



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL



UNIDAD ACADÉMICA
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 78, NEZAHUALCÓYOTL, ESTADO DE
MÉXICO

**“CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y APEGO TERAPÉUTICO EN
ARTRITIS REUMATOIDE CLASE FUNCIONAL IV”**

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

PRESENTA:

DELGADILLO QUIROZ MARIA ISABEL

Registro de autorización:
R- 2019-1401-099

DRA. EUGENIA DEL ROCIO RIVERA TELLO
ASESOR TEMÁTICO
ADSCRITO A HGO/UMF 60



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central

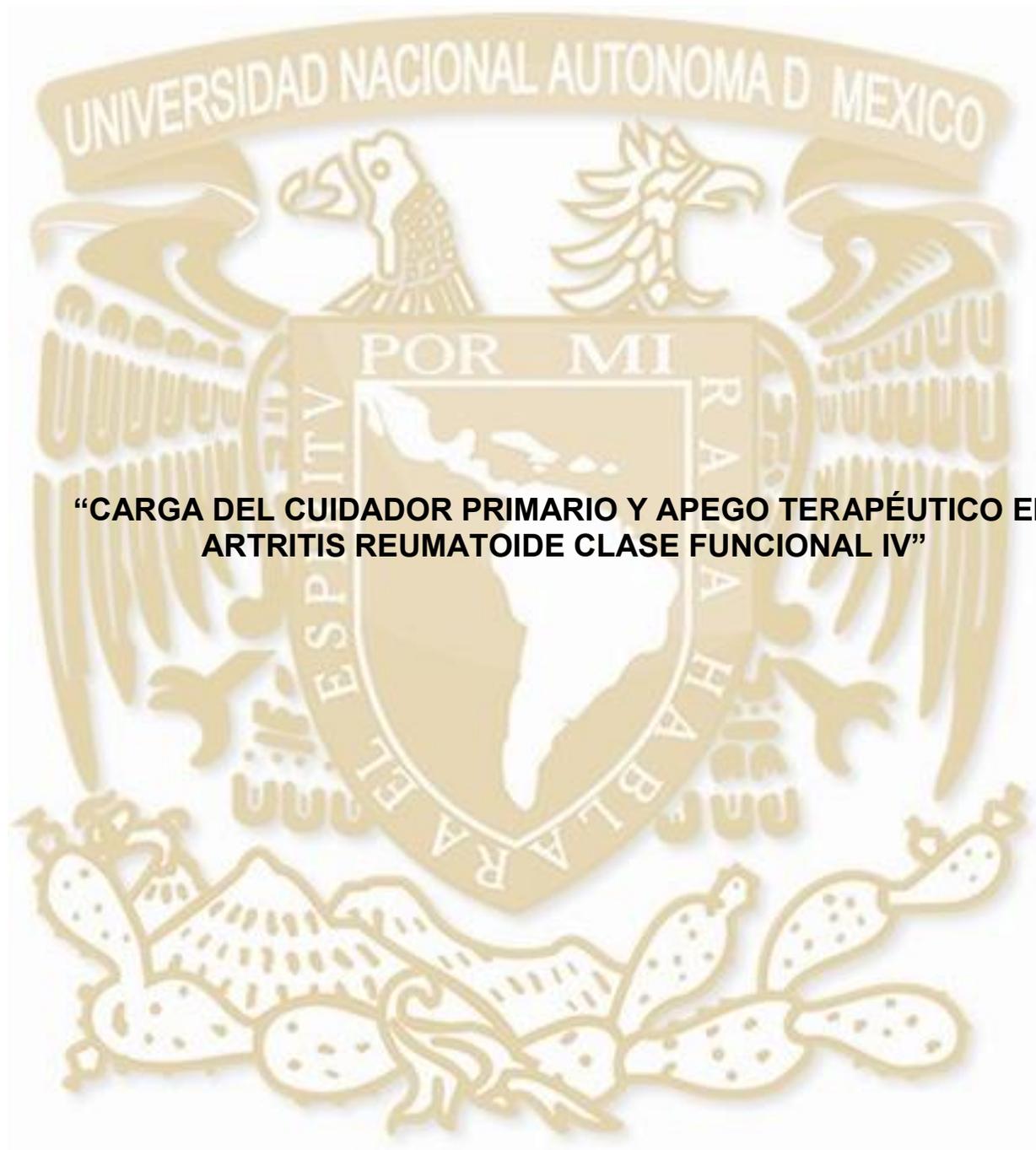


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



“CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y APEGO TERAPÉUTICO EN ARTRITIS REUMATOIDE CLASE FUNCIONAL IV”

El presente proyecto fue aprobado por el Comité Local de Investigación en Salud 1401 No. 17 CEI 015033 046 y por el Comité de Ética en Investigación 14018 en el Instituto Mexicano del Seguro Social, al cual se le asignó el número de registro: R- 2019-1401-099, que tiene como título:

“CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y APEGO TERAPÉUTICO EN ARTRITIS REUMATOIDE CLASE FUNCIONAL IV”

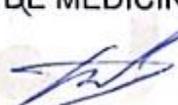
TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PRESENTA:

DELGADILLO QUIROZ MARIA ISABEL
RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR

AUTORIZACIONES:



DRA. ROSA CELIA ESPINOZA ZAVALA
DIRECTORA DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 78, IMSS.



DRA. ANA LAURA GUERRERO MORALES
COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 75, IMSS.



DRA. ARAOELI GIL SANCHEZ
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR PARA MÉDICOS GENERALES DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 78, IMSS.



DRA. EUGENIA DEL ROCIO RIVERA TELLO
ASESOR DE TESIS

**"CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y APEGO TERAPÉUTICO EN ARTRITIS
REUMATOIDE CLASE FUNCIONAL IV"**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR**

PRESENTA:

DELGADILLO QUIROZ MARIA ISABEL

AUTORIZACIONES:



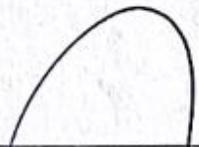
**DRA. EUGENIA DEL ROCIO RIVERA TELLO
MEDICO FAMILIAR HGO/UMF 60
ASESOR TEMÁTICO**



**DR. JUAN CARLOS TOMAS LOPEZ
COORDINADOR DE PROGRAMAS MEDICOS DIVISION MEDICINA FAMILIAR
ASESOR METODOLÓGICO**



**DR. PEDRO ALBERTO MUÑOZ REYNA
COORDINADOR AUXILIAR MÉDICO DE EDUCACIÓN
DELEGACIÓN ESTADO DE MEXICO ORIENTE**



**DRA. OLGA BERTADILLO MENDOZA
COORDINADOR DE PLANEACION Y ENLACE INSTITUCIONAL
DELEGACION ESTADO DE MEXICO ORIENTE**

“Carga del cuidador primario y apego terapéutico en artritis reumatoide clase funcional IV”

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA
EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

DELGADILLO QUIROZ MARIA ISABEL

AUTORIZACIONES:



DR. JAVIER SANTACRUZ VARELA
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.



DR. GEOVANI LOPEZ ORTIZ
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN
DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.



DR. ISAIAS HERNANDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.





INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud **1401**.
H GRAL REGIONAL 196 Fidel Velázquez Sánchez

Registro COFEPRIS **17 CI 15 033 046**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 15 CEI 001 2017022**

FECHA **Lunes, 23 de diciembre de 2019**

Dra. María isabel Delgadillo Quiroz

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y APEGO TERAPÉUTICO EN ARTRITIS REUMATOIDE CLASE FUNCIONAL IV** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, 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 P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2019-1401-099

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

Dr. GENARO ÁNGEL CUAZOCHPA DELGADILLO
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1401

Imprimir

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité de Ética en Investigación **14018**
H GRAL REGIONAL, 196 Fidel Velázquez Sánchez

Registro COFEPRIS 17 CI 15 033 046

Registro CONBIOÉTICA CONBIOÉTICA 15 CEI 001 2017022

FECHA Miércoles, 18 de diciembre de 2019

Dra. María Isabel Delgadillo Quiroz

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y APEGO TERAPÉUTICO EN ARTRITIS REUMATOIDE CLASE FUNCIONAL IV** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, 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 P R O B A D O**.

Número de Registro Institucional

Sin número de registro

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE


Dra. ANA LAURA GUERRERO MORALES
Presidente del Comité de Ética en Investigación No. 14018

[Imprimir](#)

IMSS

SEGURIDAD Y SALUD PARA TODOS



"Dictamen de Reaprobación"

OFICINA DE MEDICINA FAMILIAR, URO FAMILIAR MUNICIPIO
Comité de Ética en Investigación 14018

Mérida, 30 de Abril de 2022

COMISIÓN DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

DRA. MARÍA ISABEL DELGADILLO QUIROZ

PRESENTE

En atención a su solicitud de evaluación de documentos del protocolo de Investigación con título: CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y APEGO TERAPÉUTICO EN ARTRITIS REUMATOIDE CLASE FUNCIONAL IV, y número de registro Institucional **R-2019-1401-099**; me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación revisó y aprobó la solicitud de reaprobación del **30 de Abril de 2021 al 30 de Abril de 2022**

ATENTAMENTE


DR. MARÍA CONYDA ROLDÁN BARRERA
Presidente del Comité de Ética en Investigación No. 14018

IMSS

IMSS
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

DATOS DEL ALUMNO

Apellido paterno	Delgadillo
Apellido materno	Quiroz
Nombre	María Isabel
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad o escuela	Facultad de Medicina
Carrera	Médico familiar
No. de cuenta	095013837
Correo electrónico	chabely1477@gmail.com

DATOS DEL ASESOR

Apellido paterno	Rivera
Apellido materno	Tello
Nombre	Eugenia del Rocío

Colaboradores:

Apellido paterno	Tómas
Apellido materno	López
Nombre	Juan Carlos

Apellido paterno	
Apellido materno	Carillo
Nombre	Flores Gisselle

DATOS DE LA TESIS

Título	“Carga del cuidador primario y apego terapéutico en artritis reumatoide clase funcional IV”
--------	--

No. de páginas	71
----------------	----

Año	Febrero 2022
-----	--------------

Agradecimientos:

“Las personas que juzgan como lo haces, deberían de verse en tu papel”.

Anónimo.

A Dios por guiar cada uno de mis pasos, por conceder siempre todas las peticiones que le hago y permitir que esto ocurra.

A mi Alma Mater, la UNAM por la preparación brindada en los años de estudio.

Al Instituto Mexicano del Seguro Social por la oportunidad de ser parte de este proyecto.

Por los conocimientos y las amistades que me llevo.

A mis asesores Dra. Eugenia del Rocío Rivera y Dr. Juan Carlos Tómas por trabajar mano a mano conmigo en este propósito, así como su apoyo, paciencia y confianza.

A la Dra. Gisselle Carrillo amiga y colaboradora quien fue una pieza importante para la realización de este objetivo.

A mis padres quienes con su amor, enseñanzas y esfuerzos me ha permitido llegar a cumplir hoy un sueño más. Gracias por inculcarme el ejemplo de responsabilidad, entrega y tenacidad.

Mama gracias por tanto amor, sin ti esto no hubiera sido posible.

Papi, donde quiera que te encuentres agradezco el estar siempre conmigo en mi mente, mi corazón y acciones.

A mis hermanos, cuñados y sobrinos por el apoyo incondicional e inspiración sin los cuales no habría podido alcanzar mis metas.

A dos personas que me abrieron las puertas de su casa y quienes con su manera de ver la vida me han enseñado que la dedicación y el esfuerzo tiene frutos.

Mil gracias Sra. Carmen Ruiz y Sr. José Juárez.

A Karina Juárez pieza fundamental durante todo este proceso, quien con su dirección, conocimiento, aliento y amor todo es mucho más fácil.

¡Gracias, por tanto!

A todos aquellos amigos que me extendieron la mano.

A los pacientes con artritis reumatoide y sus cuidadores primarios por la confianza para realizar esta investigación.

Índice

MARCO TEÓRICO.....	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
JUSTIFICACIÓN	12
OBJETIVOS	16
HIPÓTESIS	17
MATERIAL Y MÉTODOS.....	18
DEFINICIÓN DE VARIABLES.....	22
DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO.....	24
ASPECTOS ÉTICOS	27
RECURSOS HUMANOS, FÍSICOS Y FINANCIEROS	366
RESULTADOS	37
DISCUSIÓN	53
CONCLUSIONES.....	55
RECOMENDACIONES	56
BIBLIOGRAFÍA	57
ANEXO 1.....	633
ANEXO 2.....	655
ANEXO 3.....	688
ANEXO 4.....	700
CRÉDITOS.....	711

RESUMEN:

Título: Carga del cuidador primario y apego terapéutico en artritis reumatoide clase funcional IV. **Antecedentes:** La artritis reumatoide es una enfermedad crónica autoinmune que afecta gran parte de la población en etapas de vida económicamente productivas, desencadenando limitación física e inmovilidad (clase funcional IV). Durante el proceso siempre lo acompaña un cuidador primario el cual va aumentando su responsabilidad conforme pasan los años. **Objetivo:** Se asoció el grado de carga del cuidador primario y apego terapéutico del paciente con Artritis Reumatoide clase funcional IV. **Material y métodos:** El estudio se realizó en la UMF 52 del IMSS del primer nivel de atención, en personas con Artritis reumatoide clase funcional IV entre 60 a 80 años y sus cuidadores primarios ambos sexos y turnos; tipo observacional, prospectivo, analítico y transversal; previo consentimiento informado. La captura y validación de la información se realizó utilizando el programa Microsoft Excel 2013 y el programa estadístico SPSS versión 20. **Resultados:** Participaron 86 pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide clase funcional IV y sus cuidadores primarios. 18.6% hombres y 81.4% mujeres. La media de edad es de 71.16 años. El 52.9% con ausencia de carga y cumplidor; 49.3% carga intensa no cumplidor; 44.9% ausencia de carga no cumplidor, 41.2% carga intensa cumplidor, 5.9% carga ligera cumplidor y 5.8% carga ligera no cumplidor para la asociación entre el apego terapéutico y la carga del cuidador primario se determinó a través de la prueba estadística X^2 ; considerando significativo un valor de $p \leq 0.05$. **Conclusión:** No se demostró la asociación entre el apego terapéutico y la carga del cuidador primario. Es importante promover estrategias y actividades que ayuden a mejorar la adherencia terapéutica. **Palabras clave:** cuidador primario, artritis reumatoide, apego al tratamiento.

SUMMARY:

Title: "Primary caregiver burden and therapeutic adherence in functional class IV rheumatoid arthritis." **Background:** The rheumatoid arthritis is a chronic autoimmune disease that affects a great part of the population that is economically productive in certain life stages, unchaining physical limitations and immobility (functional class IV). Throughout the process, he is always accompanied by a primary caregiver, who's responsibilities grow as the years pass by. **Objective:** The amount of burden of the primary caregiver and therapeutic adherence of the patient with functional class IV rheumatoid arthritis are associated. **Materials and methods:** Material and methods: The study was carried out in UMF 52 of the IMSS of the first level of care, in people with functional class IV rheumatoid arthritis between 60 and 80 years old and their primary caregivers of both sexes and shifts; observational, prospective, analytical and transversal type; prior informed consent. The information was captured and validated using the Microsoft Excel 2013 program and the SPSS version 20 statistical program. **Results:** 86 patients with a diagnosis of functional class IV rheumatoid arthritis and their primary caregivers participated. 18.6% men and 81.4% women. The mean age is 71.16 years. 52.9% with absence of burden and compliant; 49.3% non-compliant heavy load; 44.9% absence of non-compliant load, 41.2% compliant intense load, 5.9% compliant light load and 5.8% non-compliant light load for the association between therapeutic adherence and the burden of the primary caregiver was determined through the X² statistical test; considering significant a value of $p \leq 0.05$. **Conclusion:** The association between therapeutic adherence and the burden of the primary caregiver was not demonstrated. It is important to promote strategies and activities that help improve adherence. **Key words:** primary caregiver, rheumatoid arthritis, adherence to treatment.

MARCO TEÓRICO.

Antecedentes.

