	57.887
KMO	0.887
Prueba de Esfericidad de Bartlett	0.0001
Número de Factores	3
Alpha de Cronbach	0.886

	% varianza	% varianza acumulada
Factor I	42.170	42.170
Factor II	8.763	50.933
Factor III	6.954	57.887

Tras la realización del AFE se descartaron 4 ítems (9, 15, 16, 17) que no mostraron saturaciones superiores a 0.7. Quedando finalmente 3 factores integrados el primero por 12 ítems, y el segundo y tercero por 1 ítem (Cuadro 3.3).

Factor	
I	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 11, 12, 13, 14
II	18
III	10

En el cuadro 3.4 se pueden observar los ítems finales y su distribución por factores

Cuadro 3.4. Ítems finales y su distribución por factores

Factor I. Impacto personal del cuidado

1. Pienso que la ayuda que solicitan los adultos mayores que cuido es exagerada
2. Me siento más preocupado(a) por los adultos mayores que cuido que por mis asuntos personales
3. He tenido que sacrificar mi tiempo personal para cuidar adultos mayores
4. Pienso que he desatendido a mi familia por mi trabajo como cuidador
5. Me siento estresado la mayor parte del tiempo en mi trabajo
6. Me siento cansado la mayor parte del tiempo en mi trabajo
7. Me siento enojado cuando tengo que cuidar adultos mayores
8. He pensado que mi trabajo como cuidador afecta la relación con mi familia
11. Mi salud física se ha visto afectada por mi trabajo como cuidador
12. Mi salud emocional se ha visto afectada por mi trabajo como cuidador
13. Mi vida social se ha visto afectada por mi trabajo como cuidador
14. Debido al estrés que me produce, he considerado suspender temporalmente mi trabajo como cuidador

Factor II. Precepción de responsabilidad sobre el adulto mayor

10. Los adultos mayores que cuido dependen en gran medida de mí

Factor III. Percepción de autoeficacia

18. Me preocupa no estar preparado(a) para las eventualidades que pueden presentarse con los adultos mayores que cuido.

En el Cuadro 3.5 puede observarse cómo se mantiene el Alpha de Cronbach de la prueba con 18 ítems si se suprime cada uno de ellos.

Cuadro 3.5 Consistencia Interna de la Escala ABC HQ CARE

Ítem	<i>r</i>	Ítem	<i>r</i>	Ítem	<i>r</i>
1	0.865	7	0.872	13	0.860
2	0.863	8	0.863	14	0.865
3	0.858	9	0.872	15	0.877
4	0.857	10	0.875	16	0.880
5	0.860	11	0.857	17	0.869
6	0.859	12	0.858	18	0.876

r = alpha de Cronbach

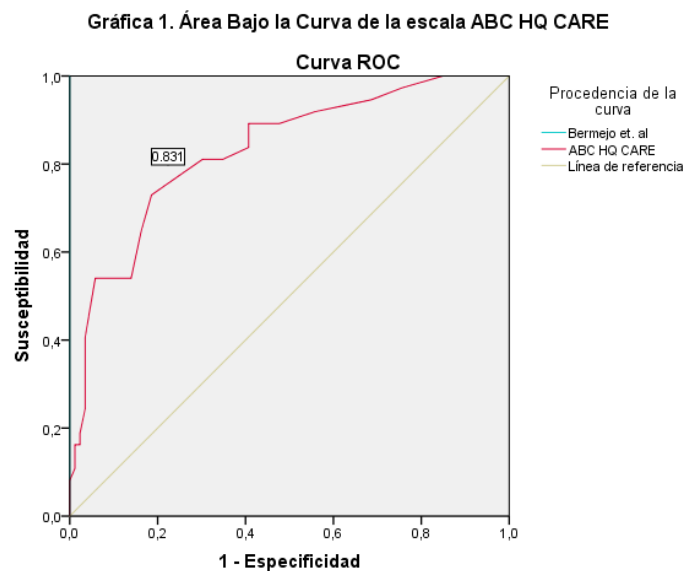
En el cuadro 3.6 se observa la distribución de resultados de acuerdo con el puntaje obtenido por nuestra población en la prueba.

