



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE MEDICINA

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO DE
MÉXICO Y MUNICIPIOS**

**“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA
EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON
DIABETES MELLITUS Y FACTORES ASOCIADOS”**

**TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO
DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR**

**P R E S E N T A
AUREA VIRGINIA REYNA YAÑEZ**



ECATEPEC ESTADO DE MÉXICO, 2022

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO DE MÉXICO Y MUNICIPIOS**



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).

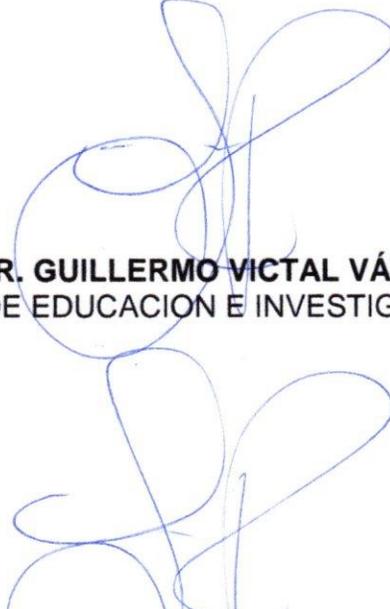
El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición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

**“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON DIABETES MELLITUS Y FACTORES
ASOCIADOS”**

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR.
PRESENTA

AUREA VIRGINIA REYNA YAÑEZ

AUTORIZACIONES:



DR. GUILLERMO VICTAL VÁZQUEZ
DIRECTOR DE EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD

ING. JOANNA PATRICIA GALINDO MONTEAGUDO
JEFA DE DEPARTAMENTO DE INVESTIGACION E INNOVACION EDUCATIVA
EN SALUD.



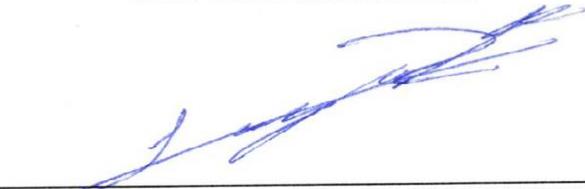
FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE PINAR DEL RÍO
CARRERA DE MEDICINA

**“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON DIABETES MELLITUS Y FACTORES
ASOCIADOS”**

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR.
PRESENTA

AUREA VIRGINIA REYNA YAÑEZ

AUTORIZACIONES:



DR. RICARDO LOZANO MARTINEZ

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION
EN MEDICINA FAMILIAR EN EL
CENTRO MEDICO ECATEPEC ISSEMYM



DR. RICARDO FLORES OSORIO

M en C ASESOR DE TESIS METODOLOGICO



DR. VICTOR MANUEL CAMARILLO NAVA

DIRECTOR DE TESIS
PROFE COORDINADOR AUXILIAR MÉDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
OOAD DF NORTE IMSS



FACULTAD DE MEDICINA

UNIVERSIDAD DE LOS ESTUDIOS DE ROSARITO
CARRERA DE MEDICINA

**“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON DIABETES MELLITUS Y FACTORES
ASOCIADOS”**

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR.
PRESENTA

AUREA VIRGINIA REYNA YAÑEZ

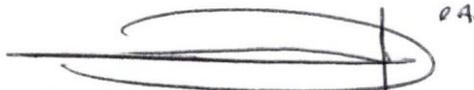
AUTORIZACIONES:



DR. DANIEL GUTIERREZ VERDIGUEL
DIRECTOR CENTRO MÉDICO ECATEPEC.



DRA. ANA LIDIA CAMPUZANO NAVARRO
JEFA DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN



DR. JAIME TORAL LÓPEZ
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN Y PRESIDENTE DEL COMITÉ



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE ESTUDIOS DE OCCIDENTE
CAMPUS DE MEDICINA

GOBIERNO DEL
ESTADO DE MÉXICO

10 JUN 2022

UNIDAD DE EDUCACIÓN
E INVESTIGACIÓN MÉDICA
CENTRO MÉDICO ECATEPEC
2022 28102

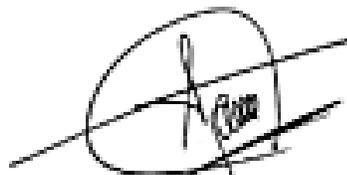
**"PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON DIABETES MELLITUS Y FACTORES
ASOCIADOS"**

**TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR.**

PRESENTA

AUREA VIRGINIA REYNA YAÑEZ

AUTORIZACIONES:



**DR. JAVIER SANTA CRUZ VARELA
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.**



**DR. ISAIAS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.**



**DR. GEOVANI LÓPEZ ORTIZ
COORDINADOR DE INVESTIGACION
DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.**



Agradecimientos:

Agradezco el don de la Vida a Dios, el esfuerzo y sacrificio que mis Padres Armando y Pilar me han brindado, aún en la otra vida mi Padre, sabrá que han hecho de mi un gran ser humano, dispuesta a entregarse por aquel que va en busca de su salud, que nunca decayó su confianza en mí, al saber que lograría llegar hasta donde hoy me encuentro. Gracias a mi hermana Rocío por siempre estar presente.

Agradezco a mi compañero de vida, amigo y esposo Oscar González por su amor, apoyo y paciencia para dar juntos el mejor ejemplo a nuestras amadas hijas Xareni e Itzae. A mis suegros Rosita y José por cuidar de mi familia mientras todos juntos construíamos este gran sueño que hoy se materializa.

Agradezco a cada uno de mis profesores y amigos los Doctores: Carlos Sánchez, Monserrat Guerrero, Marco Nava, Patricia Cabrera y Ricardo Lozano que sin conocerme confiaron en mí, más de lo que yo podría confiar en mí.

Por tantos pacientes que me permitieron aprender de ellos, tantas personas que muy amablemente me ofrecieron en gratitud un detalle, una expresión de afecto, una larga e interesante plática en su padecer; les debo mucho a todos ellos, porque su compañía me permitió sobrellevar el estrés del trabajo con más aplomo y paciencia.

Sé que, como todos, no soy ni fui perfecta, tuve mis momentos de tristeza, mal humor, enojo, impotencia, y quizás éstos mermaron, en ocasiones, mi capacidad de ayudarlos dando el máximo, Gracias a ti que has formado parte de mi crecimiento personal y profesional en la mejor especialidad de Medicina Familiar.

Aurea Reyna

PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON DIABETES MELLITUS Y FACTORES ASOCIADOS.