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria, crónica, autoinmune y sistémica de etiología desconocida; su principal órgano es la membrana sinovial; se caracteriza por la inflamación poliarticular y simétrica de pequeñas y grandes articulaciones, con posible compromiso sistémico en cualquier momento de su evolución.¹

Es una enfermedad de distribución universal, con una prevalencia mundial entre el 0.2 y el 1.2%, con mayor frecuencia en mujeres que en varones (relación 3:1) y en áreas urbanas.²

En Norteamérica, datos de Canadá y Estados Unidos informan prevalencias entre el 0,8 y 1,1%, aunque con incrementos en poblaciones especiales como nativos americanos, entre los cuales los estudios reportan prevalencias hasta del 5,3%. En Latinoamérica hay estudios de prevalencia realizados en Argentina y en Brasil donde esta ha sido reportada en el 0,9 y el 0,45%, respectivamente. En Colombia existe un estudio que menciona una prevalencia del 0,01% pero con sesgos de selección importantes a los que puede atribuirse este resultado.³

En 2013, el Congreso del Colegio Mexicano de Reumatología, reportó una prevalencia del 1.6% dentro de la población lo que colocó a México dentro de los países con alto porcentaje en Artritis Reumatoide. La incidencia en relación al sexo es de mujer: hombre 3:1, siendo el predominio en mayores de 45 años. En México, la población más afectada es la de nivel socioeconómico bajo. ⁴

Clínicamente se presentan síntomas diversos como rigidez matinal, fatiga, dolor, incapacidad funcional y depresión, además de provocar manifestaciones extra articulares con afección de órganos internos.⁵

Es importante el tiempo de evolución de la enfermedad y el apego al tratamiento de la misma, ya que se conoce la historia natural; misma que llega a ocasionar incapacidad física y afecta el campo laboral del paciente dificultándole mantener un empleo estable.⁶ La incapacidad laboral se presenta a partir de los 10 años de inicio de la enfermedad en diferentes países es del 43% al 50%, en muchos casos no vuelven a trabajar o cuando lo hacen se encuentran con que deben ocupar un cargo de menor responsabilidad. Esto repercute en la economía de manera directa o indirecta.⁷

Para poder evaluar lo anterior; se cuenta con los criterios revisados por el Colegio Americano de Reumatología para la clasificación del estado funcional en la artritis reumatoide; la cual es la siguiente:⁸

Clase funcional	Definición
I	Capacidad completa para realizar las actividades usuales de la vida diaria, que incluyen actividades de autocuidado, avocacionales y vocacionales.
II	Puede realizar las actividades de autocuidado y avocacionales pero con limitaciones en las actividades.
III	Puede realizar las actividades de autocuidado, pero tiene limitaciones en las actividades.
IV	Tiene limitaciones para realizar las actividades usuales de autocuidado, avocacionales y vocacionales.

Debido a lo anterior y a la relevancia que en los factores psicológicos van a tenerlas respuestas emocionales y afectivas en esta enfermedad, se deben utilizar medidas que ayuden a identificar la calidad de vida, definida como el grado de satisfacción del individuo respecto a su bienestar físico, emocional y social, así como la capacidad funcional, entendiéndose como la capacidad presente en una persona para realizar las actividades de la vida diaria sin necesidad de supervisión.⁹ En algunos casos los pacientes reumatológicos llegan a ser hospitalizados de

manera recurrente, requiriendo múltiples consultas, el consumo de múltiples medicamentos con efectos de toxicidad y muchos de ellos, de alto costo. Resulta variable y muchas veces complejo el manejo de los síntomas, ya que en algún momento del proceso de la enfermedad; no siempre en edades avanzadas de la vida, se volverán pacientes terminales que demanden de servicios médicos, así como de enfermería especializada.

El cuidado de estos pacientes también adquiere una relevancia especial en atención domiciliaria, es necesario que la familia tenga capacitación para el manejo del paciente.

En los últimos años ha aumentado la supervivencia de estos enfermos, y su curso se ha prolongado debido al diagnóstico cada vez más temprano y al descubrimiento de patologías que constituyen posibles dianas terapéuticas; sin embargo, por ser enfermedades sistémicas, por las comorbilidades que las acompañan, por la toxicidad de los medicamentos con las que se tratan, su pronóstico continúa siendo desfavorable desde el momento de sus diagnósticos.¹⁰

En los pacientes reumatológicos cambia la edad en la que se presenta la dependencia física, ya que su enfermedad puede ser detectada de manera temprana por lo que conlleva a deterioro funcional a largo plazo ameritando la ayuda de un familiar, amigo o vecino para su cuidado.

En los pacientes reumatológicos cambia la edad en la que se presenta la dependencia física, ya que su enfermedad puede ser detectada de manera temprana por lo que conlleva a deterioro funcional a largo plazo ameritando la ayuda de un familiar, amigo o vecino para su cuidado.

Se entiende por persona dependiente aquella que, por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o

ayuda para realizar las actividades de la vida diaria.

El cuidador principal es aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria.

Las tareas realizadas por los cuidadores familiares tienen aspectos positivos (existe la posibilidad de un ambiente más humanizado) y negativos (el desgaste del cuidador, las situaciones conflictivas entre familias), cuyas decisiones pueden excluir al paciente de su propio cuidado, restringen o anulan su autonomía.

Los cuidadores suelen interrumpir el ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo repercusión en su estado de salud que representa un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos, a los que generalmente se le denomina "carga". A esta "carga" se le han dado diferentes nombres; colapso, crisis, carga, Burnout (Síndrome del quemado), síndrome del cuidador, síndrome del cuidador principal, claudicación del cuidador.¹¹

Algunos autores refieren que cuidador primario comprende a familiares o personas cercanas al paciente que cuidan de él ya sea en su casa o la del cuidador.¹² Existen cuidadores informales que no disponen de capacitación, no tienen remuneración por su tarea y cuentan con alto grado de compromiso, caracterizado por el afecto en el trato y una atención sin límites. Lo brindan principalmente familiares consanguíneos.

A diferencia de los cuidadores formales quienes reciben pago por sus servicios, tienen formación profesional y en el menor de los casos, capacitación para proporcionar los cuidados.¹³

La mayoría los cuidadores primarios al tomar el rol, ignoran toda la carga e implicaciones que conlleva el cuidado. Esto provoca que sin darse cuenta aumente

el tiempo de cuidado al enfermo, disminuyendo el tiempo de descanso para él.

El proceso de cuidar, aunque puede resultar una vivencia enriquecedora por que se descubre la satisfacción de poder ayudar a otro semejante de la familia, es también cierto que puede ser una etapa de labor solitaria e ingrata, generalmente es una experiencia duradera con el cambio radical que desencadena en la vida del cuidador.¹⁴

La mayoría de los casos la persona que asume la responsabilidad del cuidado son mujeres entre 40- 60 años, suelen ser las hijas o esposas, con nivel educativo bajo, escolaridades secundarias y generalmente dedicadas a la casa.^{15,16} Las mujeres históricamente han internalizado como una de sus funciones de rol femenino el cuidado de la familia, sin dejar de lado el resto de sus actividades diarias como mujeres trabajadoras y madres de familia.

Ser cuidador también se relaciona con problemas en la salud física por que se relaciona con una baja respuesta inmunológica debido a la carga de estrés; ya que están desprovistos de estrategias adecuadas para afrontar y adaptarse a las situaciones.¹⁷

El colapso del cuidador tiene efectos secundarios como ingresos recurrentes a unidades hospitalarias del paciente. Como consecuencia el cuidador para aliviar sus síntomas puede reaccionar a través de la sobreprotección, lo cual contribuye más a la discapacidad.

Se documenta en la literatura como consecuencia de la carga del cuidador, el maltrato al paciente, que emerge desde hace algunos como problema social y que con mucha frecuencia se oculta por temor a denunciarse. Se han identificado algunos factores de riesgo para el maltrato hacia el adulto mayor, los relacionados al cuidador son: carga emocional, problemas socioeconómicos y antecedentes de violencia intrafamiliar; algunos inherentes al paciente son: paciente geriátrico,

estado de salud deficiente que curse con datos de incontinencia urinaria e incluso que tenga trastorno de conducta y/o deterioro cognitivo, así como limitación en actividades de la vida diaria por secuelas de artritis reumatoide.¹⁸

El maltrato puede manifestarse en diferentes aspectos, desde físico, emocional y psicológico y hasta social. Éste se expresa como mala utilización de recursos socioeconómicos y propiedades del paciente.¹⁹

La carga del cuidador hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos de la vida de los cuidadores. Dicha carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la evolución de la enfermedad, así como en el deterioro de la calidad de vida del cuidado.

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave para estudiar el desgaste ocasionado por el cuidado de pacientes, por lo que crearon un instrumento que originalmente contaba, con 29 preguntas para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado de ancianos, considerando aspectos como: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados. Posteriormente al realizar una revisión se redujo a 22 preguntas; evalúa la presencia o ausencia de carga o carga.

Dicho instrumento ha sido utilizado a nivel mundial traduciendo se a diferentes idiomas y siendo validada para pacientes adultos con enfermedades crónicas degenerativas y/o enfermedades mentales.^{20,21,22}

Numerosos instrumentos intentan plasmar o medir la carga del cuidador: “índice global de carga”; “entrevista de carga del cuidador”; “cuestionario de sentido de competencia”. Sin embargo, estas herramientas evalúan sólo algunas dimensiones del fenómeno, que incluye calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social, así como competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del

paciente cuidado.

La Escala de carga del cuidador de Zarit logra asociar consistentemente todas estas dimensiones. Siendo la más utilizada a nivel internacional; ha sido validado en diversos idiomas incluyendo español. Consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), nunca (0); casi nunca (1), a veces (2); bastantes veces (3), casi siempre (4); cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de carga” (≤ 46 puntos), “carga ligera” (47-55 puntos) o “carga intensa” (≥ 56 puntos). “Carga ligera” representa un factor de riesgo para generar “carga intensa”. Esta última se asocia a mayor morbimortalidad médica, psiquiátrica y social del cuidador.²³

Según diversos estudios a lo largo del planeta se han identificado tres componentes principales para identificar el síndrome de carga del cuidador y son: el *impacto del cuidado* integrado por los reactivos 2,3 del cuestionario. Hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador.²⁴

El segundo factor llamado relación interpersonal quedó integrado por los reactivos 5, 13 y 19. Hace referencia a aquellas emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida: agobio, vergüenza, enfado, tensión, incomodidad e indecisión a su familiar y su cuidado.

Y finalmente el tercer factor denominado expectativas de autoeficacia, quedó integrado por los reactivos 20 y 21. Reflejan las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar.²⁵

Esta herramienta presenta gran confiabilidad interobservador (coeficiente de correlación intraclase (CCI) 0,71 en su estudio original, y 0,71-0,85 en validaciones internacionales, consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países. Ha demostrado también gran validez de apariencia,

contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, la escala de Zarit muestra alta correlación con instrumentos afines ($r = 0,71$ con Índice Global de Carga; $r = 0,41$ con Inventario Breve de Síntomas). También se relaciona estrechamente con detección de otras patologías, principalmente en salud mental. Se estima 20,7% de trastornos mentales en cuidadores, siendo escala de Zarit capaz de discriminar distrés psíquico con una sensibilidad de 93% y especificidad de 80%.²⁶

La falta de apego se observa en gran proporción de pacientes con enfermedades crónicas y es sabido que un alto porcentaje de ellos tienen dificultades para seguir con el régimen terapéutico a largo plazo lo que contribuye a una respuesta inadecuada o al fracaso del tratamiento, pudiendo empeorar o progresar la enfermedad, desencadenando recaídas o reaparición de síntomas.^{27,28}

Existen varios métodos para medir el apego y se clasifican en directos e indirectos. Los métodos directos se basan en medir la cantidad de fármaco que hay en muestras biológicas; no se aplican mucho en primer nivel y son caros. Los métodos indirectos se utilizan más, aunque la desventaja es que son poco objetivos y la información la proporciona el propio enfermo; en general sobrestima el apego al tratamiento.²⁹

El apego terapéutico es parte del comportamiento humano implicado en la salud, y expresión de la responsabilidad de los individuos con su cuidado y mantenimiento, es una estrategia que permite que el paciente mantenga y continúe el tratamiento y de esta manera logre cambios significativos en su comportamiento que mejoren su vida.

La OMS define apego como el grado en que el comportamiento de un paciente, tomar medicamentos, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el estilo de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con un prestador de asistencia sanitaria, y asegura que el incumplimiento del tratamiento es la principal

causa de que no se obtengan todos los beneficios que los medicamentos pueden proporcionar a los pacientes, la NOM-015-SSA2-1994 la define como la observación estricta e las indicaciones médicas, por parte del paciente, para el control de enfermedades crónico degenerativas tanto mediante el tratamiento conductual como medicamentoso, en general la adhesión en el contexto del tratamiento médico se refiere a qué tan bien y consistentemente el paciente sigue el plan de manejo elaborado con ella o con su proveedor de cuidado de la salud.³⁰

El cuestionario de Morisky-Green se ha utilizado en numerosos estudios de adherencia de fármacos antihipertensivos y antirretrovirales para SIDA.³¹

Consiste en una serie de cuatro preguntas con contraste con respuesta dicotómica si/no, que refleja la conducta del enfermo respecto al cumplimiento. Además, presenta la ventaja de que proporciona información sobre las causas del incumplimiento. Las preguntas que se deben realizar entre mezcladas con la conversación y de forma cordial son las siguientes: ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?, ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?, Cuando se encuentra bien ¿Deja de tomar la medicación?, si alguna vez se siente mal, ¿Deja usted de tomarla?

El paciente es considerado como cumplidor si responde de forma correcta a las cuatro preguntas, es decir, No, Si, No, No. Si responde de forma incorrecta alguna de las cuatro preguntas se considera como incumplidor.³²

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Un enfermo crónico necesita acompañamiento constante, es por ello que los cuidadores familiares tienen un papel importante en el desarrollo de esta función, por lo que deben adquirir conocimientos y adiestrarse sobre el problema de salud que aqueja a su familiar para comenzar a entender de una manera empática la condición del paciente.¹

Ya que al enfrentarse al cuidado de personas con patologías crónicas se establecen metas que incluyen el bienestar de salud, psicológico, económico y/o social.

La historia natural de la artritis reumatoide produce destrucción progresiva, dando lugar a distintos grados de discapacidad física y/o incapacidad laboral; lo que conlleva a un impacto sobre la calidad de vida de quienes la padecen.^{2,3} El cuidador tiene que modificar su rutina para enfrentar y asumir tareas especiales generándose estrés, carga, preocupaciones debido al cuidado, la toma de decisiones y la responsabilidad que esto implica. Es en él quién recae el compromiso moral de velar por la salud de su familiar.⁴

Es importante recalcar que las funciones que desempeña el cuidador primario son variables desde el marco de referencia socio cultural e incluyendo el nivel socioeconómico de la familia. En términos generales algunas de las actividades que realiza son: lavar, limpiar, ayudar al familiar al desplazamiento dentro y fuera de la casa, acompañarlo a sus visitas médicas, ayudarlo en la higiene, supervisar, administrar medicamentos, así como resolver conflictos derivados del cuidado. Muchos cuidadores sin darse cuenta se exigen más allá de sus posibilidades olvidándose de sí mismos.^{5,6}

Lo que complica el cuidado y/o abandono del mismo generando a su vez menor apego terapéutico por parte del paciente dadas las condiciones físicas en la etapa

más avanzada de la enfermedad.

Esta premisa me lleva a plantearme la siguiente pregunta.

¿Cuál es la asociación entre la carga del cuidador primario, y el apego terapéutico en pacientes con Artritis Reumatoide Clase Funcional IV?

JUSTIFICACIÓN.

La Artritis Reumatoide es una enfermedad inflamatoria crónica que causa daño articular progresivo. La incidencia en nuestro país es del 0.5 al 1.5 por cada 100 000 habitantes, además de que genera una considerable carga económica y social para la familia y para los sistemas de salud. Produce discapacidad funcional y está asociada a disminución en la esperanza de vida de siete años para los hombres y de tres para las mujeres.⁶

Como ocurre con todas las enfermedades crónico-degenerativas, se agregan padecimientos concurrentes, lo que aumenta proporcionalmente con la edad; la prevalencia de comorbilidad es de 35.5 % en los pacientes entre 65 y 79 años de edad y aumenta a porcentajes hasta de 70.2 % a los 80 años. La presencia de comorbilidad en pacientes con AR impone un riesgo adicional para discapacidad y mortalidad.