Cuadro 3.6 Distribución de resultados

Percentil	Frecuencia	Porcentaje	Interpretación
≤ 50	63	51.2	Sin sobrecarga
> 50	28	22.8	En riesgo
≥ 75	32	26	Con Sobrecarga
Total	123	100%	

Para verificar la validez externa de la prueba se calculó el coeficiente de correlación de Spearman entre la Escala ABC HQ CARE y la escala de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales de Bermejo, et al., el cual resultó 0.597 con un valor de $p= 0.0001$.

También se realizó una curva ROC considerando a la escala de Bermejo et.al como estándar de oro en donde se puede observar que la Escala ABC HQ CARE cubre el 0.831 de área bajo la curva (Gráfica 1).



Gráfica 1. Curva ROC que demuestra el área bajo la curva de 0.831 de la escala ABC HQ CARE, considerando la escala de Bermejo et. al. como estándar de oro.

8. DISCUSIÓN

En nuestra población se observó un mayor número de cuidadores del sexo femenino al igual que lo reportado para cuidadores informales en la literatura. Sin embargo, resulta interesante que, a pesar de ser minoría, los cuidadores formales del sexo masculino incluidos en nuestro estudio presentaron un puntaje mayor de sobrecarga, esto es contrario a lo reportado previamente para los cuidadores informales.

Esto nos lleva a pensar que debemos prestar atención a los factores laborales (mayor número de horas extra, asignación de pacientes con un grado menor de movilidad, asistencia a otros pacientes no asignados como apoyo a sus compañeras de trabajo) y sociales (menor compatibilidad con el rol de cuidado, menor capacidad de reportar síntomas emocionales asociado a estereotipos de género, etc) que pueden influenciar en la predisposición de los miembros de este sexo a presentar un mayor puntaje de sobrecarga.

Llama la atención el porcentaje tan alto de cuidadores que no tuvieron ninguna clase de formación en labores de cuidado (22.8%), se debe poner atención especial en esta población ya que la capacitación que reciban antes y durante su trabajo debería ser evaluada con mayor constancia para evitar maltrato a la persona cuidada. Si bien esta variable no se relacionó con un puntaje mayor en la escala de sobrecarga, resulta lógico dudar de la capacidad de autocritica en alguien que no tiene los conocimientos necesarios.

Pareciera ser que hasta el momento el perfil del cuidador remunerado con capacitación en labores de cuidado continúa siendo principalmente ocupado por técnicos en enfermería, y personas con licenciatura en enfermería, por lo que es de suma importancia que durante la preparación de estos profesionales se haga un énfasis importante en los cuidados especiales

que requieren los adultos mayores, envejecimiento normal y patológico, funcionalidad, nutrición y datos de alarma, así como de enlace con el médico geriatra o médico tratante.

Las variables sociales que hablan de la vida fuera del trabajo como el rol de jefe de familia y número de personas económicamente dependientes e incluso el cuidado de algún adulto mayor fuera del trabajo, no se asociaron con un mayor puntaje en la escala por cual resulta congruente con la idea de que los factores precipitantes de sobrecarga se encuentran dentro del área de trabajo y que no se relacionan con ninguna condición preexistente.

Los adultos jóvenes (18 – 35 años) presentaron un mayor puntaje en la escala, siendo esta diferencia estadísticamente significativa. Vale la pena analizar cuáles pueden ser los factores laborales que precipitan este hallazgo, por ejemplo, es frecuente que este grupo etario tenga más de un trabajo, haga horas extra o se les asignen a veces incluso de manera inconsciente un número más grande de adultos mayores o aquellos que requieren mayor cuidado. Sin embargo, es importante considerar que incluso a nivel social las personas que se encuentran en este grupo de edad habitualmente no fungen como cuidadores o proveedores en ninguna otra área incluyendo la familiar, por lo que probablemente habrá que trabajar en los recursos psicológicos y físicos que requiere la labor de cuidado con ellos.

En cuanto a las características del centro de trabajo, se encontró una diferencia estadísticamente significativa, asociada con el centro de trabajo, siendo mayores las medianas en el Asilo Nuestra Señora del Camino I. A. P y en los cuidadores internos de la residencia Mater, esto probablemente asociado a otras variables, como el número de adultos mayores que cuidan, días de descanso o el cuidado de personas con deterioro cognitivo, para las cuales también se reportó una diferencia significativa.

Por otra parte, el tiempo laborando como cuidador, el turno de trabajo, la hora de descanso durante la jornada laboral y el grado de funcionalidad de los adultos mayores que cuidan no parece asociarse con los resultados en la escala.