Aurea Virginia Reyna Yáñez¹

Resumen

Introducción. Síndrome de sobrecarga del cuidador primario es el conjunto de signos y síntomas de agotamiento emocional con despersonalización y baja realización personal que presentan las personas cuidadoras de enfermos crónicos, como a pacientes con diabetes mellitus con complicaciones crónicas. **Objetivo.** Identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus tipo 2 con complicaciones crónicas en la Clínica de Consulta Externa San Martín de las Pirámides. **Material y métodos:** Estudio transversal, observacional, descriptivo, tipo encuesta. En cuidadores de pacientes con diabetes mellitus de más de 5 años de diagnóstico y con complicaciones crónicas de la diabetes mellitus. Se utilizó el Test de Zarit; se estudiaron 219 participantes para determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador primario y los principales factores asociados a este. Se analizaron características sociodemográficas, datos del familiar cuidado y el nivel y tipo de complicaciones crónicas del paciente cuidado. Se usó estadística descriptiva e inferencial. Se determinarán riesgo mediante Razón de momios (OR). **Resultados.** El puntaje promedio en la escala de Zarit fue de 52 puntos (± 12.8). La frecuencia en el nivel de sobrecarga en el cuidador primario en la población estudiada fue de sobrecarga intensa en el 47.9% de los casos (n=105), sobrecarga leve 16% (n=36) y sin sobrecarga el 35.6% (n=78). Los factores asociados más frecuentes para el desarrollo de sobrecarga son la edad mayor de 40 años, el sexo femenino, la ocupación no remunerada y tener 3 o más hijos. **Conclusiones.** La frecuencia de desgaste en el cuidador primario de pacientes diabéticos en la Clínica de Consulta Externa San Martín de las Pirámides ISSEMYM es del 47.9%, similar a lo reportado en otros estudios.

Palabras clave: Síndrome de sobrecarga, cuidador primario, Escala de Zarit, Diabetes mellitus.

¹ Médico Residente 3er año Especialidad Medicina Familiar, ISSEMYM

PREVALENCE OF OVERLOAD SYNDROME IN THE PRIMARY CAREGIVER OF PATIENTS WITH DIABETES MELLITUS AND ASSOCIATED FACTORS

Aurea Virginia Reyna Yanez¹

Abstract

Introduction. Primary caregiver overload syndrome is the set of signs and symptoms of emotional exhaustion with depersonalization and low personal fulfillment that caregivers of chronic patients present, such as patients with diabetes mellitus with chronic complications. **Objective.** To identify the prevalence of overload syndrome in the primary caregiver of patients with type 2 diabetes mellitus with chronic complications in the CCE San Martín de las Pyramids. **Material and methods:** Cross-sectional, observational, descriptive study, survey type. In caregivers of patients with diabetes mellitus of more than 5 years of diagnosis and with chronic complications of diabetes mellitus. The Zarit Test was used; 219 participants were studied to determine the prevalence of primary caregiver overload syndrome and the main factors associated with it. Sociodemographic characteristics, family care data and the level and type of chronic complications of the patient cared for were analyzed. Descriptive and inferential statistics were used. Risk will be determined by odds ratio (OR). **Results.** The average score on the Zarit scale was 52 points (± 12.8). The frequency in the level of overload in the primary caregiver in the study population was intense overload in 47.9% of cases (n=105), mild overload in 16% (n=36) and without overload in 35.6% (n= 78). The most frequent associated factors for the development of overload are age over 40 years, female sex, unpaid occupation and having 3 or more children. **Conclusions.** The frequency of burnout in the primary caregiver of diabetic patients at the CCE San Martín de las Pyramids ISSEMyM is 47.9%, similar to that reported in other studies.

Key words: Overload syndrome, primary caregiver, Zarit scale, Diabetes mellitus.

¹ Resident Physician 3rd year Family Medicine Specialty, ISSEMYM

ÍNDICE

MARCO TEÓRICO	10
JUSTIFICACIÓN.....	29
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	30
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	30
HIPÓTESIS	30
OBJETIVO GENERAL.....	31
DISEÑO DE ESTUDIO	32
POBLACIÓN O	32
LUGAR DE ESTUDIO.	32
PERIODO DE ESTUDIO:	32
TAMAÑO DE LA MUESTRA:.....	33
CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN.....	34
VARIABLES	35
ANÁLISIS ESTADÍSTICO	36
PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO.....	37
RECURSOS.....	38
<i>Recursos físicos:</i>	38
<i>Financiamiento:</i>	38
CONSIDERACIONES ÉTICAS	39
CRONOGRAMA DE TRABAJO.....	41
RESULTADOS.....	42
DISCUSIÓN	51
CONCLUSIÓN	52
ANEXOS.....	53
CONSENTIMIENTO INFORMADO	53
INSTRUMENTO	54
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	56

MARCO TEÓRICO

Cuidador Primario

Se definen como cuidador primario a la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo; papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.¹ Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.²

También se plantea, el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que este por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.²

Según la literatura especializada el perfil del cuidador principal es el de una mujer, casada, con una edad media de 56 a 67 años. El parentesco con el paciente más frecuente es de cónyuge e hijo/a.³

Por otro lado, las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica en torno al perfil demográfico y psicosocial e impacto de esta situación han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, HIV y adultos mayores. En este sentido Armstrong, (2005)⁴ señala algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en la literatura: en su gran mayoría lo constituyen mujeres (83.6%); destacando las amas de casa (44.25%), que van de los 45 a los 65 años de edad, un importante sector los constituye individuos

sin estudios (17.1%) y con parentesco directo con la persona cuidada.⁵ Estos datos confirman que la gran mayoría son individuos que no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración.⁶

Así mismo, en esta misma línea Bátiz asegura, muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos. Al mismo tiempo señala, en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración.⁶

Afirma en algunas ocasiones lo hacen convencidos de que, como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Los cuidadores, refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.⁶

Torres por su parte sustenta; La tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y familiar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. En este proceso hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome.⁶

Síndrome de Sobrecarga del Cuidador Primario

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y la sobrecarga que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos.⁷

Maslach y Jackson (1996), en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como sobrecarga, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos.¹

El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros. El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.⁷

Para Zambrano y colaboradores; las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento. Por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo.^{2,7}

Características Físicas

Según la literatura; hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las

alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares.⁷

De estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud. Chang y cols. (2007), realizaron un estudio donde concluyen que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores y que la ayuda al mejoramiento del sueño, brinda capacidad para atender a los pacientes y así mismos.⁷

Dentro de las repercusiones en el terreno físico de los cuidadores primarios es conveniente recuperar los resultados de un estudio realizado por Morales y cols. (2000), en su estudio con 26 personas sometidas al juego de roles de esta naturaleza cuyo objetivo era analizar la repercusión que tiene la atención a enfermos crónicos, incapacitados, sobre la salud de los cuidadores primarios, encontraron que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista fueron: cardiopatía en 1, cefalea en 3, cervicalgia en 1, y 14 reconocieron la lumbalgia como consecuencia de su tarea. Unos no refieren patología alguna visiblemente manifestada. En este trabajo se acepta el uso de antidepresivos, AINEs. Asimismo, el 77% presentaban problemas para dormir. En estos casos los somníferos eran consumidos por 50%.⁸

Características emocionales

En el mismo estudio de Morales y cols. Encontraron que el cuidador primario está sometido a un estrés importante, en su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad a través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg. Estos investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos investigados y depresión en el 32%, por medio de esta escala.⁸

Por su parte Dueñas y cols., en el 2006, desarrollaron un estudio donde el objetivo fue describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de

los cuidadores, estudiaron a 102 cuidadores y encontraron que, de acuerdo a la escala de Goldberg, 87 (85.2%) de los cuidadores presentaban ansiedad y 83 (81.3%) depresión. En la evaluación de la escala de Zarit, hubo 48 cuidadores con el síndrome del cuidador, de estos el 96% presentaron ansiedad, y el 100 % depresión. Estos autores concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades subdiagnosticadas en los cuidadores.^{8,9}