El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) reporto en el año 2008, alrededor de 59,744 casos de Artritis Reumatoide en México, dejando un costo anual de \$2,344 USD (costos directos institucionales y gasto de bolsillo). Representando así un 26.1% de los costos totales anuales por gastos de bolsillo de los pacientes.⁷

Debido a la inquietud de indagar sobre la relación que existe entre la carga del cuidador primario y el impacto en el cumplimiento del apego terapéutico en pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV ya que son los más vulnerables y los que se enfrentan a limitaciones que los llevan a necesitar de alguien que los cuide.

Esto es de suma importancia para el médico de primer nivel de atención, ya que existen evidencias del impacto de la carga del cuidador primario en pacientes con enfermedades crónico degenerativas, en las últimas décadas la artritis reumatoide es considerada una de las patologías más importantes de morbilidad y una de las causas más importantes de discapacidad crónica. Es un padecimiento que genera

un impacto negativo en el paciente y su familia; así como en la sociedad afectando la salud pública a nivel mundial.^{8,9}

Con la realización de esta investigación, se verán beneficiados, el cuidador principal que es quién tiene la responsabilidad de la atención prestada al paciente dependiente ayudándole en diferentes actividades cotidianas como vestirse, alimentarse, bañarse.¹⁰ Ellos requieren modificar su día a día ya que en promedio deberán invertir 10.9 h y adaptarse a las necesidades específicas del enfermo, afectando su vida social, desempeño laboral, relaciones familiares, conyugales provocando un círculo vicioso en la dinámica entre el cuidador y el cuidado.¹¹

El paciente se verá beneficiado al poder detectar de manera temprana la existencia de carga del cuidador primario y con ello garantizar el apego terapéutico. Los cuidadores pueden enfrentar estrés inmediato, que en la mayoría de los casos los lleva a un deterioro en sus funciones cognitivas que interfiere en la asistencia y el cuidado adecuado al adulto mayor. Pueden sufrir limitaciones físicas, psicológicas y sociales que impiden la realización de su labor y pueden empeorar su calidad de vida. Por lo que esta investigación benefició al brindar herramientas de detección de dichas limitaciones para una mejoría en la calidad de vida para ambos.¹²

Al Médico Familiar le aportará herramientas para brindar una mejor atención médica en los pacientes con esta patología logrando abrir el panorama hacia el resto de los padecimientos crónico degenerativos a los cuales se enfrenta día a día.

Se identificó al cuidador primario y el parentesco en los cuales se podría realizar una intervención con enfoque de riesgo, considerando la integración de redes apoyo donde se propicie el apoyo familiar, lo que impactará en el beneficio económico, psicológico y social del cuidador primario, por lo tanto, el paciente tendrá un mayor apego terapéutico, así como una mejor calidad de vida.^{13,14}

En el Instituto Mexicano del Seguro Social se cuenta con médicos especialistas para otorgar el tratamiento y la rehabilitación en pacientes con Artritis Reumatoide Clase funcional IV, sin embargo, sabemos que el apoyo familiar es de gran importancia, de aquí que exista un cuidador primario que en muchas ocasiones es el que más se desgasta en el cuidado del enfermo crónico y por esta sobrecarga se olvida dar de manera adecuada el tratamiento farmacológico al paciente.

Se contó con el apoyo de las autoridades de la UMF 52 para realizar esta investigación; quienes nos permitieron el acceso a los datos estadísticos y al contacto directo con los pacientes adultos mayores con la patología que estudiamos. Además de contar con los recursos materiales y tecnológicos necesarios. Lo que facilitó la realización de esta investigación.

Con apoyo de instrumentos de evaluación y el uso de cuestionarios específicos para medir carga y apego a tratamiento del paciente crónico con artritis reumatoide se llevó a cabo la realización de este proyecto.¹⁵

Estos cuestionarios de validación son: Zarit y Morisky ya validados en nuestro país que miden la carga del cuidador primario y el apego terapéutico, respectivamente de los pacientes con enfermedades crónico degenerativas.

No se encontró evidencia documental sobre la carga del cuidador primario de un paciente con Artritis Reumatoide clase funcional IV y el impacto al apego terapéutico en México por lo que es un tema innovador la realización de este estudio de investigación.¹⁶

Para el residente es un ejercicio que fomenta el deseo de la investigación científica, lo que ayuda a investigaciones y la oportunidad de realizar publicaciones futuras. Además de poder obtener el diploma en especialista en Medicina Familiar, lo que le permitirá ejercer la atención médica en un primer nivel de atención y poner en

práctica las recomendaciones y conocimientos sobre el tema estudiado con la finalidad de cuidar a los cuidadores primarios y contribuir al apego terapéutico en los pacientes con artritis reumatoide.

OBJETIVOS.

OBJETIVO GENERAL:

Asociar el grado de carga del cuidador primario y el apego terapéutico en pacientes con Artritis Reumatoide clase funcional IV.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Determinar variables sociodemográficas (edad, sexo, escolaridad, ingreso y ocupación), de los cuidadores primarios.
2. Identificar la carga que presenta el cuidador primario de los pacientes con Artritis Reumatoide clase funcional IV de la UMF 52 mediante el uso del cuestionario de carga Zarit.
3. Determinar el apego terapéutico de los pacientes con Artritis Reumatoide clase funcional IV de la UMF 52 por medio del cuestionario Morisky- Green.
4. Conocer el parentesco del cuidador primario y el paciente con Artritis Reumatoide clase funcional IV de la UMF 52 mediante la ficha de identificación.

HIPÓTESIS.

Hipótesis Alterna:

La sobrecarga intensa en el cuidador primario se asocia a un no cumplimiento al tratamiento terapéutico en los pacientes con Artritis Reumatoide clase funcional IV.

Hipótesis Nula:

La sobre carga intensa en el cuidador primario no se asocia al no cumplimiento al tratamiento terapéutico en los pacientes con Artritis Reumatoide clase funcional IV.

MATERIAL Y MÉTODOS.

1.- Características del lugar donde se realizó el estudio.

Lugar donde se desarrolló el estudio: Unidad de Medicina Familiar (UMF) No. 52 Cuautitlán Izcalli. Ubicada Av. Nevado de Toluca Núm. 4, Col. INFONAVIT Norte. 1ª sección, Cuautitlán Izcalli Estado de México. La UMF 52 presta servicios de consulta externa de Medicina Familiar, Atención Médica continua, Estomatología en primer nivel de Atención Médica, cuenta con 34 consultorios en los turnos matutino y vespertino. La población que se encuentra adscrita pertenece a la zona urbana del Estado México; ofrece sus servicios a los Municipios de Cuautitlán Izcalli y Tepetzotlán.

En cuanto a su infraestructura la UMF se constituye de la siguiente manera: Dirección, Administración, Jefatura de Trabajo Social, Coordinación Clínica de Educación e Investigación en Salud, Salud en el Trabajo, Archivo Clínico, Módulos de Medicina Preventiva, Atención Médica Continua, Modulo de DiabetIMSS, Servicio de Nutrición, Servicio de Radiología, Laboratorio Clínico, Almacén, Servicios Básicos, Comedor, Departamento de Mantenimiento, CEYE, Módulos de Trabajo Social, Aulas, Auditorio, Consultorios de Medicina Familiar, Consultorios de EMI, Consultorios de Servicio Dental, Farmacia, Modulo de Información y Orientación.

Por último, la UMF 52 atiende a 219,170 derechohabientes de zonas aledañas, residentes del Estado de México.

Diseño.

Tipo de Estudio.

Es observacional porque se presencian los fenómenos sin modificar de manera intencional las variables.

Por la captación de la información fue prospectivo.

Transversal, ya que se hizo una sola medición en el tiempo

Es analítico ya que se asociaron dos variables.

Grupos de estudio.

a) Características de los casos:

Adultos de 60 a 80 años con el diagnóstico de Artritis Reumatoide clase funcional IV adscritos a la UMF 52 y sus cuidadores primarios.

b) Criterios de Inclusión:

1.- Sujetos de 60 a 80 años que sean derechohabientes vigentes en la UMF52.

2.- Sujetos tanto del turno matutino como vespertino que acudan a la consulta externa.

3.- Sujetos con diagnóstico de Artritis Reumatoide clase funcional IV, hombres o mujeres.

4.- Sujetos con Artritis Reumatoide clase funcional IV que cuente con un cuidador primario.

5.- Sujetos que acepten participar en el estudio y que hayan firmado el consentimiento informado previamente.

c) Criterios de exclusión:

1. Sujetos con trastornos psiquiátricos (esquizofrenia, Alzheimer, delirium).

d) Criterios de eliminación:

Sujetos que no respondan adecuadamente los instrumentos de recolección.

Sujetos que respondan parcialmente los instrumentos de recolección.

Tamaño de la muestra.

Se revisó el OC 28 del SIAS de la UMF 52, de donde se obtuvo un registro de 950 pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoide.

Se revisó la nota de contrarreferencia del servicio de Reumatología del HGR 72 para verificar la clase funcional del total de pacientes con Artritis Reumatoide.

Para realizar el cálculo del tamaño de muestra se utilizó la fórmula de dos proporciones en base a la prevalencia de aquellos pacientes con Artritis Reumatoide con apego al tratamiento 30% y la prevalencia de pacientes con Artritis Reumatoide sin apego terapéutico 50%.

Por lo que el tamaño de la muestra es de 86 pacientes. ³³

Donde:

n: sujetos necesarios en cada una de las muestras.

Z_{α} = Valor Z corresponde al riesgo deseado.

z_{β} = Valor Z corresponde al riesgo deseado.

p_1 = Valor de la proporción en el grupo de referencia, placebo, control o tratamiento habitual.

p_2 = Valor de la proporción en el grupo de nuevo tratamiento, intervención o técnica.

$$p = \frac{p_1 + p_2}{2}$$

2

Hipótesis bilateral: Cualquiera de los dos parámetros a comparar (medias o proporciones) pueden ser mayor o menor que el otro, no se establece dirección.

Nivel de riesgo 0.05, poder estadístico 80%.

n: tamaño de la muestra

$Z_{\alpha} = 1.96$

$Z_{\beta} = 0.84$

$p_1 = 0.30$

$p_2 = 0.50$

$p = 0.30 + 0.50/2 = 0.40$

Comparación de dos proporciones

(Se pretende comparar si las dos proporciones son diferentes).

Tipo de test (1. Unilateral o 2 bilateral)	UNILATERAL
Nivel de confianza o seguridad (1 - a)	95%
Poder estadístico	80%
P1 (proporción en el grupo de referencia, placebo, control o tratamiento habitual)	30%
P2 (proporción en el grupo del nuevo tratamiento, intervención o técnica)	50%
TAMAÑO DE MUESTRA (n)	73

El tamaño muestral ajustado a pérdidas.

Proporción esperada de pérdidas ®	15%
MUESTRA AJUSTADA A LAS PERDIDAS	86

DEFINICION DE VARIABLES.

Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Tipo de variable	Escala de Medición	Unidades de Medición
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento. ³⁴	Años cumplidos	Cuantitativa	Discreta	Años
Género	Conjunto de personas o cosas que tienen características generales comunes. ³⁴	Roles y comportamientos que cada sociedad inculca a las personas dependiendo de su sexo.	Cualitativas	Nominal	Masculino. Femenino.
Escolaridad	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente. ³⁴	Último nivel de estudios cursado.	Cualitativa	Ordinal	-Analfabeto. -Sabe leer y escribir. -Primaria. -Secundaria. - Preparatoria. -Carrera. -Técnica. -Licenciatura.
Ocupación	Es todo un comportamiento que es motivado por un impulso personal, satisface las demandas y las necesidades sociales. Tiene una participación productiva y recreativa. ³⁴	Actividad que desempeña una persona para generar ingresos.	Cualitativa	Nominal.	Ama de casa. Empleado. Jubilado. Pensionado. Oficio.
Parentesco	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a esta. ³⁴	Vínculo por consanguinidad que incluye esposo (a), hijo (a), hermano (a), etc.	Cualitativa	Nominal	1 Esposo 2 Esposa 3 Hijo 4 Hija 5 Hermano (a) 6 Nieto (a) 7 Nuera 8 Otros 9 Ninguno

Estado civil	Situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra, con quien se crean lazos jurídicamente reconocidos sin que sea su pariente, constituyendo con ella una institución familiar, y adquiriendo derechos y deberes al respecto. ³⁴	Para fines del presente estudio se tomará como estado civil a la que registre el propio paciente al aplicarle el instrumento, en la sección que se anexa y que corresponde a características sociodemográficas	Cualitativa	Nominal	Soltero (a) Casado (a) Unión libre Viudo (a)
Apego al tratamiento	Medida en que la conducta del paciente en relación con la de medicación coincida con las indicadas por su médico. ³⁵	Cuestionario Morisky Green.	Cualitativa	Nominal	1.- Cumplidor 2.- No cumplidor
Carga del cuidador	Es toda persona que asume la responsabilidad del cuidado, siendo en la mayoría de los casos una mujer mayor entre 50 y 60 años, suelen ser las hijas o las esposas, con un bajo nivel educativo y generalmente dedicado a las labores del hogar. dentro de su responsabilidad está el realizar actividades que en ocasiones no son agradables y que afectan su salud física y mental, alterando roles familiares, su actividad laboral, su tiempo libre y sus relaciones sociales. ³⁶	Cuestionario Zarit.	Cualitativa	Nominal	1.- Ausencia de carga 2.- Carga Ligera 3.- Carga intensa

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO.

El estudio se realizó en la Unidad de Medicina Familiar No. 52, ubicada en Av. Nevado de Toluca no 4, Col. INFONAVIT Norte 1ª sección Cuautitlán Izcalli, Estado de México, en el servicio de Consulta Externa, con el fin de asociar el grado de carga del cuidador primario y el apego terapéutico en los pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV.

Se trató de un estudio tipo observacional, prospectivo, transversal, analítico, se trabajó con el 100% de la población con Artritis Reumatoide clase funcional IV.

En el estudio participaron sujetos adscritos a la UMF 52 que cumplieron con los siguientes criterios: que tengan entre 60 y 80 años, portadores de artritis reumatoide clase funcional IV, que cuenten con apoyo de un cuidador primario.

Previo consentimiento informado en donde se especificó la participación libre y voluntaria del participante, así como la confidencialidad de los datos obtenidos, informando sobre los objetivos del estudio, se entregó al participante y a su cuidador primario, un cuestionario para determinar la carga del cuidador utilizando un instrumento "Test carga del cuidador, Zarit" que está compuesta por 22 ítems tipo Likert con cinco niveles de respuesta: *1=nunca, 2=rara vez, 3=algunas veces, 4=bastantes veces y 5=siempre*. Nunca (0); casi nunca (1), a veces (2); bastantes veces (3), casi siempre (4); cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos).

Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de carga" (≤ 46 puntos), "carga ligera" (47-55 puntos) o "carga intensa" (≥ 56 puntos). "Carga ligera" representa un factor de riesgo para generar "carga intensa". La presencia de apego terapéutico con el "Cuestionario Morisky – Green" consiste en una serie de 4 preguntas de contraste con respuestas dicotómicas si/no que refleja la conducta del enfermo respecto al cumplimiento.

El cuestionario también incluye ficha de identificación acerca de factores de riesgo, parentesco con el paciente, edad, sexo, escolaridad, ocupación y tiempo que convive con el enfermo.

Una vez recabada la información de las encuestas quedó a resguardo del autor responsable, se procedió a realizar el análisis de los resultados a través de estadística descriptiva e inferencial y se elaboraron gráficas.

Análisis de datos

La captura y validación de la información se realizará utilizando el programa Microsoft Excel 2013 y el programa estadístico SPSS versión 20. Se realizó un análisis mediante:

Estadística descriptiva se calculó medidas de tendencia central: media, mediana para las variables sociodemográficas de tipo cuantitativo (edad) que se representará por medio de histogramas. Para las variables de tipo cualitativo (género, escolaridad, ocupación, apego al tratamiento y carga del cuidador) se utilizarán frecuencias y porcentajes que se representarán por medio de gráficas desectores.

Estadística inferencial: se utilizó la prueba estadística no paramétrica Chi Cuadrada lineal, para asociar las dos variables cualitativas estudiadas (apego terapéutico y la carga en el cuidador primario), calculando el valor de p , si es menor de 0.05, será estadísticamente significativo, rechazando la hipótesis nula y aceptando la alterna.

Factibilidad y Aspectos Éticos.