Solo el 24.4% de los cuidadores refirió contar con apoyo psicológico en el trabajo y aunque esta variable no se asoció con un mayor puntaje en la escala, consideramos de suma importancia que se cuente con esta área en todos los centros o bien, un centro de referencia designado, ya que es importante contar con profesionales que puedan reconocer los síntomas emocionales y físicos característicos del síndrome de sobrecarga o aquellos que se encuentran en riesgo de padecerlo y trabajar en conjunto con el área de recursos humanos para evitarlo. Es importante hacer conciencia acerca de la necesidad de capacitación que tienen los cuidadores, si bien esta necesidad no se asocia con datos de sobrecarga en nuestra escala, el ítem 18 de la Escala ABC HQ CARE específicamente se trata de la percepción de autoeficacia y deja notar la preocupación de los cuidadores por estar bien preparados ante eventualidades que pudieran presentarse durante su labor.

La promoción y cumplimiento de incentivos (económicos, cursos, reconocimientos) también se asocia con una mejor calidad en el trabajo y con un menor puntaje de sobrecarga como puede notarse en el análisis previo.

Al realizar un análisis factorial confirmatorio, se observó a través del índice KMO (0.887) y de la prueba de esfericidad de Bartlett ($p= 0.0001$) que la muestra era adecuada para el análisis. Tras retirar los ítems que no cumplieron con una saturación mayor a 0.7 (ítems 9, 15, 16 y 17) quedaron una escala de 14 ítems con un Alpha de Cronbach de 0.886.

Los ítems restantes se distribuyeron en 3 factores que terminaron explicando un 57.887% de la varianza en total. Sin embargo, el principal componente resultó ser el factor 1 el cual, por

si solo explica el 42.17% de la varianza, el resto (15.717%) se explica con los otros dos factores.

A estos factores finales decidimos llamarlos de acuerdo con su contenido de ítems de la siguiente manera: Factor I “Impacto personal del cuidado”, Factor II “Percepción de grado de responsabilidad sobre el adulto mayor”, Factor III “Percepción de autoeficacia”. Resulta por tanto congruente que dado que el síndrome de sobrecarga se manifiesta como el resultado del impacto que ha tenido el cuidado a nivel físico y emocional en el cuidador, el factor I sea el que explica principalmente los resultados de nuestra prueba, sin embargo, será necesario y motivo de un trabajo posterior el diseño de ítems que expliquen y den más peso a los otros 2 factores explicativos.

Finalmente, para verificar la validez externa de nuestra prueba, procedimos a compararla con la escala de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales de Bermejo, et al., que fue la única que fue la única referida en la literatura internacional, para esto, se calculó el coeficiente de correlación de Spearman resultando en 0.597, siendo estadísticamente significativo con un valor de $p= 0.001$.

Procedimos entonces a comparar también las curvas ROC de ambas pruebas con el fin de evaluar la sensibilidad y especificidad de las mismas para detectar sobrecarga en los cuidadores.

Dado que ni nuestra escala ni la de Bermejo et. al. cuentan con un punto de corte asignado para considerarlas positivas, se consensó utilizar el percentil 75 obtenido para ambas pruebas en nuestra población . Resultando así como sobrecarga 15 puntos en la escala ABC HQ CARE y 14 puntos en la escala de Bermejo et, al.

Dada la distribución de puntajes en nuestra población y los datos obtenidos en el análisis decidimos considerar los resultados de la escala ABC HQ CARE de la siguiente manera: 0 –

9 puntos “sin sobrecarga”, > percentil 50 (10 – 14 puntos) con riesgo de sobrecarga, \geq del percentil 75 (15 puntos o más) con sobrecarga. Como se observa en el cuadro 3.5 el 26% de los cuidadores que participaron en el estudio tienen datos de sobrecarga, y el 22.8% se encuentran en riesgo de tenerla, por lo que resulta de suma importancia implementar medidas que modifiquen las condiciones laborales (sobre todo en las que resultaron influir sobre el puntaje de la escala) a fin de evitar esta situación patológica.

Finalmente para verificar la validez externa de la prueba se realizó el coeficiente de correlación de Spearman el cual demuestra una correlación positiva entre la escala ABC HQ CARE con la escala de Bermejo et.al. Considerando esta última como estándar de oro, ya que no existen otras pruebas referidas en la literatura se observa en la curva ROC como nuestra escala cubre el 0.831 de área bajo la curva por lo que sugiere que es comparable con la escala de Bermejo et.al.