La depresión y la ansiedad <<ocultas>> hacen que cuidadores no asistan a tiempo a los servicios de salud; en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos. Los resultados de estos estudios, confirman el concepto que los cuidadores constituyen una población en riesgo de sufrir enfermedades psíquicas y físicas. Además de lo anterior la pérdida de autoestima y sobrecarga emocional así como otros síntomas psíquicos se producen básicamente por:

- a) La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes lo atienden.
- b) La repetición de las situaciones conflictivas c) la imposibilidad de dar de sí mismo de forma continua que puede llegar a incapacitarle seriamente para realizar actividades funcionales en relación a sus semejantes y a su entorno.⁹

También es necesario indicar que “la carga” es un concepto central en el estudio de las consecuencias que sufre o padece el cuidador cuando atiende a enfermos con padecimientos terminales o crónico degenerativos. Desde su aparición en la literatura médica, el término “carga”, es concebido como un sinónimo de “obligación” o “deber” y ha sido profundamente empleado especialmente en la investigación gerontológica o en la investigación sobre el proceso de cuidado de pacientes, como parte de los efectos sobre el cuidador. Así, el sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores.⁹

Este concepto (carga) es tomado del inglés burden, que se ha traducido libremente como “estar quemado” originalmente fue descrito por Freudenberguer, e indica agotamiento

mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que él cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.⁹

Romero (2008) plantea; resulta claro que la alta incidencia de estos factores de sobrecarga en los cuidadores puede llevar a las familias a comprometer los cuidados prácticos del enfermo y la claudicación, lo que se transformará en una mayor demanda de los servicios sanitarios y una peor atención de calidad hacia los pacientes. Por ello, es importante la intervención del equipo de salud en el descubrimiento temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal.⁹

Evaluación del Sobrecarga

En el abordaje clínico del paciente, se tiende a dejar de lado las consecuencias que este proceso tiene para la familia. Sin embargo, no podemos dejar de observar que la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud es un factor que incide positivamente en el curso de la enfermedad. Es por ello que la evaluación de necesidades particulares del paciente y del resto de los miembros del núcleo familiar se convierte en una tarea esencial; sobre todo es necesario centra los esfuerzos comprensivos en el miembro que más necesita ayuda, como lo es, el cuidador primario, quien participa no sólo del cuidado, sino que tiene la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente.¹⁰

Conocer a priori qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo posibilitaría establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados, el establecimiento de medidas de alivio. Existen diversos instrumentos para evaluar el estado físico y emocional de los cuidadores, entre los cuales se encuentran los siguientes:

- Entrevista de Carga del Cuidador (Zarit): es una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúa la presencia o ausencia de este, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la carga presente en el cuidador.¹⁰

Evalúa en un gradiente de frecuencia que va desde 0 = nunca, hasta 4 = casi siempre. Al final se suman todos los puntos coleccionados en cada ítem con un valor máximo de 88 puntos y se valoran según los siguientes criterios:

- < 47 puntos = no sobrecarga.
- De 47 a 55 puntos = sobrecarga leve.
- > 55 puntos = sobrecarga intensa.

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

Se trata de un instrumento validado en concepto y constructo. Esta herramienta ha sido validada en diversos idiomas incluyendo español, con un alfa de Cronbach es de 0.91 y la fiabilidad test-retest es de 0.86.^{11,12,13.}

Para Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 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 del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. La carga es una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta. La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador. ¹⁰

La carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de los pacientes crónicos sobre la familia y el cuidador. El término se remonta a los años 60, del siglo pasado, cuando Grad y Sainsbury realizaron una investigación para conocer qué efectos tenía sobre la vida cotidiana de las familias

el hecho de tener a un miembro con una enfermedad psiquiátrica. Para ello evaluaron la carga económica y emocional ocasionada por tener este tipo de enfermos. En los años 80 se realizaron estudios acerca de las consecuencias del cuidado de ancianos con síndromes demenciales, permitiendo establecer las repercusiones negativas que el rol tenía para los cuidadores. Lo anterior, se trasladó al estudio de cuidadores de adultos con diversos tipos de enfermedades crónicas.¹⁹

- La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD): Es una escala utilizada como screening de trastornos psiquiátricos y como instrumento diagnóstico, fue desarrollada para identificar y cuantificar ansiedad y depresión. Es auto aplicada, consta de 14 ítems, de los cuales 7 miden depresión y 7 ansiedad. Ha demostrado tener adecuadas propiedades psicométricas.¹¹
- El Cuestionario de Calidad de Vida (CCV): Este cuestionario evalúa la satisfacción del individuo en cuatro dimensiones: Apoyo Social (9 ítems), Satisfacción General (13 ítems), Bienestar Físico/Psicológico (7 ítems) y Distensión laboral/ Tiempo libre (6 ítems); Se trata de una buena herramienta para evaluar la calidad de vida y ofrece una adecuada fiabilidad, validez, así como razonable sensibilidad al cambio. Sus adecuadas cualidades psicométricas le legitiman como un instrumento genérico para evaluar la subjetiva calidad de vida en poblaciones tanto sanas, útil principalmente en tres áreas: discriminación, evaluación y predicción.¹⁴
- El APGAR familiar (APGAR): Es un instrumento que sirve para explorar el impacto de la función familiar en la salud de sus miembros y para conocer hasta qué punto la familia y su comportamiento frente a la salud y a la atención sanitaria puede considerarse un recurso para sus integrantes, o si por el contrario influye empeorando la situación. Las áreas que se evalúan son cinco: adaptabilidad, relación o asociación, crecimiento, afecto y resolución.¹¹

Alternativas de manejo psicooncológico

El cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo.¹⁵

Astudillo y Mendinueta , sugieren, el cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, hacerse un regalo, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador.¹⁵

Tiene, sobre todo, qué procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones. También es una buena opción ponerse en contacto con otras personas que se encuentran en la misma situación para intercambiar impresiones. Siguiendo en la misma línea de estos autores, entre otros puntos sugieren al cuidador primario un tiempo para sí mismo, donde puedan cambiar de actividad, como alternativa de manejo para combatir la carga que se pudiera estar generando, de acuerdo a la literatura la “terapia del arte” podría ser una opción a desarrollar durante este tiempo.¹²

Zenil y cols. retoman el concepto “terapia del arte” como la rehabilitación de enfermedades psíquicas o motoras a través de instrumentos artísticos utilizando la expresión artística como recurso terapéutico. Es decir, se plantea la posibilidad de que

la persona al: pintar, esculpir, cantar, escribir, bailar, actuar, etc., obtenga beneficios tales como: la expresión de su problemática interna, la reducción de su tensión, el reconocimiento, manejo y control de sus emociones.¹⁶