Factibilidad. Realizar una investigación para determinar la carga del cuidador primario y el apego al tratamiento en pacientes con Artritis Reumatoide Clase Funcional IV, es susceptible de llevarse a cabo, ya que la población a la que se le

aplicará el instrumento son pacientes derechohabientes de la clínica. Además, se utilizarán dos instrumentos validados y tienen una alta confiabilidad.

Se cuenta asimismo con el apoyo de las autoridades de la UMF No. 52 y de la Delegación Oriente del Estado de México para llevar a cabo la presente investigación, haciendo uso de las instalaciones y brindando el acceso a los pacientes para la aplicación del instrumento.

ASPECTOS ÉTICOS.

Los principios de la ética que rigen las investigaciones y que se aplicó en este proyecto son: a) El respeto absoluto por las personas, haciendo referencia a la autonomía de los participantes, quienes deberán decidir libremente su participación en este estudio de investigación el cual estudiara la percepción de las relaciones familiares del anciano y la sobrecarga del cuidador primario, y aun si ha decidido participar, puede decidir su retiro del estudio si así lo cree conveniente; b) Beneficencia, referida a la obligación ética de maximizar los beneficios y disminuir la probabilidad de daño, es decir que esta investigación no será nunca maleficente; y c) Justicia, particularmente la que considera la distribución equitativa de los riesgos y beneficios del estudio entre todos los participantes.

La Comisión Nacional de Bioética, tiene por objeto promover el estudio y observancia de valores y principios éticos para el ejercicio tanto de la atención médica como de la investigación en salud; para lo que esta investigación se apega a los aspectos éticos que prevalecen y no se verán afectados los valores éticos del sujeto de investigación.

De acuerdo con la Ley General de Salud, con respecto a Investigación para la Salud, vigente en nuestro país, esta investigación se clasifica dentro de la categoría II, en base en el artículo 17, que la clasifica como Investigación con riesgo mínimo, debido a que en este estudio solo se emplearon técnicas y métodos de investigación a través de los instrumentos (Escala de Zarit para cuidador primario y apego terapéutico) sin modificaren ningún momento las variables en el sujeto de estudio.

Todos los sujetos de investigación que se incluyeron dentro de la población de estudio, lo hicieron con su total consentimiento y responsabilidad, bajo una carta de consentimiento informado, por lo cual se respeta lo establecido en el código de Núremberg, con el entendido de que esta investigación refleja un riesgo mínimo hacia el sujeto de investigación, ya que su objetivo principal es la obtención de conocimientos.

Dentro de los aspectos éticos fundamentales en esta investigación se encuentra el respeto total hacia la integridad física, emocional y moral del paciente, principio basado en la declaración de Helsinki, Finlandia, en junio de 1964 y cuya última y actualización más reciente se situó en el año 2013, en 64ª Asamblea General en Fortaleza Brasil por la Asociación Médica Mundial, estableciendo la importancia del consentimiento informado, donde se establecen de manera clara los riesgos y beneficios que trae consigo el proceso de investigación, y el enfoque hacia el respeto, autonomía, libertad y bienestar del individuo que desee participar de manera libre y voluntaria, cuya decisión va por encima de la investigación, entendiéndose con ello el respeto del derecho a abandonar la investigación en el momento que él lo decida.

Esta investigación se basa en las recomendaciones establecidas en el Informe Belmont 1979, ya que se apega a los cuidados y valores como el respeto, beneficencia y justicia todo esto en beneficio del paciente, al igual que se rige en la Asociación Médica Mundial enmendada en la 52ª. Asamblea General Mundial celebrada en Edimburgo, Escocia, octubre de 2000.

A la prevención y control de los problemas de salud; las determinantes sociales y familiares, con respecto al proceso-salud enfermedad en las personas, cumplen un papel fundamental ya que se asocian a una disminución en las complicaciones asociadas a las enfermedades. En este estudio se quiso dilucidar el papel del cuidador primario y el apego terapéutico en el paciente con diagnóstico Artritis Reumatoide clase funcional IV.

En base a lo establecido por el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud vigente en México, Artículo 3ro, esta investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyen a:

- I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres

- II. humanos.
- III. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social.
- IV. A la prevención y control de los problemas de salud.
- V. A la producción de insumos para la salud.

Por lo anterior, este protocolo de investigación no atenta el código de Núremberg, al incluir un consentimiento informado claro para el participante, sin generar ningún sufrimiento físico o mental y trajo beneficios en materia de salud para el sujeto de investigación al darle las recomendaciones con base a sus resultados sobre la percepción de las relaciones familiares y la sobrecarga del cuidador primario, ya que se trata de seres humanos.

Así mismo continuo con las encomiendas de la Declaración de Helsinki (Finlandia, 1964 cuya última revisión se realizó en octubre del 2013, en la 64ª Asamblea General Fortaleza Brasil por la Asociación Médica Mundial), ya que se tiene un consentimiento informado firmado por el participante, el cual no tuvo ningún sufrimiento físico, ni daño hacia su integridad, dignidad o salud, respetando la confidencialidad y autonomía. Así mismo su participación obtuvo beneficios en materia de información y mejora de su salud.

Esta investigación cumplió con las recomendaciones del Informe Belmont, Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos de Investigación Biomédica y de Conducta, 1979; basado en tres principios básicos en ética que es el respeto a los sujetos de investigación, la beneficencia y la justicia, mediante la información clara usando lenguaje adecuado al abordar al sujeto de investigación y resolviendo los test de carga del cuidador primario y el apego terapéutico.

De este modo con lo anteriormente mencionado y argumentado, la presente investigación siguió las normas nacionales e internacionales citadas a continuación: Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. El 18 de mayo del año 2012,

se publicó en el Diario Oficial de la Federación el Reglamento del Centro de Investigación y Estudios en Seguridad, que conforme a su Artículo 3, tiene como objeto: promover investigaciones académicas que en este caso se llevó a cabo por medio de los test percepción de las relaciones familiares del anciano y la sobrecarga del cuidador primario además contiene el diseño de programas y acciones que contribuyeron a la formación, profesionalización y especialización de los responsables e integrantes de las corporaciones policiales y de seguridad; publicar y difundir conocimiento especializado en la materia y fortalecimiento de la cultura de la legalidad.

Ley General de Salud en el artículo segundo que hace referencia a el derecho a la protección de la salud, donde la finalidad en su párrafo VII a el desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud.

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

ARTICULO 6o.- Las secretarías de Salud y de Educación Pública, en la esfera de sus respectivas competencias, podrán celebrar convenios de colaboración o de concertación con las instituciones educativas que realicen investigación en salud, a fin de que éstas, sin perjuicio de la autonomía que por ley les corresponda contribuyan con las expresadas Dependencias en el desarrollo de las acciones tendientes a impulsar la investigación en salud, así como para el cumplimiento de lo dispuesto en el Título Quinto de la Ley.

Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, referente a la investigación científica, clínica, biomédica, tecnológica y biopsicosocial en el ámbito de la salud, son factores determinantes para mejorar las acciones encaminadas a proteger, promover y restaurar la salud del individuo y de la sociedad en general.

Ley federal de protección de datos personales en posesión de los particulares capítulo 1 en sus disposiciones generales en el Artículo 1 hace referencia a que la presente Ley es de orden público y de observancia general en toda la República teniendo por objeto la protección de los datos personales de los sujetos de investigación que desearon participar en este proyecto de investigación, en posesión de los particulares, con la finalidad de regular su tratamiento legítimo, controlado e informado, a efecto de garantizar la privacidad y el derecho a la autodeterminación informativa de las personas para la realización de la ficha de identificación, donde la información se mantuvo de forma confidencial.

Así mismo en su artículo 3ero párrafo VIII hace mención al procedimiento mediante el cual los datos personales no pueden asociarse al titular ni permitir, por su estructura contenido o grado de desagregación, la identificación del mismo, con esto se da cumplimiento a la protección de los datos personales de los sujetos de investigación que decidan participar.

Confidencialidad.

En el momento se identificaron a las pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión, el investigador responsable les explicó a los participantes ampliamente la forma en que se llevó a cabo el estudio, se le pidió que lea la hoja de consentimiento informado y se dará respuesta a todas las preguntas que tenga el participante respecto al estudio. No habiendo dudas se llevó a cabo la firma del consentimiento en presencia de 2 testigos. Los cuestionarios a realizar no llevan nombre a fin de guardar la confidencialidad de las participantes. El consentimiento informado se llenó por separado para posteriormente ser depositado en una base de datos anónima, cerrada y sellada. Se les explicó la importancia de la confidencialidad, asegurándoles que los datos recabados serán usados única y estrictamente de forma estadística y que de ninguna manera nadie más tendrá acceso a sus datos o podrá asociarlos de alguna forma a su persona. Y solo se expondrá de manera grupal en los resultados y en los análisis estadísticos de la tesis a publicar. Cabe mencionar que la presente investigación se llevó a cabo tomando

en cuenta la disposición de los participantes en el estudio, siempre bajo un ambiente de respeto, consideración, amabilidad, tolerancia y buena actitud.

Condiciones en las cuales se solicitó el consentimiento.

A través de la base de datos de ARIMAC se obtuvieron los datos de los cuidadores y pacientes que reunieron criterios de inclusión. Fueron contactados vía telefónica y el investigador responsable les explicó la forma en que se llevaría a cabo el estudio. Se les pidió que lean la hoja del consentimiento informado y se dio respuesta pronta y clara a todas sus preguntas.

Si el paciente deseaba participar no habiendo dudas se llevó a cabo la firma del consentimiento informado en presencia de dos testigos. Cabe mencionar que la presente investigación, fue realizada con base en los siguientes lineamientos éticos.

PROY-NOM-012-SSA3-2007.

Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos. La cual especifica cómo debe llevarse a cabo la revisión y aprobación de los protocolos en instituciones de salud, con el fin de proteger los derechos y el bienestar de los sujetos sometidos a investigación. Dichos aspectos fueron considerados en la realización de esta investigación.

Informe Belmont. Describe 3 principios fundamentales aplicables en investigación:

RESPECTO A LA AUTONOMÍA.

En esta investigación, cuyo objetivo fue la obtención de un nuevo conocimiento sobre si existe sobrecarga en cuidadores primarios y el apego terapéutico, en todo momento los participantes estuvieron claramente informados acerca de la naturaleza de la investigación y cuya participación no fue forzada sino de manera libre y voluntaria, por lo cual y en base a lo acordado por la Asamblea General de aspectos éticos, se dispuso de una carta de consentimiento informado, con la libre decisión de abandonar la investigación en el momento que él o ella lo decidieran.

BENEFICENCIA Y NO MALEFICENCIA.

Los aspectos éticos y fundamentales, y de los que parte la investigación son no generar daño en el paciente y proporcionarle el mayor beneficio posible y en caso de que existiera un riesgo maximizar los beneficios y minimizar los riesgos, por lo que se identificó a los sujetos de investigación con diagnóstico artritis reumatoide clase funcional IV y sus cuidadores, informándoles acerca de estos aspectos, posteriormente se generaron las recomendaciones que pueden ser aplicadas a nivel personal y familiar, para evitar o disminuir la sobrecarga del cuidador primario y sus posibles repercusiones.

BENEFICIOS PARA EL PACIENTE.

Los beneficios que se pretendieron alcanzar en los participantes de esta investigación, fueron dar a conocer acciones para mejorar el apego terapéutico de los pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV así como la salud del cuidador primario y con el objetivo de mejorar la calidad de vida de ambos.

Por lo que se otorgó; un tríptico informativo de la carga del cuidador primario con una breve explicación acerca de cuáles son los beneficios, así como apoyo de todos los integrantes de la familia para aquellos pacientes que padecen Artritis Reumatoide y de esta forma no recaiga toda la responsabilidad en un solo integrante de la familia. Del mismo modo se integraron a los sujetos de estudio a las diferentes estrategias educativas que ha creado el IMSS como pasos por la salud o centros de integración, para que con base a ello mejoren el control de la Artritis Reumatoide y detección de sus complicaciones o envejecimiento activo programa para adultos mayores de 60 años, finalmente también fueron canalizados al servicio de Psicología o Trabajo social, según lo ameritaron, teniendo un seguimiento estrecho con su médico familiar para mejorar el estilo de vida de los sujetos de estudio.

No omito mencionar que los resultados del presente estudio aportaron al avance en la investigación sobre la carga que tienen los cuidadores primarios de paciente crónico degenerativos y la falta de apego de los pacientes esta información será

de utilidad para futuros programas de prevención primaria.

RIESGOS PARA EL PACIENTE.

Existe un riesgo mínimo en la salud o integridad del paciente al realizar esta investigación, pues se explicó el objetivo del estudio y los instrumentos que se aplicaron en un área privada. Se le solicitó al paciente participar en este estudio mediante su autorización y aceptación mediante el consentimiento informado, el cual fue leído y explicado ampliamente con cada paciente para el participante, se manejó con extremo cuidado la aplicación de los instrumentos carga del cuidador primario y apego terapéutico, donde se evaluó al cuidador primario de paciente con Artritis Reumatoide Clase funcional IV que requieran un cuidado, además de que se pueden generar momentos tristes con la resolución de los cuestionarios de los dos Test donde en el de la carga del cuidador en el ítem 2 (¿se siente que debido al tiempo que dedica a su familiar no dispone de tiempo suficiente para usted?), 3 (¿se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?), 5 (¿se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?) y 7 (¿siente temor por el futuro que le espera a su familiar?), o alegría, pero esto se hizo del conocimiento del sujeto de investigación antes de dar inicio a la contestación de dicho cuestionario para evitar que tuviese repercusión en un futuro posterior a realizar el estudio.

JUSTICIA.

Este principio moral se integra por la equidad e igualdad hacia todas las personas sin importar su origen racial, edad, religión, sexo o preferencias, en base a este principio, durante esta investigación se realizó con el mayor respeto hacia todos los pacientes participante, sin distinción alguno, respetando sus ideas y forma de actuar, con lo que se entiende a sus derechos, a participaren esta investigación, así como abandonarla en cualquier momento, si se sienten transgredidos de forma personal con alguna de las preguntas que se realizaron al momento de aplicar los instrumentos.

ALCANCE.

Ha quedado claro que esta investigación aportó el mayor beneficio a sus participantes, cabe destacar que otorga al médico de medicina familiar una perspectiva diferente de la relación entre la adherencia terapéutica y la carga del cuidador primario no solo respecto a la patología que concierne a este estudio sino a cualquiera del tipo crónico degenerativa puesto que es un tema importante en la actualidad, y con la finalidad de referir a los cuidadores y a las áreas correspondientes de acuerdo con el resultado en su estudio.

CONTRIBUCIONES.

Uno de los propósitos de esta investigación fue aportar datos actualizados acerca de la carga del cuidador primario y su asociación con el apego terapéutico, en la unidad de medicina familiar No. 52 para sentar la base documental que sirva como antecedente para la implementación de soluciones que se puedan realizar a partir de nuevas investigaciones.

En la unidad de medicina familiar No. 52 se cuenta con 950 pacientes con artritis reumatoide de los cuales 86 son clase funcional IV, 69 no tienen adherencia terapéutica y 41 de los cuidadores presentaron carga. Por lo que se dará mayor difusión sobre la atención en el cuidador, para poder lograr mayor apego terapéutico del enfermo a su cuidado.

RECURSOS HUMANOS, FÍSICOS Y FINANCIEROS.

RECURSOS HUMANOS.

Investigadora:

Médico Cirujana.

C. Delgadillo Quiroz María Isabel

Residente de la especialidad en Medicina Familiar.

Asesores Médicos:

Dra. Eugenia del Rocío Rivera Tello.

Médico Especialista en Medicina Familiar HGO/UMF 60.

Dr. Juan Carlos Tomás López

Coordinador de Programas Médicos División Medicina Familiar

Dra. Gisselle Carrillo Flores

Médico Especialista en Medicina Familiar UMF 75

RECURSOS FÍSICOS Y RECURSOS FINANCIEROS.

Los recursos financieros serán cubiertos por el investigador.

- Computadora personal
- Impresora
- Tinta de impresora.
- Hojas blancas.
- Bolígrafos.
- Lapiceros
- Viáticos
- Tabla para sujetar papeles
- Corrector
- Engrapadora
- Grapas

RESULTADOS.

Se entrevistaron a 86 pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar 52, las encuestas fueron completas por lo que no se eliminó a ninguno de los enfermos.