9. CONCLUSIONES

Se validó la escala ABC HQ CARE para la detección de sobrecarga de cuidadores remunerados de adultos mayores.

Se analizó el perfil sociodemográfico de los cuidadores remunerados que laboran en las instituciones participantes. Siendo en su mayoría del sexo femenino, soltero, de escolaridad carrera técnica, con formación técnica o licenciatura en enfermería.

La escala ABC HQ CARE demostró una buena consistencia interna, la cual se midió a través del alpha de Cronbach, resultando > 0.8 .

A través del análisis factorial se descartaron 4 ítems que no mostraron una saturación superior a 0.7, quedando finalmente con 14 ítems.

Se corroboró una correlación positiva y estadísticamente significativa de nuestra escala con la escala comparativa, al igual que un área bajo la curva satisfactoria.

10. MANIPULACION DE DATOS Y PRESERVACION DE REGISTROS

Los datos personales de los participantes serán únicamente conocidos por el investigador principal y tutor. Así como en caso necesario al asesor en metodología con la finalidad de esclarecer dudas en el análisis estadístico.

Los resultados de las pruebas realizadas podrán entregarse únicamente de manera individual al cuidador participante si este así lo solicita.

De ninguna manera los resultados de las pruebas individuales se compartirán con las instituciones participantes sin el consentimiento de los cuidadores.

Para fines de difusión de resultados únicamente se publicarán los datos necesarios para sustentar la validez de nuestra escala.

Los datos de las instituciones participantes se mantendrán en anonimato si estas así lo desean.

10.1 Consideraciones éticas

El presente trabajo se realizará con apego a los dispuesto por la Ley General de Salud.

De acuerdo con el reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud el presente estudio se clasifica como sin riesgo.

Los datos se conservarán en confidencialidad y anonimato de acuerdo con la Ley Federal de protección de datos personales en posesión de los particulares.

Se informará de manera escrita a todos los cuidadores y las autoridades de las instituciones donde laboran de los objetivos de nuestro estudio.

Los participantes serán incluidos de manera voluntaria e informada, por lo que a los que decidan participar en el estudio se les solicitará su acuerdo a través de un consentimiento informado (**Anexo 8**).

Para la difusión de los resultados, se conservará ante todo el anonimato de los participantes, identificando únicamente variables significativas a nivel grupal. Con respecto a este rubro se respetará lo establecido en la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en su título tercero, capítulo 1.

11. ANEXOS

Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca = 0, raramente = 1, algunas veces = 2, bastante a menudo = 3, casi siempre = 4.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Pregunta	Puntos
1 ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para vd.?	
3 ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?	
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?	
9 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
10 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
12 ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	
13 ¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
22 Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
Puntos de corte	
< 46-47	no sobrecarga
> 46-47	sobrecarga
46-47 a 55-56	sobrecarga leve
> 55-56	sobrecarga intensa

Anexo 2. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos.

Escala de Zarit Reducida. Escala de sobrecarga del Cuidador. (Gort, March, Gómez, Miguel, Mazarico, Ballesté, 2004).

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	
2	¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?	
3	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa?	
4	¿Se siente agotada cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	
5	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	
6	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
7	En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar/paciente?	

Cada ítem se valorará así:

Frecuencia	Puntuación
Nunca	1
Casi nunca	2
A veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

El punto de corte esta establecido en mayor o igual a 17 puntos, que indicaría claudicación familiar pero no puede diferenciar respecto a la intensidad de la sobrecarga.

Anexo 3. Caregiver Burden Inventory

Original Version
<i>Caregiver Burden Inventory</i>
Factor 1: Time-Dependence Burden
1. My care receiver needs my help to perform many daily tasks.
0 (not at all descriptive)
1
2
3
4 (very descriptive)
2. My care receiver is dependent on me.
3. I have to watch my care receiver constantly.
4. I have to help my care receiver with many basic functions.
5. I don't have a minute's break from my caregiving chores.
Factor 2: Developmental Burden
1. I feel that I am missing out on life.
2. I wish I could escape from this situation.
3. My social life has suffered.
4. I feel emotionally drained due to caring for my care receiver.
5. I expected that things would be different at this point in my life.
Factor 3: Physical Burden
1. I'm not getting enough sleep.
2. My health has suffered.
3. Caregiving has made me physically sick.
4. I'm physically tired.
Factor 4: Social Burden
1. I don't get along with other family members as well as I used to.
2. My caregiving efforts aren't appreciated by others in my family.
3. I've had problems with my marriage.
4. I don't do as good a job at work as I used to.
5. I feel resentful of other relatives who could but do not help.
<i>Caregiver Burden Inventory</i>
Factor 5: Emotional Burden
1. I feel embarrassed over my care receiver's behavior.
2. I feel ashamed of my care receiver.
3. I resent my care receiver.
4. I feel uncomfortable when I have friends over.
5. I feel angry about my interactions with my care receiver.