Estas estrategias son: 1) Fijarse objetivos y expectativas realistas; 2) Establecer sus propios límites; 3) Pedir y aceptar ayuda; 4) Cuidar de sí mismos; y 5) Implicar en el cuidado a otras personas. Reconocer social e institucionalmente a los cuidadores es un deber que no puede eludir nadie, ni la sociedad, ni las instituciones responsables de los ciudadanos enfermos, de los ancianos, de todas esas personas que no se valen por sí mismas. Pero el deber no puede limitarse a reconocer, sino a dar soluciones al cuidado de los cuidadores, ya que cuidando a los cuidadores cuidaremos mejor a los enfermos. La ayuda que les podemos aportar entre todos es nuestro apoyo valorando su trabajo, formándoles para que se sientan seguros realizando su invaluable tarea.¹⁷

Las enfermedades crónicas han alcanzado proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas, como son: discapacidad y años de vida productivos perdidos y pérdidas de vidas humanas, muchas se inician en edades tempranas. El costo social es incalculable y representan una problemática ética hasta ahora no abordada. Provocan un gran consumo de los presupuestos nacionales, al aumentar la demanda de servicios de cuidado en los sistemas de salud; muchas veces superan su capacidad de respuesta.^{18,19}

Vivir con una enfermedad crónica discapacitante se refiere a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales y algún grado de limitación en la actividad de la persona. Esto puede requerir de largos períodos de cuidado, tratamiento paliativo y seguimiento permanente por parte de los profesionales de la salud.¹⁶

El cuidado a las personas en estado de cronicidad, generalmente, lo brinda la familia. La información que la familia posee es producto de la orientación que recibe de manera informal en la consulta ambulatoria o en la de alta de un servicio de hospitalización. Esta

información se brinda para satisfacer las necesidades básicas relacionadas con la enfermedad. Por lo general, se desconocen las necesidades de la persona que debe asumir el nuevo rol de cuidador.¹⁶

Al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas, con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participa con él en la toma de decisiones. Los cuidadores realizan o supervisan las actividades de la vida diaria y buscan compensar las disfunciones que existen en el receptor del cuidado.²⁰

Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darles herramientas para mejorar su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de tal manera que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada.¹⁷

Los avances científicos en medicina aumentan la expectativa de vida al controlar una serie de enfermedades que antes conducían a una muerte inminente; esto ocasiona que un número considerable de pacientes en algún momento de su vida requieran de personas que se hagan cargo de su cuidado y atención por un periodo no determinado; a esta persona se le llama “cuidador”.²¹

Las enfermedades que conducen a la necesidad de recibir cuidados son variadas y se encuentran principalmente en los extremos de la vida. En la vejez como efecto del deterioro psíquico o enfermedades físicas y en la niñez por problemas crónicos como asma, epilepsia, cáncer, diabetes o discapacidades. Dentro del sistema de salud se han identificado dos tipos de cuidadores: los formales ubicados dentro del Sistema Institucional y los llamados informales insertados en el Sistema Doméstico de Cuidado de la Salud.²¹

El cuidador informal se define a partir de dos características: 1) “no es remunerado” lo cual le hace parecer con demasiada frecuencia como un tipo de cuidado “no válido” y 2) se desarrolla en el ámbito de las relaciones familiares.¹⁸

Los cuidadores informales, a su vez, se dividen en primarios y secundarios, la diferencia entre estos es el grado de responsabilidades que asumen hacia el paciente y el tiempo que dedican a cuidar al mismo; en este contexto, el cuidador primario es el encargado de tomar tanto la mayoría de las decisiones como invertir su tiempo acompañando al enfermo, mientras el secundario sólo es el relevo.¹⁸

Así mismo, organizan su vida en función del enfermo, y los cuidados proporcionados tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana.

El cuidador debe hacer frente a las demandas del cuidado y a su vez asumir el rol familiar que siempre llevó a cabo antes de la enfermedad de su paciente. A partir de las demandas propias del rol puede presentar síntomas físicos, psicológicos, conductuales y sociales que ocasionan carga, como consecuencia de esto disminuye la calidad de la atención hacia el enfermo y sus relaciones sociales, familiares y conyugales.¹⁸

Cuidadores primarios informales

Se denominan cuidadoras(es) familiares o informales al conjunto de personas, en un 85% mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de personas con dependencias o discapacidades permanentes que, sin embargo, es poco visible su labor y no es reconocida socialmente.²⁰

El rol de cuidador se caracteriza por una limitación de intereses (no tener tiempo de cuidarse o para sí mismo) que se une, en muchos casos, al rol de ama de casa. Así, sus efectos desfavorables para la salud y la calidad de vida de estas personas se potencian haciendo necesaria la implicación de profesionales socio sanitarios y la movilización de redes de apoyo familiar y social.²⁰

El interés de un enfoque de género es claro: su elevada feminización, tarea que supone el desempeño de un rol tradicional, merma de participación social y autonomía de las cuidadoras, relaciones interpersonales que se complican; además, se plantea el deber moral hacia los demás frente a la necesidad de gobernar la propia vida y el escaso valor social del cuidado (más trabajo no remunerado).²²

La inmensa mayoría de estos cuidadores son mujeres (un 83% según la encuesta del CIS “Ayuda informal pacientes con cáncer”, más del 85% en otros trabajos publicados, lo que por sí sólo justifica una denominación del término femenino “cuidadoras”.²²

La conveniencia de un análisis con perspectiva de género no sólo se debe a la feminización de este término sino a otros muchos aspectos como la propia naturaleza de la actividad como extensión del rol tradicional atribuido a las mujeres, las expectativas sociales y culturales sobre esta atención, las repercusiones del cuidado en la vida de las cuidadoras y la falta de reconocimiento y apoyo social a esta labor. Sobre estos aspectos se aborda, a continuación, la utilidad de un análisis desde esta perspectiva.²³

Las consecuencias del cuidado en la vida de quienes cuidan

Proporcionar ayuda extraordinaria requiere un gasto significativo de energía y tiempo para el cuidador, a menudo durante meses y años y supone la realización de tareas, algunas incómodas, que afectan a la vida de quienes cuidan.

Las consecuencias de la prestación de ayuda en los cuidadores se ponen de manifiesto en numerosos estudios. Según la encuesta del CIS la percepción de los cuidadores es la siguiente: se reduce el tiempo de ocio (64%), cansancio (51%), no tener vacaciones (48%), no frecuentar amigos (39%), sentirse deprimido (32%), deterioro de la salud (28,7%), no poder trabajar fuera (27%), limitación de tiempo para cuidar a otros (26,4%), no disponer de tiempo para cuidar de sí mismos (23%), problemas económicos (21%), reducción de su jornada de trabajo (12%) y dejar de trabajar (12%).²⁴

Las cuidadoras principales de personas con cáncer de Andalucía consideran que desempeñar este trabajo ha afectado de forma importante a su salud, al uso que hacen de su tiempo, a su vida social y a su situación económica (esto último en menor medida). Uno de los aspectos fundamentales desde una óptica feminista es constatar la dedicación de tiempo a la tarea de cuidado. En algunos casos, dependiendo de la situación de salud de la persona cuidada, puede ir desde unas horas a todo el día, pues hasta el descanso nocturno se ve limitado. Según la encuesta del CIS el 85% cuidan todos los días (frecuencia del cuidado) y la duración de la atención es superior a 5 horas en el 53% de los casos. Parece evidente que esta dedicación resta igualdad de oportunidades a las mujeres que cuidan, ya sea de trabajo, de promoción o mejora laboral o de participación social.²²