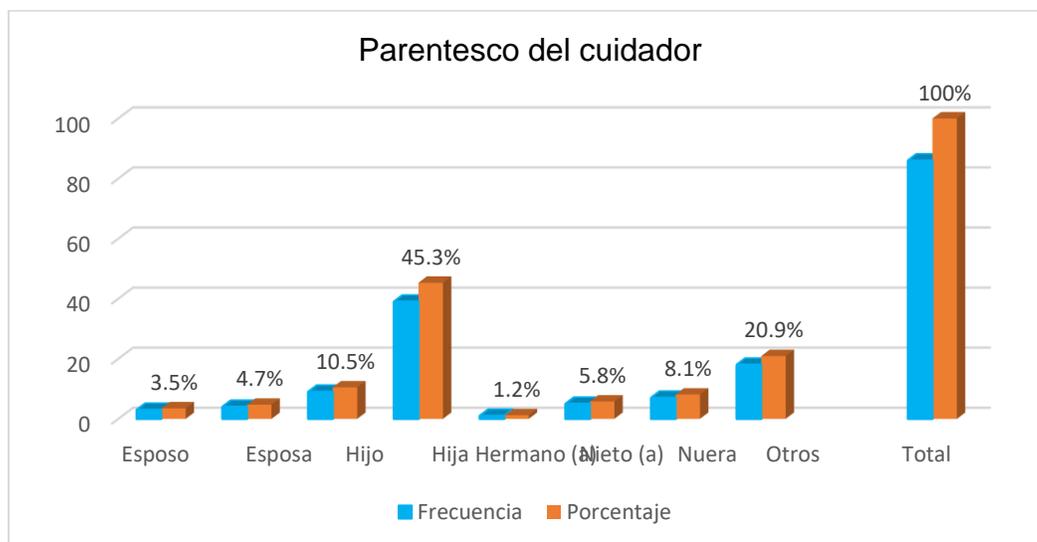
Las características sociodemográficas de la muestra son las siguientes en relación al parentesco de los cuidadores primarios de pacientes con AR clase funcional IV se encontró en un 43.5% (n=39) a la hija seguido de otros 20.9% (n=18), hijo 10.5% (n=9), nuera 8.1% (n=7), esposa 4.7% (n=5), esposo 3.5% (n=4), nieto (a) 5.8% (n=5) y en último lugar hermano (a) 1.2% (n=1). (tabla y gráfica 2)

Tabla 1. Parentesco del cuidador primario de pacientes con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52.

Parentesco	Fr*	%**
Esposo	4	3.5
Esposa	5	4.7
Hijo	9	10.5
Hija	39	45.3
Hermano (a)	1	1.2
Nieto (a)	3	5.8
Nuera	7	8.1
Otros	18	20.9
Total	86	100.00

Fuente: Concentrado de datos. *Fr = frecuencia, % = porcentaje.

Grafica 1. Parentesco del cuidador primario de pacientes con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52.



Fuente: Concentrado de datos

La edad media fue 71.16, mediana 70.50, moda 70 y la desviación estándar de 4.589.

Tabla 2. Medidas de tendencia central de edad en pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52.

Medida ^a	Valor
Media	71.16
Mediana	70.50
Moda	70
Desviación estandar	4.589

Pacientes de 60 a 80 años de edad con Artritis reumatoide clase funcional IV adscritos a la Unidad de Medicina Familiar No. 52. Los datos son presentados en forma de tendencia central.

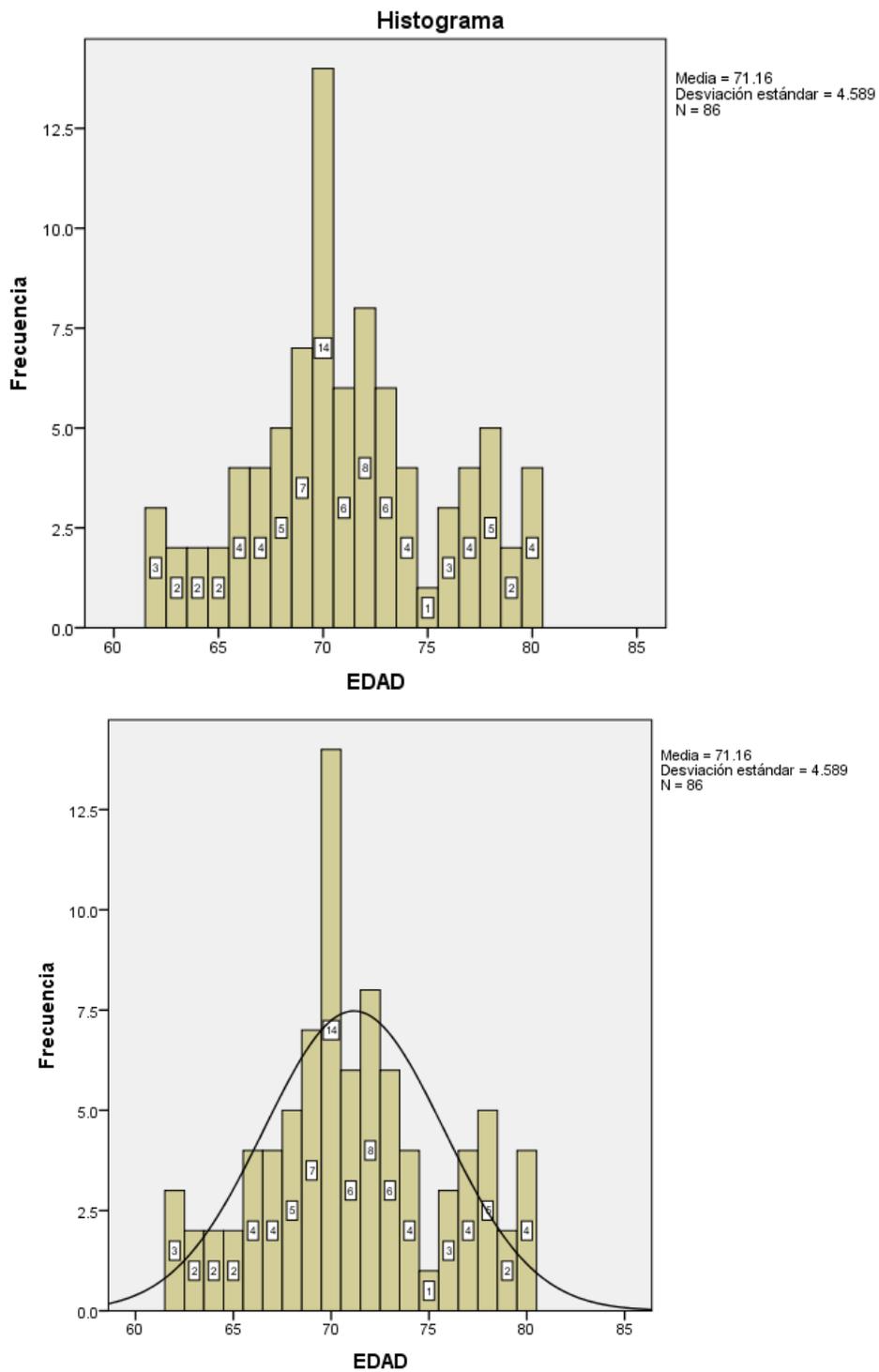
Con la siguiente distribución: 70 años fue el de mayor prevalencia con 16.3% (n=14), seguido de 72 años con 9.3% (n=8), 69 años con 8.1% (n=7), 71 y 73 años 7% cada uno (n=6), 68 y 78 años con cada uno 4.7% (n=5), 66, 67, 74, 77 y 80 años con 4 casos cada uno (4.7%), 62 y 76 años con 3 casos cada uno (3.5%), 63, 64, 65 y 79 años con 2 casos cada uno (2.3%) y al final 75 años con 1 caso (1.2%) (gráfica y tabla 3).

Tabla 2 Distribución por edad, expresada en años de los pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar 52.

Edad	Frecuencia	Porcentaje
62	3	3.5
63	2	2.3
64	2	2.3
65	2	2.3
66	4	4.7
67	4	4.7
68	5	5.8
69	7	8.1
70	14	16.3
71	6	7.0
72	8	9.3
73	6	7
74	4	4.7
75	1	1.2
76	3	3.5
77	4	4.7
78	5	5.8
79	2	2.3
80	4	4.7

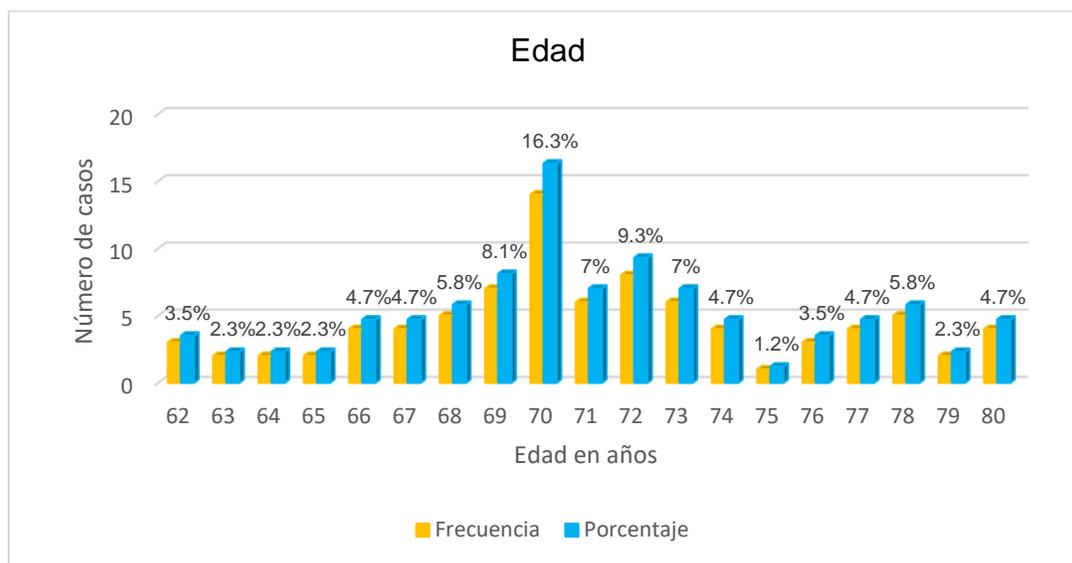
Fuente: Concentrado de datos.

Gráfica 2. Medidas de tendencia central de edad en pacientes con Artritis reumatoide clase funcionaria IV.



Pacientes con Artritis reumatoide clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar 52.

Gráfica 2. Distribución por edad, expresada en años.



Fuente: Concentrado de datos.

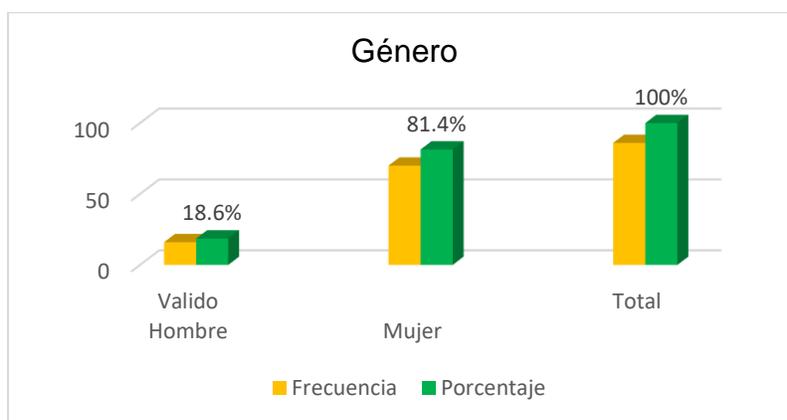
Respecto al género se encontró 81.1% n=70) fueron mujeres y 18.6% (n=16) hombres (tabla y gráfica 6).

Tabla 3. Prevalencia de género de cuidadores primarios de pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar 52.

Género	Fr*	%**
Hombre	16	18.6
Mujer	70	81.4
Total	86	100.0

Fuente: Concentrado de datos. * Fr= frecuencia, ** = porcentaje.

Gráfica 3. Prevalencia de género de cuidadores primarios de pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar 52.



Fuente: Concentrado de datos.

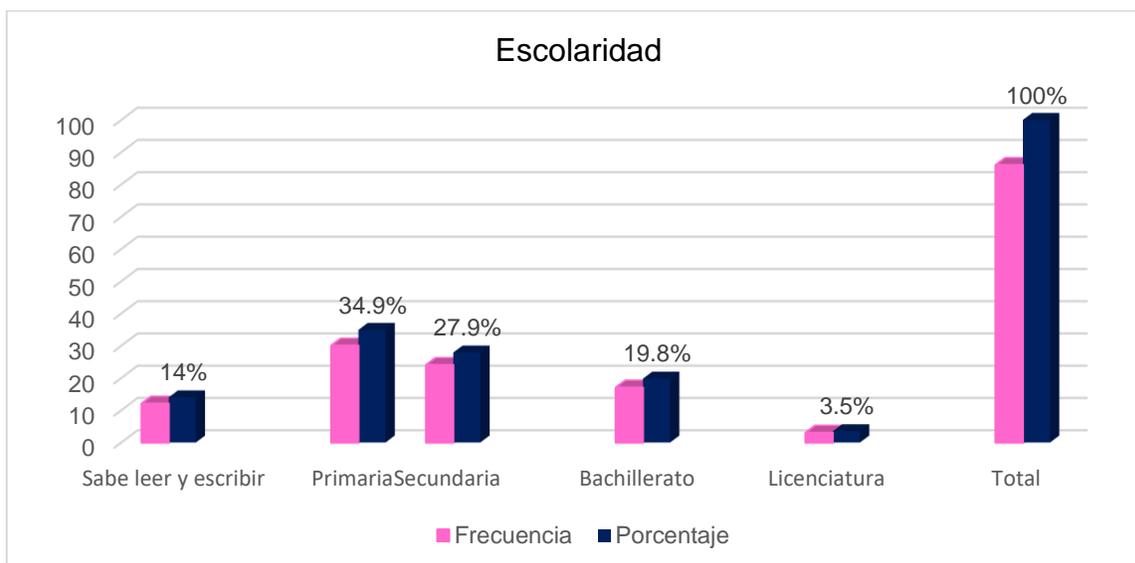
En la escolaridad 34.9 (n=70) del total de la población obtuvo nivel primaria, la secundaria 27.9% (n=24), bachillerato 19.8% (n=17) y licenciatura 3.2% (n=3) y 14% (n=12) sabe leer y escribir (tabla y gráfica 5).

Tabla 4. Escolaridad de los cuidadores primarios de pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV en la Unidad de Medicina Familiar No. 52.

Escolaridad	Fr*	%**
Sabe leer y escribir	12	14.0
Primaria	30	34.9
Secundaria	24	27.9
Bachillerato	17	19.8
Licenciatura	3	3.5
Total	86	100.0

Fuente: Concentrado de datos. * Fr= frecuencia, ** = porcentaje.

Gráfica 4. Escolaridad de los cuidadores primarios de pacientes con AR clase funcional IV en la Unidad de Medicina Familiar No. 52.



Fuente: Concentrado de datos.

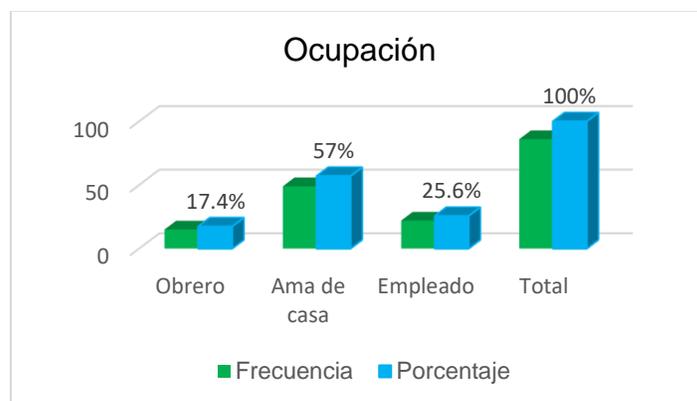
En la ocupación del cuidador primario 57% (n=49) es ama de casa, 25.6% (n=22) es obrero y 25.6% (n=22) son empleados. (tabla y gráfica 6)

Tabla 5. Ocupación de los cuidadores primarios de pacientes con AR clase funcional IV en la Unidad de Medicina Familiar No. 52.