Anexo 4. Índice de Esfuerzo del Cuidador.

Índice del Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Burden Scale)

(Anotar sí o no)

1. Tiene trastornos del sueño (p. ej., porque el enfermo se levanta o se acuesta por la noche).
2. El cuidado de su paciente es poco práctico (porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse).
3. Esta situación le representa un esfuerzo físico (p. ej., porque hay que sentarlo y levantarlo de la silla).
4. Le supone una restricción a su vida anterior (p. ej., porque ayudar le limita el tiempo libre y no puede hacer visitas).
5. Ha habido modificaciones en su familia (p. ej., porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad).
6. Ha habido cambios en los planes personales (p. ej., tuvo que rechazar un trabajo o no pudo ir de vacaciones).
7. Ha habido otras exigencias de tiempo (por parte de otros miembros de la familia)
8. Ha habido cambios emocionales (p. ej., por discusiones).
9. Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos (p. ej., incontinencia, acusa de que le quitan cosas).
10. Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado el enfermo comparado a cómo era antes.
11. Ha habido modificaciones en su trabajo.
12. El enfermo es una carga económica.
13. La situación se ha desbordado totalmente.

Total puntuación: _____

Cada respuesta positiva se valora con un punto y se establece el punto de corte en 7, puntuación por encima de la cual se considera que existe un alto nivel de esfuerzo.

Anexo 5.

ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO
FINDING MEANING THROUGH CAREGIVING SCALE[®]
(Farran *et al.*, 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)

INSTRUCCIONES: Este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre Vd., su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo con cada enunciado.

TA = Totalmente de acuerdo
D = Desacuerdo

A = De acuerdo
TD = Totalmente en desacuerdo

I = Indeciso/a

1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.
TA A I D TD
2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado.
TA A I D TD
3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.
TA A I D TD
4. Echo de menos las pequeñas cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.
TA A I D TD
5. Estoy triste ante el hecho de perder la persona que un día conocí.
TA A I D TD
6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar a mi familiar.
TA A I D TD
7. Mi situación parece interminable.
TA A I D TD
8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: Lo echaría de menos si se nos fuera.
TA A I D TD
9. Me siento afortunado/a.
TA A I D TD
10. Cuidar a mi familiar da una orientación y sentido a mi vida.
TA A I D TD
11. Dios no te dará más de lo que puedas sobrellevar.
TA A I D TD
12. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de la familia y/o amigos.
TA A I D TD

13. He perdido la esperanza: no tengo dónde agarrarme.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
14. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
15. Soy una persona fuerte.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
16. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
17. Creo en el poder de la oración: sin ella no podría hacer esto.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
18. Echo de menos nuestra vida social anterior.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
19. No tengo ninguna sensación de alegría.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
20. Los abrazos y los «te quiero» de mi familiar hacen que todo valga la pena.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
21. Soy una persona luchador/a.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
22. Me alegro de estar aquí para cuidar a mi familiar.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
23. Creo en que Dios proveerá.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
24. Echo de menos poder viajar.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
25. Desearía ser libre para llevar mi propia vida.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
26. Hablar con personas cercanas a mí, hace que recupere la fe en mis propias capacidades.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
27. A pesar de que hay dificultades en mi vida, espero con ilusión el futuro.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|

28. Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mí mismo.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
29. Tengo fe en que Dios tiene buenos motivos para esto.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
30. Siento haber dejado mi trabajo u otros intereses personales para cuidar a mi familiar.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
31. Me siento atrapado/a por la enfermedad de mi familiar.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
32. Cada año, sea como sea, es una bendición.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
33. No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho proporcionando el cuidado.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
34. Teníamos proyectos para el futuro pero éstos se han esfumado a causa de la demencia de mi familiar.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
35. Dios es bueno.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
36. Echo de menos el sentido del humor de mi familiar.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
37. Ojalá pudiera salir corriendo.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
38. Cada día es una bendición.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
39. Éste es mi lugar: tengo que hacerlo lo mejor que pueda.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
40. Soy mucho más fuerte de lo que creo.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
41. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
42. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
43. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|