La larga duración de la atención y la falta de ayuda de otras personas (el 75% son cuidadores permanentes y la mayoría únicos) puede conducir a situaciones de estrés, pérdida de salud e insatisfacción. Las dorsalgias y lumbalgias de repetición y el malestar psíquico son las consecuencias principales derivados de un estudio en un área de salud de Barcelona.²²

Muchas cuidadoras de enfermos crónicos se ven desbordadas por la situación y no siempre cuentan con los apoyos socio-sanitarios precisos para desarrollar su papel con eficacia y sin deterioro de su propia salud y calidad de vida. Al rol de “cuidadora” que se caracteriza por una limitación de intereses se añade, frecuentemente, el de “ama de casa” y esta suma de funciones es una mezcla explosiva que implica sensación de desesperanza y aislamiento, que puede conducir al denominado síndrome del cuidador quemado.²³

El estrés del cuidador se ve incrementado cuando la persona cuidada padece trastornos del sueño, comportamiento difícil (agresivo, antisocial, lenguaje soez) e incontinencia. Esto último afecta particularmente a la situación emocional de las personas que cuidan. La salud y el bienestar de las mujeres cuidadoras se deterioran en la mayoría de los

casos particularmente en aquellos en que ellas mismas son ancianas o tienen que atender a otros (niños) y/o una actividad laboral externa.²⁵

Otras consecuencias del cuidado, desde un punto de vista de género, son las repercusiones económicas que se plasman en un empobrecimiento relativo de las mujeres y sus familias, cuestión que se agudiza ante la falta de apoyos de las administraciones públicas y la insuficiente repercusión que esto tiene en la economía. Curiosamente cuando se pregunta a los cuidadores cómo se sentirían recompensados por su tarea, la respuesta mayoritaria es mediante una remuneración económica del Estado.²³

Según la OMS el cuidado paliativo (CP) es un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias frente a problemas asociados a enfermedades incurables, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS, 2007). Estos cuidados deberían ser accesibles a cada persona que padezca cualquier enfermedad amenazante para la vida y deberían comenzar tempranamente en el curso del padecimiento.²⁵

Sin embargo, a menudo se inician tarde y están restringidos solamente a los pacientes con cáncer (Dalgaard, 2014). Los cambios epidemiológicos que suceden con el aumento de la expectativa de vida exigen un cambio de perspectiva pronóstica, desde la enfermedad o paciente en etapa terminal, hacia personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado, así como el concepto de trayectoria evolutiva con crisis (Gómez Batiste et al, 2012).²⁵

La OMS también define las enfermedades crónicas como dolencias de larga duración (OMS, 2012) y, por lo general, de progresión lenta. Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, responsables de más del 75% de las muertes. Alrededor de 40 millones de personas mueren al año a causa de una o varias enfermedades crónicas; de ellas, más del 70% son mayores de 60 años de edad (OMS, 2015). Por este motivo los

países deberían diseñar estrategias para el fortalecimiento de los CP como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida.²⁵

El 80% de las muertes por enfermedades crónicas avanzadas se producen en países de ingresos bajos y medios y en igual número para hombres y mujeres (OMS, 2005; 2007; 2014; WHO, 2008; WHO, 2015; PNUD, 2011). En la mayoría, los CP se ofrecen en fases muy avanzadas, durante pocos meses, en servicios específicos, con criterios de acceso frecuentemente basados en el pronóstico. Los modelos de intervención suelen ser dicotómicos (curativo vs. paliativo), con escasa interacción entre servicios, y modelos de organización basados en intervenciones urgentes, muy fragmentadas y generalmente reactivas a las crisis de necesidades.²⁵

Proponemos el término atención paliativa (AP) para personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias como el más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida en estos pacientes, de manera precoz, y con la práctica de un modelo de atención impecable, de la planificación de decisiones anticipadas (PDA) y la gestión de caso como ejes de la atención, y en todos los recursos del sistema sanitario y social. Es un concepto complementario al de CP, que se identifica tradicionalmente con servicios específicos.²⁶

La cronicidad, así como la dependencia representan grandes preocupaciones en la mayoría de los países desarrollados. El Consejo de Europa define la dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”.²⁶

En relación con el concepto de atención centrada en la persona, cuando la labor de los profesionales de la salud se fundamenta en una ética del cuidado, el centro de atención ya no es exclusivamente la enfermedad, sino también los aspectos psicosociales, esto es, hay una preocupación por los “valores ocultos” de la relación concibiéndose a la persona de forma holística (Ramos Pozón, 2011; Broggi, 2003)

Cuidar a una persona con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica “implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada” (Flores et al., 2012:30).

En los últimos años, ha cobrado importancia el estudio del rol de los cuidadores primarios o principales y cómo éste influye en la calidad de vida de pacientes con enfermedades psiquiátricas, dependencia, enfermedades crónicas y cáncer en fase terminal. En pacientes oncológicos se ha constatado que una de las dimensiones que más influye en la calidad de vida es el apoyo social que reciben (Caqueo-Urizar et al., 2013).

Diabetes mellitus y síndrome de sobrecarga.

Aproximadamente 415 millones de personas en todo el mundo padecían diabetes en 2015 y luego aumentó a 463 millones en 2019. Se estimó que el número de personas que padecen diabetes mellitus aumentaría a 578 millones para 2030 y 700 millones para 2045.²⁷ Además, Indonesia ocupó el sexto lugar. Posición para pacientes con DM en el mundo con un número total de 10,3 millones en 2017.²⁸

La diabetes mellitus (DM) es una enfermedad crónica degenerativa y no transmisible causada por la secreción anormal de insulina y caracterizada por niveles altos de azúcar en la sangre en el cuerpo.³⁶ Al ser una enfermedad crónica, la diabetes requiere un tratamiento a largo plazo y quienes la padecen necesitan algunos cambios en su estilo de vida como ajustar su dieta, tomar medicamentos y hacer ejercicio con regularidad. Los pacientes con DM experimentan dependencia de otros debido a la disminución de sus funciones físicas y mentales. Por lo tanto, necesitan el apoyo de sus familiares para realizar sus actividades que les sean útiles para controlar sus niveles de azúcar en sangre.²⁸

La familia puede actuar como un cuidador familiar para ayudar a las personas con DM2 a controlar sus enfermedades.²⁹ Un cuidador familiar es un miembro de la familia que brinda atención primaria o ayuda a satisfacer las necesidades de los familiares enfermos.