Ocupación	Fr*	%**
Obrero	15	17.4
Ama de casa	49	57.0
Empleado	22	25.6
Total	86	100.0

Fuente: Concentrado de datos. * Fr= frecuencia, ** = porcentaje.

Gráfica 5. Ocupación de los cuidadores primarios de pacientes con AR clase funcional IV en la Unidad de Medicina Familiar No. 52.



Fuente: Concentrado de datos.

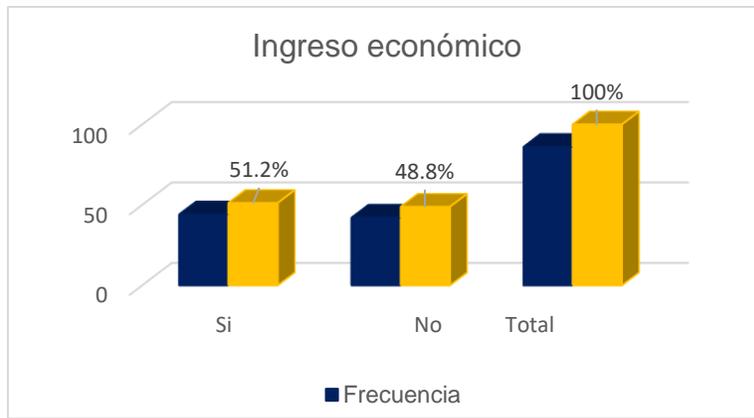
La distribución de los resultados obtenidos 51.2% (n=44) si tiene ingreso económico y 48.8% (n=42) carece de él (n=42) (tabla y gráfica 7).

Tabla 6. Ingreso económico de los cuidadores primarios de pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV en la Unidad de Medicina Familiar No. 52.

Ingreso económico	Fr*	%**
Si	44	51.2
No	42	48.8
Total	86	100.0

Fuente: Concentrado de datos. * Fr= frecuencia, ** = porcentaje.

Gráfica 6. Ingreso económico de los cuidadores primarios de pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV en la Unidad de Medicina Familiar No. 52.



Fuente: Concentrado de datos.

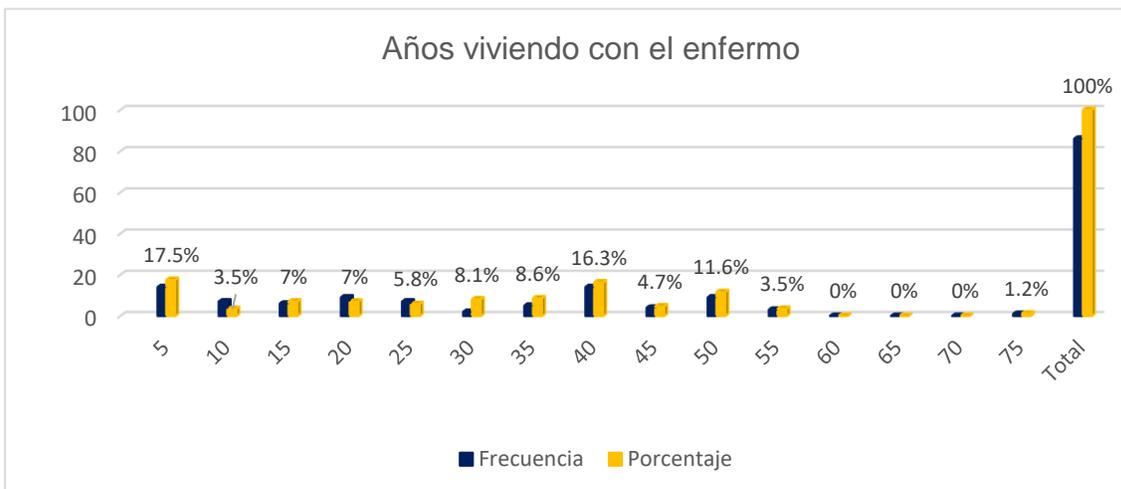
En relación al tiempo (años) de vivir el cuidador primario con el paciente 17.44% (n=15) han vivido 5 años, 12.79% (n=11) conviven desde hace 45 años, 10.47% (n=9) ha sido por 40 y 50 años cada uno, 9.3% (n=8) desde hace 10 años, con 8.14% (n=7) 20 y 25 años cada uno, 6.98% (n=6) los que llevan juntos 30 años, 5.81% (n=5) los de 15 años, le siguen 3.49% (n=3) 35 y 55 años cada uno, 2.3% (n=2) los de 60 años y por último 1.16% (n=1) de 75 años, siendo 0.00% de casos en 65 y 70 años (tabla y gráfica 8).

Tabla 7. Tiempo en años viviendo el cuidador primario con el paciente con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52.

Tiempo en años viviendo con el cuidador	Fr*	%**
5	15	17.44
10	8	9.3
15	5	5.81
20	7	8.14
25	7	8.14
30	6	6.98
35	3	3.49
40	9	10.47
45	11	12.79
50	9	10.47
55	3	3.49
60	2	2.3
65	0	0.00
70	0	0.00
75	1	1.16
Total	86	100.00

Fuente: Concentrado de datos. * Fr= frecuencia, ** = porcentaje.

Gráfico 7. Tiempo en años viviendo el cuidador primario con el paciente con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52.



Fuente: Concentrado de datos.

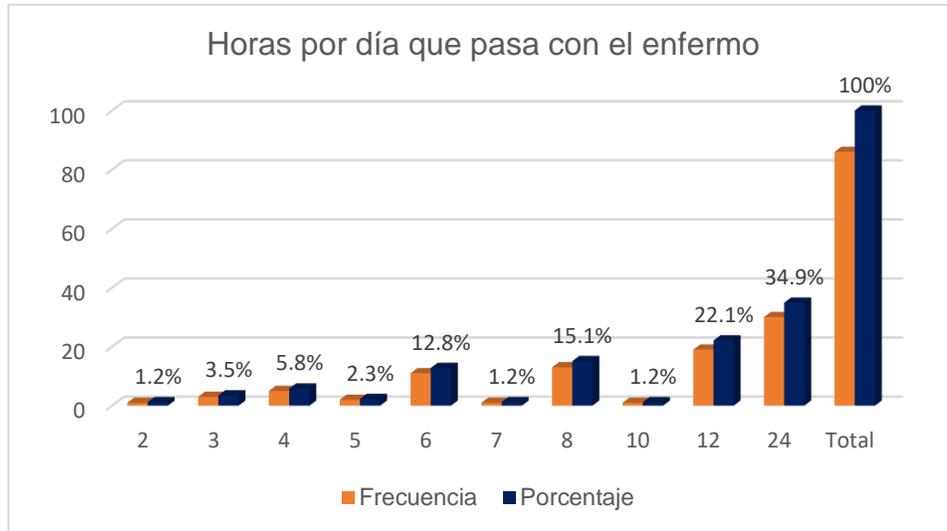
Al revisar las horas al día que pasa el cuidador primario con el enfermo 34.9% (n=30) mostró que 24 h, 22.1% (n=19) 12 h, 15.1% (n=13) 8 h, 12,8% (n=11) 6 h, 5.8% (n=5) 5 h, 3.5% (n=3) 3 h, por último 1.2% (n=1) 2, 7 y 10 h cada uno (tabla y gráfica 9).

Tabla 8. Horas por día que pasa el cuidador primario de paciente con AR funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar 52

Horas por día que pasa el cuidador	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje valido	Porcentaje acumulado
2	1	1.2	1.2	1.2
3	3	3.5	3.5	4.7
4	5	5.8	5.8	10.5
5	2	2.3	2.3	12.8
6	11	12.8	12.8	25.6
7	1	1.2	1.2	26.7
8	13	15.1	15.1	41.9
10	1	1.2	1.2	43.0
12	19	22.1	22.1	65.1
24	30	34.9	34.9	100.0
	86	100.0	100.0	

Fuente: Concentrado de datos. * Fr= frecuencia, ** = porcentaje.

Gráfico 8. Horas por día que pasa el cuidador primario de paciente con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52.



Fuente: Concentrado de datos.

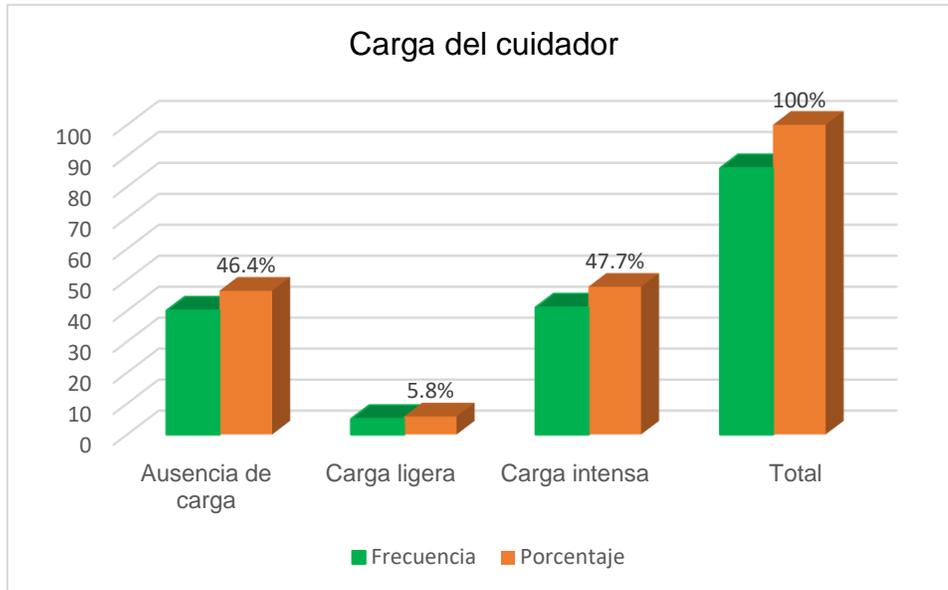
El resultado de la entrevista sobre la carga del cuidador Zarit; carga del cuidador primario mostró que 47.4% (n=41) tiene carga intensa (2), 46.4% (n=40) ausencia de carga y 5.8% (n=5) carga ligera (1) (tabla y gráfica 10).

Tabla 9. Tabla Carga en cuidadores primarios de pacientes con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52

Carga en cuidadores primarios	Fr*	%**
1	40	46.4
2	5	5.8
3	41	47.7
Total	86	100.00

Fuente: Concentrado de datos. * Fr= frecuencia, ** = porcentaje.

Gráfica 9. Carga en cuidadores primarios de pacientes con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar no. 52



Fuente: Concentrado de datos.

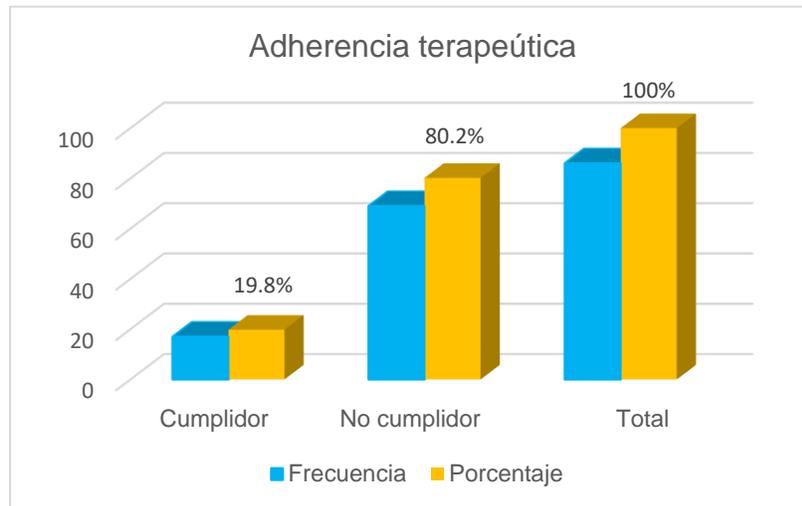
El cuestionario de Morisky-Green sobre apego farmacológico obtuvo que 80.2% (n=69) es no cumplidor (2) y 19.8% (n=17) es 1 es cumplidor (tabla 11 y gráfica 11).

Tabla 10. Adherencia terapéutica en pacientes con AR clase funcional IV de la unidad de Medicina Familiar No. 52.

Adherencia terapéutica	Fr*	%**
1	17	19.8
2	69	80.2
Total	86	100.00

Fuente: Concentrado de datos. * Fr= frecuencia, ** = porcentaje.

Gráfica 10. Adherencia terapéutica en pacientes con AR clase funcional IV de la unidad de Medicina Familiar No. 52.



Fuente: Concentrado de datos.

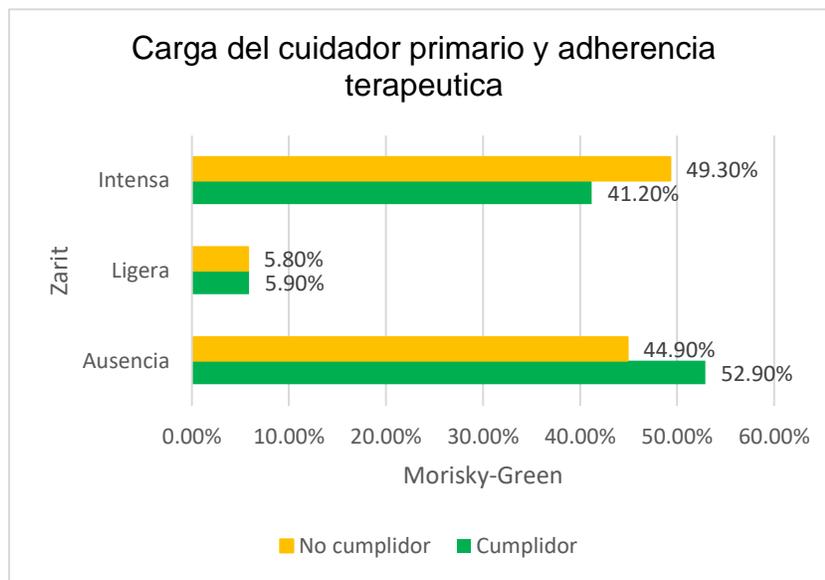
Al cruzar la información de la carga del cuidador primario y adherencia terapéutica se obtuvo 52.9% (n=9) ausencia de carga y cumplidor; 49.3% (n=34) carga intensa no cumplidor; 44.9% (n=31) ausencia de carga no cumplidor, 41.2% (n=7) carga intensa cumplidor, 5.9% (n=1) carga ligera cumplidor y 5.8% (n=4) carga ligera no cumplidor.

Tabla 11. Asociación de carga del cuidador primario y adherencia terapéutica en pacientes con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52.

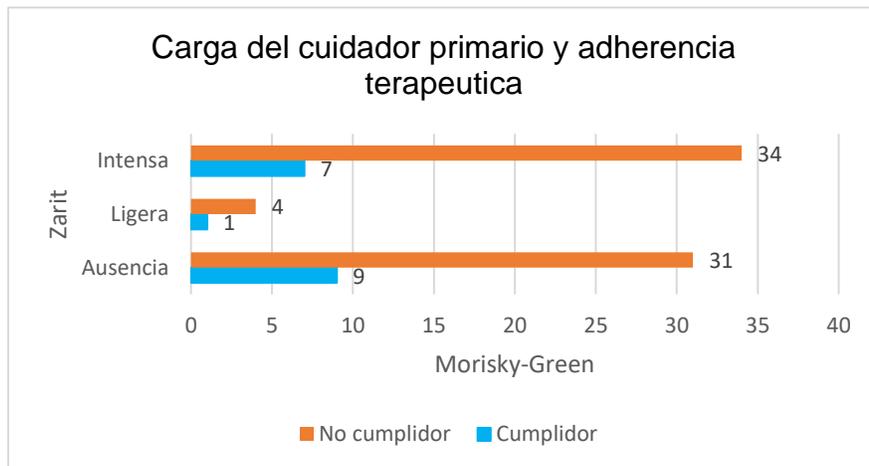
Carga del cuidador / Adherencia		Carga del cuidador						Total		Valor de P
		Ausencia de carga		Carga ligera		Carga intensa				
Adherencia terapéutica	Cumplidor	9	52.9%	1	5.9%	7	41.2%	17	100%	0.5%
	No cumplidor	31	44.9%	4	5.8%	34	49.3%	69	100%	
Total		40	46.5%	5	5.8%	41	47.7%	86	100%	

Fuente: Concentrado de datos.