Anexo 6. Escala de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales. Modificado de Bermejo et. al.²⁰

n°		Nada	Medio	Bastante	Mucho
1	Necesito desahogarme del día a día laboral cuidando personas con demencia				
2	Como profesional me siento solo ante algunos problemas que me ocasiona el cuidado				
3	Trabajar cuidando a una persona con demencia supone una sobrecarga emocional				
4	Cuidar de otros creo que afecta a mis relaciones laborales, familiares...				
5	Me siento agotado/a físicamente de mi trabajo en el cuidado de personas con demencia				
6	Creo que estoy sufriendo algunos síntomas físicos debido a mi trabajo (problemas digestivos, en la piel, taquicardias, otros dolores)				
7	Tengo problemas para conciliar el sueño, ahora o en algún momento				
8	En algún momento he sentido que "Dios me ha abandonado"				
9	Es importante la atención emocional a profesionales				
10	Puedo disfrutar de mi vida social				
11	Es importante entender las causas de los comportamientos disruptivos				
12	Puedo crear un ambiente relajado con las personas a las que cuid				

Anexo 7. Cuestionario sociodemográfico

1. Cuestionario sociodemográfico

Por favor responda las siguientes preguntas de la manera más certera posible. Si no le resulta cómodo puede omitir su nombre y colocar la misma serie de símbolos, número o letras en todas las pruebas a realizar.

Nombre: _____ Edad: _____

Femenino Masculino Grado máximo de estudios: _____

Licenciatura o carrera técnica estudiada: _____ Edo. Civil _____

1. ¿Es usted jefe de familia? Sí No
2. En su familia ¿Cuántas personas dependen económicamente de usted? _____
3. Fuera del trabajo ¿Cuida a algún familiar o adulto mayor? Sí No
4. ¿Cuánto tiempo (meses y años) tiene trabajando como cuidador de adultos mayores? _____

5. ¿Cuántos adultos mayores cuida normalmente en su trabajo? _____

6. Los adultos mayores que usted cuida ¿Necesitan ayuda para bañarse, vestirse, alimentarse, moverse e ir al baño? (Señale SI, si necesitan ayuda para 2 o más de estas funciones),
Sí No

7. Durante su día laboral ¿tiene hora de descanso? Sí No

8. ¿Cuántos días a la semana descansa? _____

9. ¿Cuenta con apoyo psicológico en su lugar de trabajo? Sí No

10. ¿En su trabajo de ofrecen incentivos por la calidad de su desempeño? Sí No

11. ¿Recibe capacitación para mejorar sus labores como cuidador en el trabajo? Sí No

Anexo 8. Consentimiento Informado



Geriatría



CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes una clara explicación de los objetivos de esta investigación, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por la Dra. Consuelo Estephani Arellano Navarro. Residente del servicio de Geriatría del Centro Médico ABC. Cuentan con la supervisión del comité de ética de esta misma institución, así como de la Dra. Lorenza Martínez Gallardo Prieto, titular del curso de Geriatría en dicho centro hospitalario.

El objetivo del estudio es validar una escala que nos permita detectar el síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores remunerados de adultos mayores. Contar con esta herramienta nos permitiría identificar de manera más oportuna la presencia de este síndrome y así poder contribuir a mejorar la calidad de vida de los cuidadores. Con este fin, se realizará la aplicación de un cuestionario sociodemográfico y dos escalas de detección a los cuidadores remunerados que laboran en las instituciones participantes.

Su participación en este estudio es estrictamente voluntaria y los datos que usted proporcione para esta investigación serán manejados de manera confidencial únicamente por los investigadores de acuerdo con lo establecido en el reglamento de la Ley General del Salud en Materia de investigación clínica y de la Ley Federal de datos personales en posesión de los particulares.

Los investigadores no están autorizados a dar a conocer los resultados de los cuestionarios realizados a ninguna persona, ni a la institución donde labora sin su autorización previa y por escrito.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

De antemano, le agradecemos su participación en este estudio.