Podría ser un pariente, cónyuge, hijo adulto, amigo o vecino que tenga una relación personal con la familia. Además, también son individuos que brindan diversa asistencia no remunerada a alguien que padece una condición crónica o debilitada, o tiene limitaciones en su funcionamiento físico, mental o cognitivo.³⁰

Un cuidador familiar es alguien que es responsable de brindar apoyo físico, emocional y financiero a los miembros de la familia que no pueden cuidarse a sí mismos debido a una enfermedad, lesión o discapacidad.³¹ Cuidar no es un rol nuevo en la familia porque las personas siempre han brindado apoyo emocional, físico y financiero a los miembros de la familia y otras personas cercanas. Lo que ha cambiado en las últimas tres décadas es el número de personas que asumen este rol, la duración e intensidad del cuidado brindado y la complejidad del cuidado brindado.³⁹ El rol o deber de los cuidadores familiares incluye asistir en el cuidado personal y movilidad, realización de tareas de cuidado, realización de tareas domésticas y resolución de problemas económicos. La cantidad de tareas que deben realizar los cuidadores familiares crea un sentimiento de carga para ellos, lo que comúnmente se conoce como la carga del cuidador.³²

La alta carga de los cuidadores familiares los hace susceptibles a problemas de salud física y mental como dificultades para dormir, insomnio, dolor, dolores de cabeza, dolor en el pecho y depresión.³³ Se afirmó en una investigación que el 66,7% y el 22,5% de los cuidadores familiares experimentan cargas familiares subjetivas objetivas en el cuidado de pacientes con DM. La mayoría de los miembros de la familia tienen una gran carga en el cuidado de los enfermos de DM debido a las dificultades para realizar cuidados en el hogar a largo plazo. El estrés excesivo, los deberes y las responsabilidades que experimentan los cuidadores tienen un impacto negativo en los pacientes con DM. Esto se debe a que el estrés experimentado podría ser un obstáculo en el desempeño de sus funciones como cuidadores, lo que repercutirá negativamente en el estado de salud de las personas con esta enfermedad.³⁴ La calidad de vida de las personas podría utilizarse para determinar su estado de salud. La calidad de vida relacionada con la salud es uno de los resultados del tratamiento más ampliamente medidos para autoevaluar los efectos del tratamiento de las enfermedades crónicas en la salud. También se utiliza para monitorear los aspectos físicos, psicológicos y sociales

de la salud personal que están influenciados por las expectativas, creencias, percepciones y experiencias individuales.³⁵ Sin embargo, para los pacientes con diabetes crónica, no se lograría una curación completa. Las medidas clínicas podrían ser utilizadas para proporcionar una buena estimación del control de la enfermedad, sin embargo, el objetivo final del manejo de la diabetes es evitar que la calidad de vida del paciente empeore. ³⁰

Kristianingrum ND y cols.³⁶ Demostraron que existía una relación negativa entre la sobrecarga de los cuidadores familiares y el estado de salud de las personas con diabetes mellitus (valor p 0,000 y valor del coeficiente -0,333). Se concluyó que cuanto menor es la carga de los cuidadores familiares, mejor es el estado de salud de las personas con diabetes mellitus. Por tanto, se necesitan intervenciones para reducir la carga del cuidador familiar y mejorar el estado de salud de los pacientes con diabetes mellitus.³⁰

JUSTIFICACIÓN

La presente investigación tiene la intención de identificar y medir la prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con Diabetes Mellitus y factores asociados con el fin de identificar y conocer a los cuidadores, de manera que se posibilite el conocimiento entre ellos, la conformación de redes de apoyo y el fortalecimiento de sus habilidades de cuidado, así mismo poder crear medidas preventivas por parte del sistema de salud, principalmente por los servidores de salud quienes son los encargados de atender a la familia en conjunto y puedan identificar y orientar al cuidador primario a reconocer los posibles síntomas para prevenir o disminuir el síndrome del cuidador primario.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cada día hay mayor frecuencia de complicaciones agudas y crónicas de la diabetes mellitus y la atención de ellos recae generalmente en un integrante de la familia repercutiendo en el individuo y el grupo familiar generando problemas económicos, alteraciones de los roles, problemas en la comunicación, cansancio de algunos de sus integrantes y causando un cambio en la dinámica y funcionalidad familiar.

Por lo anterior es necesario conocer la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus y sus factores asociados en la Clínica de Consulta Externa San Martín de las Pirámides ISSEMYM.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus en la Clínica de Consulta Externa San Martín de las Pirámides y sus factores asociados?

HIPÓTESIS

Existe una alta prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus con complicaciones crónicas en la Clínica de Consulta Externa San Martín de las Pirámides y están asociados a los factores socio generales.

OBJETIVO GENERAL

Identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus en la Clínica de Consulta Externa San Martín de las Pirámides y sus factores asociados.

DISEÑO DEL ESTUDIO

•El presente estudio de investigación es un estudio trasversal, observacional y Prospectivo

Universo de trabajo.

Cuidadores primarios de pacientes con diabetes mellitus y factores asociados que acuden a algún servicio de la Clínica de Consulta Externa San Martín de las Pirámides.

Lugar de estudio.

Este estudio se realizará en una unidad de primer nivel del Sistema Nacional de Salud; Clínica Consulta Externa San Martín de las Pirámides perteneciente al Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMYM), se encuentra localizado en la Calle Ascensión Álvarez, s/n colonia Primavera en el municipio de San Martín de las Pirámides en el estado de México. El Municipio de San Martín de las Pirámides se localiza en la porción Nor-oriental del Estado de México y colinda con los Municipios de Axapusco y Otumba al norte, San Juan Teotihuacan, Tepetlaoxtoc y Otumba al sur, Otumba al oriente y San Juan Teotihuacan y Temascalapa al poniente. La unidad médica otorga servicios médicos de primer nivel a personas derechohabientes del ISSEMYM.

Periodo de estudio:

De julio a diciembre de 2021

Tamaño de la muestra:

La muestra se obtendrá por la aplicación **Epi info 2021** con un universo de trabajo de 2000 cuidadores primarios de pacientes con diabetes mellitus con complicaciones crónicas. Para estimar el tamaño de muestra de la prevalencia o proporción de un evento o característica se deben identificar distintos componentes, empezando por la medida de resumen (p_0), que corresponde a la proporción esperada, y la precisión de esta (d), que equivale a la mitad de la amplitud del IC. Si entendemos este apartado, podemos despegar la fórmula de tamaño de muestra a partir de la fórmula de la precisión, que a su vez proviene de la estimación de la desviación estándar de una proporción:

$$n = \frac{Z_a^2 \times p \times q}{d^2} \quad n = \frac{1.96 (1.96) \times 20 \% \times 5\%}{(95\%)^2} \quad n = \frac{(1.645) (1.645) \times 1}{4 \times (0.05) (0.05)} =$$
$$n = 219$$

En dónde.

Z = nivel de confianza,

p = probabilidad de éxito, o proporción esperada

q = probabilidad de fracaso

d = precisión (error máximo admisible en términos de proporción)

Nivel de confianza: 95%

Tamaño de la población: 2000.

Frecuencia esperada: 20%

Límite de confianza: 5%.

Tamaño de muestra: **219 participantes.**

Criterios de participación

❖ Criterios de inclusión:

- Cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus con complicaciones crónicas.
- De 18 a 90 años de edad.
- Sin distinción de sexo.
- Que la persona a su cuidado se encuentre adscrito a la Clínica de Consulta Externa San Martín de las Pirámides.
- Acepten participar en el estudio.
- Firmen la carta de consentimiento informado.
- Solo sea un cuidador o que tenga el tiempo requerido de cuidado.