Gráfica 11. Carga del cuidador primario y adherencia terapéutica en paciente con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52.



Fuente: Concentrado de datos.



Fuente: Concentrado de datos.

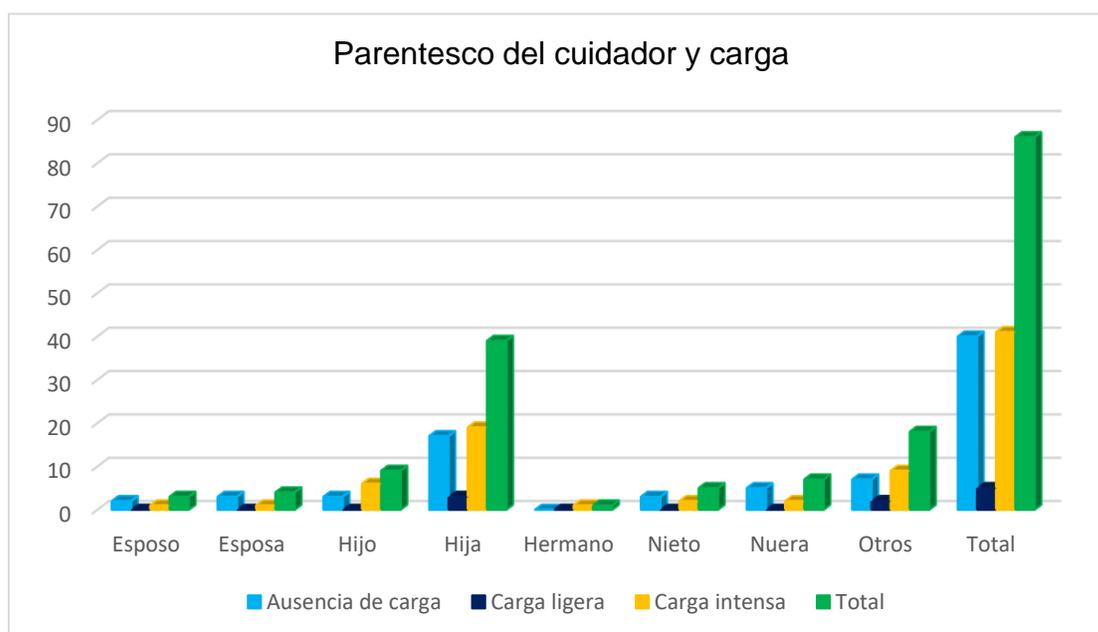
Por último, en el parentesco y carga del cuidador primario con *carga intensa* fueron 19 casos y la hija era la responsable, seguido de 9 casos otros familiares, 6 casos el hijo, 2 casos nieto y nuera respectivamente y 1 caso esposo, esposa y hermano cada uno. En *ausencia de carga* 17 casos la hija, 2 casos otros familiares, 5 casos nuera, 3 casos nieto, hijo y esposa respectivamente, 2 casos esposo. *Carga ligera* 3 casos la hija, 2 casos otros (tabla y gráfica 13).

Tabla 12. Parentesco y carga del cuidador primario en pacientes con AR clase funcional IV de la Unidad de Medicina Familiar No. 52

Parentesco	Carga	Ausencia de carga	Carga ligera	Carga intensa	Total
Esposo		2	0	1	3
Esposa		3	0	1	4
Hijo		3	0	6	9
Hija		17	3	19	39
Hermano		0	0	1	1
Nieto		3	0	2	5
Nuera		5	0	2	7
Otros		7	2	9	18
Total		40	5	41	86

Fuente: Concentrado de datos.

Gráfica 12. Parentesco y carga del cuidador primario en pacientes con AR clase funcional IV de la unidad de Medicina Familiar No. 52



Fuente: Concentrado de datos.

DISCUSIÓN.

Los resultados de este estudio son similares a los encontrados por Chapalbay P y cols,³⁵ en relación a encontrar la enfermedad en mayores de 60 años y en el sexo femenino. Una posible explicación a este fenómeno puede ser dada por el proceso degenerativo que trae consigo el envejecimiento y el consecuente daño en el cartílago articular.

Los niveles de escolaridad a nivel primaria coinciden con los que encuentra Juan M y cols,³⁶ se aprecia la asociación de menor adherencia terapéutica en clases socioeconómica baja, ya que presentan una menor comprensión de la enfermedad y el tratamiento de la misma.

En relación a la ocupación el 57% realiza tareas propias del hogar, similar a lo encontrado con Díaz A y cols,³⁷ lo cual implica incremento en las necesidades para el bienestar afines a la salud y la parte social y en consecuencia con repercusión en el gasto familiar.

La familia siempre es la columna vertebral de atención para el cuidado de los pacientes crónicos; generando así, cambios en la dinámica familiar. Contrario a lo obtenido por Aiko N y cols,³⁸ quienes mencionan que el esposo es la persona mayor que cuida del enfermo sin embargo en este estudio se encontró que es la hija quien cuida del paciente.

Como lo mencionado por Albarracín R y cols,³⁹ sobre el conocimiento, valor, y habilidad de cuidar de algunos miembros de la familia que no perciben una remuneración ni capacitación que lo acrediten para ejercer el rol en comparación con el presente estudio solo poco más de la mitad de los cuidadores tienen un ingreso económico fijo.

Respecto a la habilidad de cuidar, a través del cuestionario Zarit por Salazar M y cols,⁴⁰ coincidimos ambos estudios al obtener el cuidador primario carga intensa. Esta es la razón por la que se estudió la pericia de la atención del paciente en casa con el fin de incrementar las habilidades de conocimiento, manejo, valor y paciencia.

Una deficiente adherencia terapéutica no es específica de la artritis reumatoide, se produce también en otras enfermedades crónicas como lo reportado en los estudios de Jaime F y cols,⁴¹ así como Ruiz M et al,⁴² quienes encontraron algunos factores asociados con la baja adherencia farmacológica; concordando con este estudio, ya que dos terceras partes de los entrevistados no cumplen los criterios de apego terapéutico.

El presente estudio analizó la asociación de la carga del cuidador primario y la adherencia terapéutica cabe mencionar que no se encuentra literatura en español o en inglés con la cual se pueda comparar. La mayor referencia es un estudio realizado en China por Zhang L. y cols,⁴³ que encontraron que el 41% de los pacientes con enfermedad reumáticas, tuvieron adherencia terapéutica; siendo en porcentaje más bajo que en otras partes del mundo. Esta investigación no tuvo un resultado estadísticamente significativo por lo que se acepta la hipótesis nula y se rechaza la alterna ya que no hay asociación entre las variables de estudio.

CONCLUSIONES.

Generalmente un miembro de la familia tomará el rol de cuidador desde el inicio de la enfermedad o podría ser reemplazado por otro miembro, sea cual fuere la situación es cardinal cuidar el conocimiento, valor y paciencia de los cuidadores primarios. Lo que le corresponde al área médica es generar un buen canal de comunicación; ya que es la piedra angular para lograr la adhesión del paciente al tratamiento.

La baja adherencia terapéutica condiciona resultados desfavorables (derivados de diversos factores sociodemográficos) y gastos innecesarios para el sector salud y afecta también al gasto familiar, es preciso identificar la adherencia terapéutica y la carga del cuidador primario en las personas con artritis reumatoide. Vale la pena otorgar a los cuidadores primarios información sobre técnicas de movilización del paciente, orientación nutricional, manejo del estrés; ya que pueden impactar tanto en los cuidadores como en los pacientes e influir en una mejor calidad de vida.

En la literatura internacional y nacional no se cuenta con material de investigación a esta temática. Lo cual es importante para poder tener un punto de referencia y actuar de manera oportuna para otorgar una mayor calidad de vida en el binomio cuidador-enfermo.

RECOMENDACIONES.

Conforme a los resultados obtenidos en este estudio, se recomienda ejecutar diversas acciones como las que se realizaron:

1. Reforzar la vigilancia de la adherencia terapéutica en los pacientes crónico degenerativos en especial los de artritis reumatoide clase funcional IV con el fin de involucrar a los familiares o cuidadores primarios en las tomas de decisiones y disminuir las recaídas y hospitalizaciones.

2. Realizar actividades con los cuidadores primarios apoyándonos de áreas como son trabajo social, psicología y centros de seguridad social e instancias no institucionales como el DIF para aquellos que no cuenten con seguridad social.

3. Continuar aportando información sobre adherencia terapéutica y carga del cuidador primario para fomentar la atención precisa enfatizando sobre la protección psicoemocional con finalidad de no caer en un síndrome de Burnout.

4. Ofrecer pláticas, en las que se les entregó un folleto con las recomendaciones necesarias para tener una mejor calidad de vida. De igual forma se canalizó a su consultorio de medicina familiar para que fuera enviado al servicio correspondiente, teniendo seguimiento adecuado.

5. Realizar mayor difusión sobre la atención en el cuidador, para poder lograr mayor apego terapéutico del enfermo a su cuidado.

6. Incluir en el programa de estudios de las profesiones relacionadas a la salud un plan de actividades de fomento para la salud emocional del paciente cuidador para lograr una intención integral del enfermo crónico y no solo con artritis reumatoide.

BIBLIOGRAFIA.

1. Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y Tratamiento de la Artritis Reumatoide en el Adulto Mayor. IMSS-195-08:de 2.
2. García de Y MJ, Loza E. Artritis Reumatoide. Epidemiología e impacto psicosanitario. 2018;14(2):3-6.
3. Muñetón GA, Quintana G. La epidemiología de la artritis reumatoide. 2015;22(3):145-188.
4. Asociación Mexicana de Familiares y Pacientes con Artritis Reumatoide A.C. Cifras en México. [Internet]. [citado 2016] Disponible en: <https://amepar.org.mx/cifras-en-mexico/>
5. García Arias M; García Vadillo J. Tratamiento de la artritis reumatoide del anciano. 2011;12 (4):103-7.
6. Quiceno, J. Vinaccia S. Artritis Reumatoide: consideraciones psicobiológicas. Diversas perspectivas en psicología. [Internet] [Citado julio 2011] Disponible en: [http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67922583003>](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67922583003)
7. IMSS. Evaluación de Riesgos Considerados en el Programa de Administración de Riesgos Institucionales. Octubre 2009:36-44
8. Guía de Práctica clínica, Diagnóstico y tratamiento de Artritis Reumatoide del adulto. IMSS – 195-10.
9. Espinosa–Balderas D. Hernández-Sosa MC. Cerdán-Galán M. Calidad de vida y capacidad funcional en pacientes con artritis reumatoide. 2017;24(2).

10. López A; Reyes M. Cuidados paliativos. Una necesidad en la atención reumatológica. 2013, 15(1):25-29.
11. Mendoza-Suárez G. Síndrome de carga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. 2014:27(1):12- 18.
12. Camacho-Estrada L. Yokebed-Hinostrosa G. Jiménez-Mendoza A. Carga del cuidador primario y personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. 2010:7(4):35-41.
13. Compean-González JM. Silerio-Vázquez J. Castillo R. Parra-Domínguez M, et al. Perfil y carga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afección neurológica. 2008:13(1):17-21.
14. Tirado-Pedregosa G. López-Sáez A. Capilla C, et al, La valoración en el síndrome de cuidador. 2011:19(3): 102-106.
15. Morales-Cariño E. Enríquez Sandoval M. Jiménez Herrera B, et al, Evaluación del colapso del cuidador en el paciente adulto mayor con osteoartrosis. 2010: 22 (3):96-100.
16. Leal Arellano, Moisés; "Prevalencia de carga y enfermedades relacionadas en el cuidador primario del adulto mayor"; UNAM-IMSS 2013:1-41.
17. Prieto-Miranda S. Arias-Ponce N. Villanueva-Muñoz E. Jiménez-Bernardino C. Síndrome de carga del cuidado en familiares de pacientes geriátricos atendido en un hospital de segundo nivel. 2015:31(6):660-668.
18. Alfaro N. Lázaro P. Gabriele G. García-Vicuña R, et al, Percepciones y vivencias de los familiares de pacientes con enfermedades musculo- esqueléticas: una aproximación cualitativa. 2013;9 (6):334-339.

19. Guía de Práctica Clínica. Detección y manejo del colapso del cuidador. IMSS 781-15.
20. Montero-Pardo X. Jurado S, Valencia A, et al, Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México 2014(11)1:71-85
21. Álvarez L. Muñoz P. El cuestionario de carga del cuidador de Zarit. Como administrarlo e interpretarlo. 2008: 22(6):618-620.
22. Regueiro A. Pérez-Vázquez P. Gómora S. Escala de Zarit reducida para la carga del cuidador en atención primaria. 2007; 39(4)185-188.
23. Breinbauer H. Vásquez H. Mayanz S. Guerra C, et al. Validación en Chile de la Escala de carga del cuidador de Zarit en sus versiones originales y abreviada.2009; 137: 667-665.
24. Bianchi M. Decimo L. da Costa E, et al, Indicadores psicométricos de la Zarit Burden Interview aplican en ancianos cuidadores de otros ancianos. 2016. 24:e2835.
25. Montero X. Jurado S, Valencia A, et al, Escala de carga del cuidador de - Zarit: Evidencia de validez en México 2014(11)1:71-85.
26. Dzul-Gala F. Tun-Colonia JA. Arankowsky-Sandoval G, et al, Relación entre la carga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes de pacientes con enfermedades neuromusculares. 2018:29(3):61-69.
27. Chaparro del Moral R. Rillo O, Benegas M. Correa MA, et al, Adherencia al tratamiento de pacientes con artritis reumatoidea que reciben medicamentos biológicos. 2013:24(4):18–26.

28. Buchbinder R. Hall S. Sambrook PN, Champion GD, et al, Methotrexate therapy in rheumatoid arthritis: a life table review of 587 patients treated in community practice. 2006;20(4):639-44.
29. Juárez Zurita, Claudia; "Apego al tratamiento farmacológico, cohesión y adaptabilidad familiar en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 descontrolados adscritos a la UMF 64 IMSS" UNAM-IMSS 2017:1-7.
30. Salina-Cruz E. Nava-Galán Ma. Adherencia Terapéutica. 2012;11(2): 102-104.
31. Nogués-Solán X. Sorlí L. Villar J. Instrumentos de medida de adherencia al tratamiento. 2007;24 (3):138-141.
32. Rodríguez-Chamorro MA. García-Jiménez E. Busquets-Gil A, et al, Herramientas para identificar el incumplimiento farmacoterapéutico desde la farmacia comunitaria. 2014;11(4):183-191.
33. Rincón-Rincón JR. Jaimes Fernández DA et al, Métodos para la medición de la adherencia a medicamentos modificadores de la enfermedad orales en artritis reumatoide y factores asociados con la baja adherencia farmacológica. 2018;25(4):261-270.
34. World Health Organization. Physical status: The use and interpretation of anthropometry. Geneva, Switzerland: World Health Organization 2016. WHO Technical Report Series.
35. Muhammad AD, Sabira DS, Traditional and modern management strategies for rheumatoid arthritis. 2021;512 142-155

36. Kuhnel MB, Ramsenthaler C., et al, Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. 2020: 28 5185,5193.
37. Chapalbay Parreño IC, Ayala Reinoso PP, Adherencia farmacológica en pacientes con enfermedades reumáticas.2019;21 (3):1-11
38. Mas AJ, Santos Castaneda B et al, Adherencia al tratamiento con fármacos moduladores de la enfermedad sintéticos en la artritis reumatoide. Resultados del estudio. 2019;15(5):264–270
39. Diaz AD. Gómez RO, Effect of the “Caring for caregivers” program in family caregivers of people with rheumatoid arthritis. 2019;25(3):177-184.
40. Aiko NB. Garcia LL, Rheumatoid arthritis: profile of patients and burden of caregivers. 2018;21(1):44-52.
41. Albarracín Rodríguez AP, Cerquera Córdoba AT et al, Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. 2016 ;8 (2): 87-100.
42. Salazar MA, Cardozo GY. Burden of care of family caregivers and level of dependency of their family member. 2020;22(2):103-121.
43. García Casallas JC, Fernández Avila DG, Methods for measuring adherence to oral disease-modifying drugs in rheumatoid arthritis and factors associated with low adherence to pharmacological treatment. 2018;25 (4):261-270
44. Ruiz Mejía C; Parada Pérez AM et al, Adherencia al tratamiento en artritis reumatoide: condición indispensable para el control de la enfermedad. 2016; 32(3): 1-13.