Geriatría



Por medio de la presente manifiesto que participo de manera voluntaria en este proyecto y que autorizo a los investigadores para utilizar la información obtenida de manera anónima para cumplir los objetivos del estudio.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a la Dra. Consuelo Estephani Arellano Navarro (investigadora principal) al correo electrónico: fannimed_unam@rocketmail.com o bien, al Dr. José Eduardo San – Esteban Sosa al correo electrónico: esanesteban@hotmail.com del comité de Ética e Investigación del Centro Médico ABC.

_____ Nombre y firma del participante	_____ Firma del investigador	_____ Fecha
_____ Nombre y firma de Testigo	_____ Nombre y firma de testigo	

12. BIBLIOGRAFÍA

1. Roa R. Martínez R, García P. **Marco conceptual, Capítulo 1**. En: Gutiérrez RLM et al. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud. 1ª edición, México, Intersistemas Editores, 2017: pp. 1 – 18.
2. Instituto Nacional de Geografía y Estadística. **Principales resultados de la Encuesta Intercensal 2015**: Estados Unidos Mexicanos. México. 2015.
3. González KD. **Envejecimiento demográfico en México: análisis comparativo entre las entidades federativas**. En: Muñoz M., Muñoz V. Editor. La situación demográfica en México. 1ª edición. México. Consejo Nacional de Población. 2015: pp. 113 – 129.
4. Instituto Nacional de Geografía y Estadística. **Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (ENUT) 2009**. México. 2012. Disponible en:
<http://www.beta.inegi.org.mx/programas/enut/2009/>.
5. Instituto Nacional de las Mujeres. **Situación de las personas adultas mayores en México, Boletín del Instituto Nacional de las Mujeres**. México. Febrero 2015. Disponible en: <https://datos.gob.mx/busca/dataset/registro-de-instituciones-de-atencion-a-las-personas-adultas-mayores>.
6. Instituto Nacional de las Personas Mayores. **Registro de instituciones de atención a las personas adultas mayores enero-agosto 2017**. México. Octubre 2017. Disponible en: <https://datos.gob.mx/busca/dataset/registro-de-instituciones-de-atencion-a-las-personas-adultas-mayores>
7. AMAR. <http://amar.org.mx/paginas/acercade> ****

8. Silva F, Gonzalez J, Mas H, Marques S, Partezani R. **Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor**. Av Enferm. 2016; 34(3): 251-258.
9. Mace N, Rabins P. **36 horas al día**. Ed Ancora, 1ª edición, Barcelona, 1991.
10. Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. **Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos**. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2013; 31(1): 30-39.
11. Mitchell M, Knowlton A. **Caregiver role overload and network support in a sample of predominantly low-income, African-American caregivers of persons living with HIV/AIDS: a structural equation modeling analysis**. AIDS and behavior. 2012;16(2):278-87.
12. Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas R, et al. **Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos**. Rev Psiquiatría Fac Med Barna 2000; 27 (3): 131-134.
13. Instituto Mexicano del Seguro Social. **Detección y Manejo del Colapso del Cuidador**. México. Instituto Mexicano del Seguro Social. 2 de diciembre de 2015.
14. Pérez M, Yanguas J. **Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciadados a las intervenciones**. Anales de psicología. 1998; 14 (1): 95-104.
15. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Laurindo C, Mijo L, Rico J, et al. **Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit**. Revista de Gerontología. 1996;6: 338-346.
16. Gort A, March J, Gómez X, de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. **Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos**. Medicina Clínica. 2005; 124(17):651-653.

17. Caserta, M, Lund, D, Wright, S. **Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): Further evidence for a multidimensional view of burden.** International Journal of Aging and Human Development. 1996; 43(1), 21-34.
18. López S, Moral S. **Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española.** Enfermería Comunitaria. 2005; 1(1):12-17.
19. Fernández M, Gual P, Farran C. **Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale© (Farran et al., 1999).** Informaciones psiquiátricas. 2006; 184: 187-198.
20. Alpuche R, Ramos R, Rojas R, Figueroa L. **Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales.** Psicol Salud 2008; 18;237-45.
21. Bermejo J, Villacieros M, Hassoun H. **Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales.** Gerokomos. 2017;(28):116-120.
22. Martínez-Arias, R. **Psicometría: teoría de los test psicológicos y educativos.** 1ª edición. Madrid, España. Editorial Síntesis. 2005.