❖ Criterios de exclusión:

- Que reciban alguna compensación monetaria o en especie por el cuidado del paciente.
- Aquellos que hayan tenido algún tipo de intervención psicológica por sobrecarga del cuidador primario.

❖ Criterios de eliminación:

- Aquellos que no terminen de contestar el cuestionario.
- Contesten de forma incoherente el cuestionario.
- Decidan retirarse del estudio.

Variables

Dependiente

Síndrome de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus y factores asociados.

Operacionalización de Variables

Síndrome de Sobrecarga del cuidado primario

Conceptual. – El síndrome de sobrecarga del cuidador primario se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico ya que la persona tiene que afrontar súbitamente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía, por lo que pierde su independencia.

Operacional. - Alteración en el cuidador primario

Categoría. - Cualitativa

Escala de Medición. - Nominal

Unidad de Medición.

- a. – Fatiga
- b). – Estrés
- c). – Cefalea
- d). – Dispepsia
- e). – Vértigo
- f). - Dificultades para dormir
- g). - Dolores articulares
- h). - Ansiedad
- i). Depresión

Análisis estadístico

Se aplicará media, mediana y moda para interpretar cada uno de los estadísticos y gráficas que se proporcionan con mostrar estadísticos descriptivos.

Las variables cualitativas se resumirán con frecuencias y porcentajes y se graficarán con histograma de frecuencias y curvas de distribución y con bigotes de intervalo de confianza de porcentajes. Para conocer la homogeneidad o diferencia de variables cualitativas entre grupos se usará X^2 , prueba exacta de Fisher o lineal por lineal según proceda de acuerdo al tipo de variables y categorías en los grupos. Se comparan dos grupos, familiares con síndrome de sobrecarga y sin él.

Las variables cuantitativas se resumirán con medias y desviación estándar. Para conocer el tipo de distribución se utilizará la prueba de bondad de ajuste con Shapiro Wilks o Kolmogorov-Smirnov (según dependa del número de datos a estudiar) y para diferencia de medias entre grupos (para variables cuantitativas) se usará t de Student para grupos independientes o U de Mann-Whitney en caso de distribución libre de los datos. Se determinará riesgo de presentar el desenlace (riesgo de presentar síndrome de sobrecarga) con la edad, sexo, escolaridad, ocupación, tiempo de cuidado y atención a pacientes con diabetes y complicaciones crónicas, etc., mediante el cálculo de la razón de momios y su intervalo de confianza al 95%. Se usaran modelos multivariados. En todos los casos se determinará una $p \leq 0.05$ como estadísticamente significativo.

Se procesarán los datos en el programa Windows Office Excel 2010 y el paquete estadístico IBM SPSS V.25.

Procedimiento del Estudio

1. El investigador se presenta a su área de trabajo
2. Selecciona a los candidatos a ingresar al estudio
3. Plática con el cuidador primario
4. Le explica la intención de realizar el estudio de investigación y lo invita a participar en el mismo
5. Le da a conocer el Consentimiento informado, estando de acuerdo el cuidador primario lo firma aceptando su participación en nuestro estudio
6. Se le aplica el instrumento de recolección de datos.
7. Termina su participación en el estudio

RECURSOS

Humanos:

- Asesor metodológico, Tutor clínico e Investigador principal: Profesor Médico
- Investigadores: Médico residente de tercer año en medicina familiar del ISSEMYM.

Materiales:

Se utilizarán recursos propios de la institución como equipo de cómputo con conexión a internet. Software: Windows Office 10, Word V.10 / Excel/ SPSS 24, equipo de papelería, hojas bond, engrapadora, bolígrafos color negro, folders, Smartphone; app CDC Epi Info Android V: 1.4.3. Impresora láser y equipo de fotocopiado.

Electrónicos:

Para este trabajo se usan las bases electrónicas de publicaciones científicas, Google académico, pub Med, Web of Science, CONRICyT, NCBI, acceso a publicaciones electrónicas UNAM y Google search.

Recursos físicos:

Consultorios del área de consulta externa de la clínica de consulta externa de San Martín de las Pirámides ISSEMYM, Estado de México, aulas, sala de consulta y bibliohemeroteca de la clínica.

Financiamiento:

Los recursos disponibles serán cubiertos por el investigador principal e investigadores asociados. Se utilizarán también recursos institucionales.

Los participantes declaran no tener conflicto de intereses alguno.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio se realizará considerando y respetando lo estipulado en la declaración de Helsinki en la 64ª asamblea general en Fortaleza Brasil en Octubre 2013;³⁷ los cuales son una propuesta de principios éticos para la investigación médica en seres humanos, también con el Informe Belmont de 1979 y que en 1991 se adoptaron como normativa donde establece los principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en investigación; tomando en cuenta las corrientes éticas de autonomía, justicia y beneficencia.³⁸ Así como al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud publicado en el Diario Oficial de la federación en 1984, conforme a este último en el artículo 17 el presente estudio se considera una investigación con riesgo mayor al mínimo; ya que puede llegar a influir sobre los sentimientos y/o actitudes de los participantes.³⁹

En la presente investigación se aplicarán algunas pautas de El Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS),⁴⁰ tales como:

- Pauta 1: Valor social y Científico y Respeto de los Derechos Humanos
- Pauta 4: Posibles Beneficios Individuales y Riesgos de Participación en una Investigación
- Pauta 9: .- Personas que tiene capacidad de dar consentimiento informado
- Pauta 12.- Recolección, almacenamiento y uso de datos en una investigación relacionada con la salud
- Pauta 14 Tratamiento y Compensación por daños relacionados con una investigación
- Pauta 22 Uso de datos obtenidos en entornos en línea y de herramientas digitales en la investigación relacionada con la salud
- Pauta 24: Rendición pública de cuentas sobre la investigación relacionada con la salud.
- Pauta 25: Conflictos de intereses. En este últimos los investigadores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Se pretende realizar una serie preguntas para detectar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus tipo2 con

complicaciones crónicas, así mismo conocer y comprender cuales son las características asociadas a dicha prevalencia.

Las preguntas serán realizadas de forma personal por los investigadores quien seleccionara sus respuestas en el formato de encuesta que más se apeguen como cuidador primario y en caso de no comprender la pregunta los investigadores las aclarara y explicara en términos más fáciles y entendibles.

El proceso de la entrevista no durará más de 10 minutos a menos que existan dudas del encuestado que prolonguen dicha entrevista para despejar sus dudas. En todo momento el entrevistado podrá abandonar el estudio o decidir no continuar en él, sin que esto repercuta en su atención médica u otros servicios en su institución de atención médica.

En ningún momento de la elaboración del presente estudio se hará divulgación de la información clínica o personal del entrevistado sin su previa autorización y no se le otorgará ningún tipo de información al entrevistado acerca de los resultados y/o conclusiones del presente estudio.