45. Zhang L. Guo Hong L, Treatment adherence and disease burden of individuals with rheumatic diseases admitted as outpatients to a large rheumatology center in Shanghai, China. 2017:11 1591–1601.

ANEXO 1. Consentimiento informado

	<p align="center">INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIALUNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLITICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD</p>
<p align="center">CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PACIENTE (ADULTOS)</p>	
Nombre del estudio:	<p align="center">CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y APEGO TERAPEUTICO EN ARTRITIS REUMATOIDE CLASE FUNCIONAL IV.</p>
Lugar y fecha:	<p align="center">UMF 52 IMSS Cuautitlán Izcalli</p>
Número de registro:	
Justificación y objetivo de estudio:	<p>Lo estamos invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo. Identificar el grado de desgaste del cuidador primario y el cumplimiento del tratamiento en pacientes con Artritis Reumatoide clase funcional IV adscritos a la UMF 52. .</p>
Procedimientos:	<p>Si usted acepta participar de forma voluntaria bajo consentimiento informado en esta investigación se le aplicarán dos cuestionarios diseñados para recabar información relacionada con que tan difícil es para usted estar a cargo de su familiar y esto, como influye en que se tome los medicamentos. El tiempo máximo que usted puede tardar en contestar los cuestionarios es de 30 minutos. Los cuestionarios están diseñados para que usted los conteste sin ayuda, sin embargo, si tiene dificultad para leer, puede recibir apoyo del encuestador y seleccionar la respuesta que usted considere más adecuada. La información que nos proporcione se analizará, interpretará y se presentará mediante tablas y gráficas respetando su anonimato y resguardando la información.</p>
Posibles riesgos y molestias:	<p>Usted puede tener un riesgo mínimo al participar en el estudio, ya que algunas preguntas, que se realizaran sobre su vida personal recordándole momentos de tensión que haya presentado.</p>
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	<p>Al aceptar participar en este estudio, se informará como es su apego al tratamiento. Se otorgará un folleto con las recomendaciones necesarias para mejorar su calidad de vida y la relación con su cuidador evitando la sobrecarga de trabajo en un solo integrante de la familia. No omito mencionarle que los resultados del presente estudio contribuirán al avance en el conocimiento respecto al apego a su tratamiento, información de utilidad para futuros programas de prevención primaria.</p>
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	<p>Si durante la realización del estudio, hubiera cambios en los riesgos o beneficios por su participación en esta investigación, existe el compromiso por parte del investigador de informarle, aunque esta información pueda cambiar su opinión respecto a su participación en este estudio.</p>
Participación o retiro:	<p>Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Si usted decide no participar, seguirá recibiendo la atención médica brindada por el IMSS y conservará su derecho a obtener los servicios de salud u otros servicios que recibe del IMSS. Incluso si en un principio desea participar y posteriormente cambia de opinión, usted puede abandonar el estudio en cualquier momento.</p>
Privacidad y confidencialidad :	<p>La información que nos proporcione que pudiera ser utilizada para identificarlo(a) (nombre y número de seguridad social) será guardada de manera confidencial y por separado al igual que sus respuestas a los cuestionarios, para garantizar su privacidad. Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en conferencias, no se dará información que pudiera revelar su identidad. Para proteger su identidad le asignaremos un número que utilizaremos para identificar sus datos, y usaremos ese número en lugar de su nombre en nuestras bases de datos.</p>
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	<p align="center">Dra. María Isabel Delgadillo Quiroz. Médico Residente de Medicina Familiar Matricula: 99158929 Mail: chabely1477@gmail.com UMF 52 IMSS Tel 0445559400823</p>
Colaboradores:	
<p>En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx</p>	
Nombre y firma del sujeto	<p align="center">Dra. Delgadillo Quiroz María Isabel. <u>Matricula: 99158929</u></p>
Testigo 1	<p align="center">Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento</p>
Nombre, dirección, relación y firma	Testigo 2
	<p align="center">Nombre, dirección, relación y firma</p>
<p align="right">Clave: 2810-009-013</p>	



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

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO CUIDADOR (ADULTOS)

Nombre del estudio:	CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y APEGO TERAPEUTICO EN ARTRITIS REUMATOIDE CLASE FUNCIONAL IV.
Lugar y fecha:	UMF 52 IMSS Cuautitlán Izcalli
Número de registro:	
Justificación y objetivo de estudio:	Lo estamos invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo. Identificar el grado de desgaste del cuidador primario y el cumplimiento del tratamiento en pacientes con Artritis Reumatoide clase funcional IV adscritos a la UMF 52. .
Procedimientos:	Si usted acepta participar de forma voluntaria bajo consentimiento informado en esta investigación se le aplicarán dos cuestionarios diseñados para recabar información relacionada con que tan difícil es para usted estar a cargo de su familiar y esto, como influye en que se tome los medicamentos. El tiempo máximo que usted puede tardar en contestar los cuestionarios es de 30 minutos. Los cuestionarios están diseñados para que usted los conteste sin ayuda, sin embargo, si tiene dificultad para leer, puede recibir apoyo del encuestador y seleccionar la respuesta que usted considere más adecuada. La información que nos proporcione se analizará, interpretará y se presentará mediante tablas y gráficas respetando su anonimato y resguardando la información.
Posibles riesgos y molestias:	Usted puede tener un riesgo mínimo al participar en el estudio, ya que algunas preguntas se realizarán sobre su vida personal pueden recordarle momentos tristes o de tensión que haya presentado con su familiar que cuida.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Al aceptar participar en este estudio, se informará sobre el grado de carga que presenta al ser cuidador. No omito mencionarle que los resultados del presente estudio contribuirán al avance en el conocimiento respecto al grado de carga que presenta al cuidar de su familiar enfermo, se otorgara un folleto con las recomendaciones necesarias para tener una mejor calidad de vida. De igual forma se canalizará a su consultorio de medicina familiar para que sea enviado al servicio correspondiente, teniendo seguimiento adecuado, finalmente se darán recomendaciones para disminuir las condiciones a las que usted este expuesto en su vida diaria.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Si durante la realización del estudio, hubiera cambios en los riesgos o beneficios por su participación en esta investigación, existe el compromiso por parte del investigador de informarle, aunque esta información pueda cambiar su opinión respecto a su participación en este estudio.
Participación o retiro:	Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Si usted decide no participar, seguirá recibiendo la atención médica brindada por el IMSS y conservará su derecho a obtener los servicios de salud u otros servicios que recibe del IMSS. Incluso si en un principio desea participar y posteriormente cambia de opinión, usted puede abandonar el estudio en cualquier momento.
Privacidad y confidencialidad:	La información que nos proporcione que pudiera ser utilizada para identificarlo(a) (nombre y número de seguridad social) será guardada de manera confidencial y por separado al igual que sus respuestas a los cuestionarios, para garantizar su privacidad. Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en conferencias, no se dará información que pudiera revelar su identidad. Para proteger su identidad le asignaremos un número que utilizaremos para identificar sus datos, y usaremos ese número en lugar de su nombre en nuestras bases de datos.
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	Dra. María Isabel Delgadillo Quiroz. Médico Residente de Medicina Familiar Matricula: 99158929 Mail: chabely1477@gmail.com UMF 52 IMSS Tel 0445559400823
Colaboradores:	
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:	Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Testigo 1

Nombre, dirección,
relación y firma

Dra. Delgadillo Quiroz María Isabel.
Matricula: 99158929

Nombre y firma de quien obtiene el
consentimiento

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Clave: 2810-009-013

ANEXO 2 Instrumentos

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACION ESTADO DE MEXICO ORIENTE
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 52 CUAUTITLAN IZCALLI

(FICHA DE IDENTIFICACIÓN)

Le solicito atentamente su participación para resolver el siguiente cuestionario, el motivo es obtener información acerca del grado de carga en cuidadores primarios de pacientes y el apego terapéutico en pacientes con artritis reumatoide clase funcional IV de la UMF 52. La información que se obtenga será estrictamente **CONFIDENCIAL**. Agradezco la atención y el tiempo que usted preste para la realización de estecuestionario.

Autora: Dra. María Isabel Delgadillo Quiroz.

FECHA: _____

CONSULTORIO NO. TURNO: M V

INICIALES DEL PACIENTE.

INICIALES DEL CUIDADOR. NO. DE FOLIO

DOMICILIO: _____ TELEFONO: _____

QUE PARENTESCO TIENE CON EL ENFERMO

EDAD: GENERO: H M

ESCOLARIDAD: SABE LEER Y ESCRIBIR PRIMARIA SECUNDARIA

BACHILLERATO LICENCIATURA

Ocupacion: OBRERO AMA DE CASA EMPLEADO

TIENE ALGUN INGRESO: SI NO

CUANTO TIEMPO TIENE VIVIENDO CON EL ENFERMO: AÑOS

CUANTO TIEMPO PASA CON EL ENFERMO:

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL DELEGACION ESTADO DE MEXICO ORIENTE
CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA GENERAL PARA MEDICOS
GENERALES DEL IMSS
COORDINACION CLINICA EN EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 52 CUAUTITLAN IZCALLI

Entrevista sobre la carga del cuidador (Zarit) Folio: _

INSTRUCCIONES: 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 con que frecuencia se siente usted, así conteste: 0 NUNCA, 1 CASI NUNCA, 2 ALGUNAS VECES, 3 BASTANTES VECES 4. CASI SIEMPRE.

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

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL DELEGACION ESTADO DE MEXICO ORIENTE
CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA GENERAL PARA MEDICOS
GENERALES DEL IMSS
COORDINACION CLINICA EN EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 52 CUAUTITLAN IZCALLI

CUESTIONARIO DE MORISKY-GREEN

FECHA: _____ NUMERO DE CUESTIONARIO: _____

Se valorará si el paciente adopta actitudes correctas en relación con su tratamiento y se determinará si es cumplidor o no cumplidor con el apego farmacológico.

INSTRUCCIONES: Escriba con un bolígrafo los datos que se le piden en las líneas, en los puntos de opción marque con una "X" la opción que más se aproxima a su respuesta. Todos los puntos tienen que ser contestados. La información es confidencial. Gracias por participar.

Edad: _____ Sexo: _____ Escolaridad: _____ Ocupación: _____

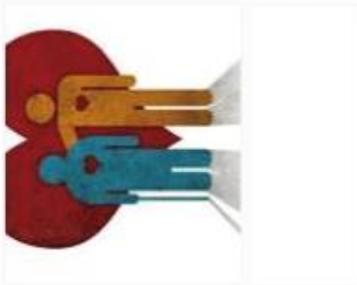
- 1) ¿Durante el último mes, ha olvidado tomar los medicamentos para la artritis reumatoide?
(SI) (NO)

- 2) ¿Durante el último mes tomó los medicamentos a la hora indicada?
(SI) (NO)

- 3) Durante el último mes, cuando se sentía bien, ¿Dejo alguna vez de tomar sus medicamentos?
(SI) (NO)

- 4) Durante el último mes, si alguna vez le sentaron mal, ¿Dejo de tomar su medicamento?
(SI) (NO)

ANEXO 3 Material de apoyo para la información de los participantes



Recuerde...

Al tener satisfechas sus necesidades de descanso, ocio y apoyo emocional, podrá disponer de más energía y recursos físicos y psicológicos para continuar cuidando.



INSTITUTO MEXICANO DEL
SEGURO SOCIAL

UMF 52

Médico Residente de Medicina Familiar
Dra. María Isabel Delgado Quiroz

Profesora Titular
Elizabeth Nicolas Carrasco

Aesora Temática
Dra. Eugenia del Rocio Rivera Tello

Aesor Metodológico
Dr. Juan Carlos Tomás López

¡ Cuidador, cuídense!

Ud. También es importante



¿Qué es un cuidador primario?

Es la persona que asume en la totalidad la responsabilidad de cuidar, asistir o ayudar a una persona que se encuentra enferma con imposibilidad de realizar sus necesidades básicas.

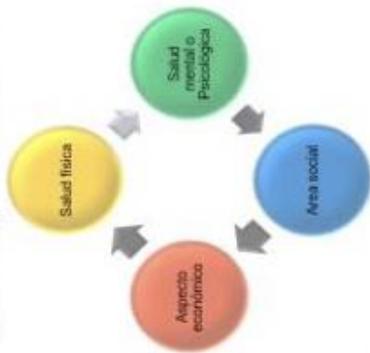
¿ Quién puede ser un cuidador primario?

Principalmente son familiares (esposo(a), hijos, nietos, etc.) pero también pueden ser amigos o vecinos.



El cuidador hace frente a conflictos familiares, de pareja, problemas laborales, problemas de salud, problemas económicos, aislamiento social, disminución del tiempo de ocio etc.

¿Qué aspectos afecta?



¿ Como saber si un cuidador necesita ayuda?

Reconozca las señales de carga del cuidador primario:

- ↓ Problemas para dormir.
- ↓ Cansancio nocturno.
- ↓ Pérdida de contacto social.
- ↓ Consumo de alcohol y medicamentos para dormir.
- ↓ Cambios en los hábitos alimenticios.
- ↓ Dificultad para concentrarse.
- ↓ Falta de interés en actividades que antes le gustaban: salir a fiestas, visitar o platicar con amigos, etc.
- ↓ Se enoja fácilmente.

Consejos generales para evitar la carga del cuidador primario.

- ↓ NO sea el único CUIDADOR.
- ↓ Tenga momentos de respiro: tiempo libre y de esparcimiento.
- ↓ Platique sobre el estado de salud con otros familiares. ¡Hágalos participar!
- ↓ Mantenga aficiones previas.
- ↓ Practique hábitos de vida saludable como evitar ayunos prolongados, realizar 3 comidas al día.
- ↓ Realícese chequeos médicos habituales.
- ↓ Practique ejercicio físico con regularidad por lo menos 3 veces a la semana.
- ↓ Salga de casa y póngase en contacto con amigos.
- ↓ Evite el estrés y planifique sus actividades.
- ↓ Infórmese de la enfermedad de su familiar.
- ↓ Aprenda a pedir ayuda y déjese ayudar.
- ↓ Pregunte sobre los grupos de autosayuda en trabajo social de su UMF.

ANEXO 4 Cronograma de actividades

PERIODO MES/AÑO ACTIVIDAD	MAR ABR 19	MAY JUN 19	JUL AGO 19	SEP OCT 19	NOV DIC 19	ENE FEB 20	MAR ABR 20	MAY JUN 20	JUL AGO 20	SEP OCT 20	NOV DIC 20	ENE FEB 21	MAR ABR MAY 21	JUN JUL AGO 21	SEP OCT NOV 21
Selección del tema de investigación	R														
Recuperación, revisión y selección de bibliografía		R													
Elaboración del protocolo			R	R											
Revisión del protocolo					R	R	R								
Autorización por comité de Ética en Investigación								R	R						
Autorización por comité local de investigación										R					
Registro ante SIRELCIS										R					
Trabajo de campo: integración de la muestra										R					
Vaciado de la información obtenida en hoja de cálculo del programa Excel										R	R				
Análisis de los resultados y elaboración de tablas y gráficos										R	R				
Redacción de resultados y conclusiones										R	R				
Revisión del trabajo terminado por el Comité Local de Investigación y por revisores de la UNAM												R	R		
Impresión y difusión del estudio														R	R

R Realizado

CRÉDITOS.

Tesista. M. C. Delgadillo Quiroz María Isabel

Asesor de tesis: Dra. Eugenia del Rocío Rivera Tello

Colaboradores: Dr. Juan Carlos Tomas López

Dra. Gisselle Carrillo Flores

Créditos: para efectos de publicación, presentación en foros locales, nacionales de investigación o congresos, el tesista siempre deberá aparecer como primer autor y el asesor, como segundo autor, así como los respectivos colaboradores en orden secuencial de participación, que están descritos en la presente.

Esto deberá realizarse en todos los casos con el fin de proteger los derechos de autor.

**DELGADILLO QUIROZ MARIA ISABEL
TESISTA**

**Dra. Eugenia del Rocío Rivera Tello
ASESOR DE TESIS**

**Dr. Juan Carlos Tomas López
COLABORADOR**

**Dra. Gisselle Carrillo Flores
COLABORADORA**