No se prevén beneficios, dadas o preferencias por su participación en el presente estudio. Tampoco se prevén molestias, efectos secundarios a corto, medio y largo plazo por la participación en el presente estudio ya que solo es de carácter recopilatorio de información. Se ofrece al entrevistado(a) disponibilidad y acercamiento, para que pueda plantear las dudas surgidas durante el proceso y resolver sus dudas.

CRONOGRAMA DE TRABAJO

“Prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus”

Acción	2021-2022																
	1er semestre				2do semestre				3er semestre				4to semestre				
Recopilación bibliográfica	R	R	R	R													
Elaboración de protocolo				R	R												
Envío al comité de ética e investigación					P	P	P	P									
Aplicación de encuestas							P	P	P	P	P						
Elaboración de base de datos.									P	P	P	P					
Análisis estadístico.												P	P	P			
Elaboración de informe final															P	P	P

Elaboró: Dra. Aurea Virginia Reyna Yáñez

P: Programado R: Realizado

RESULTADOS

Se encuestó a 219 cuidadores primarios de pacientes con diabetes mellitus en el periodo de enero a mayo de 2022. El 66.2% de ellos fueron mujeres (n=145), y un 33.8 % son hombres como se observa en la Tabla I. gráfico 1. El promedio de edad de los cuidadores fue de 42.9 años (± 14.3), Tabla I Grafico 2, el promedio de hijos de estos cuidadores fue de 3 o más hijos. Tabla I Grafico 3. La escolaridad más frecuente fue el nivel de bachillerato en el 58% (127 casos) Grafico 4, el estado civil más frecuente fue el de casados en el 79.5% (174) Grafica 5, la ocupación más frecuente fue la de empleado en el 37% (n=82) Grafica VI, el 11% de los encuestados no respondieron a la pregunta de ocupación, datos detallados en la tabla I.

Tabla I. Datos sociodemográficos de los encuestados.

	Media	D.E
Edad*	42.9	14.3
	n	%
Número de hijos		
0	6	2.7
1	19	8.7
2	82	37.4
3 o más	112	51.1
	n	%
Sexo		
Mujeres	145	66.2
Hombres	74	33.8
Escolaridad		
Sabe Leer Y Escribir	8	3.7
Básica	52	23.7
Bachillerato	127	58.0
Licenciatura	30	13.7
Posgrado	2	.9
Estado civil		
Casado	174	79.5
Soltero	45	20.5
Ocupación		
Hogar	75	34.2
Empleado	82	37.4
Estudiante	16	7.3
Jubilado	20	9.1
No respondieron	26	11.9

D.E: Desviación estándar. n= Frecuencia. *: En años.

Gráfico 1 porcentaje de cuidador primario de acuerdo al sexo.

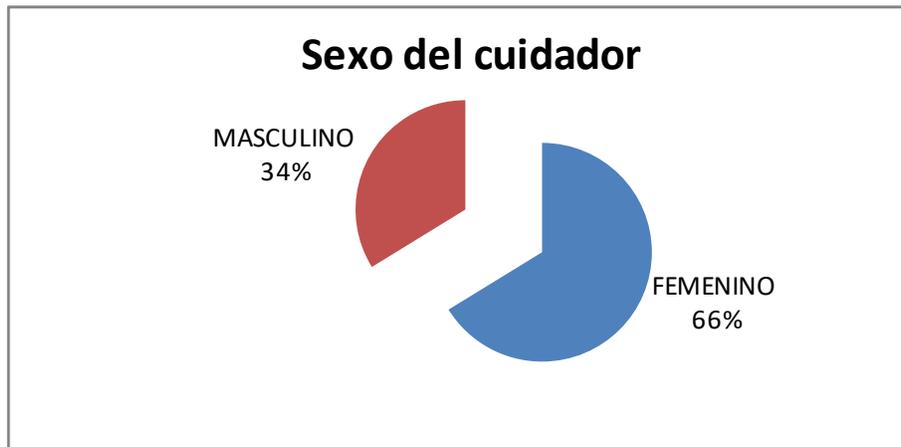


Gráfico 2 porcentaje del promedio de edad de los cuidadores primarios

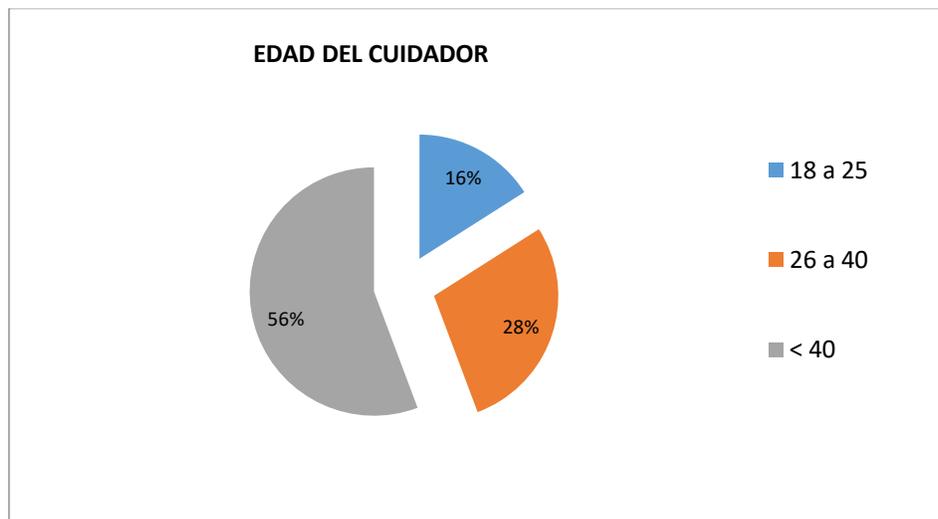


Gráfico 3 porcentaje del promedio de hijos de estos cuidadores fue de 3 o más hijos.

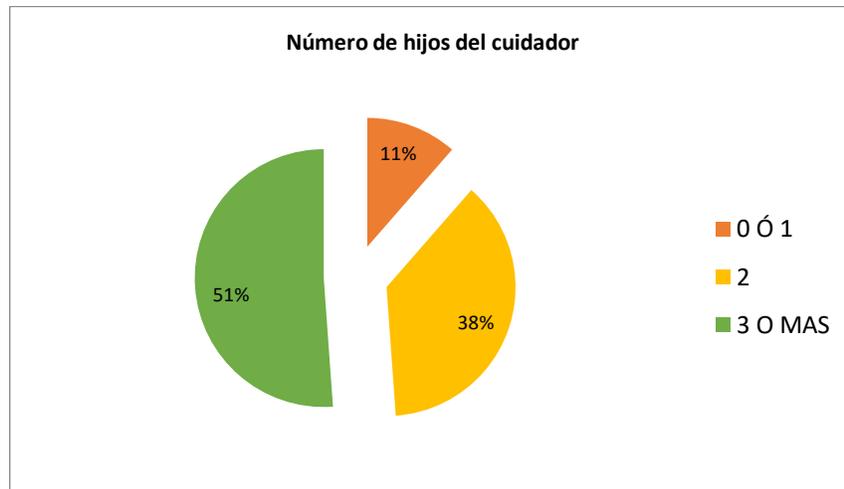


Gráfico 4 porcentaje del promedio de escolaridad más frecuente

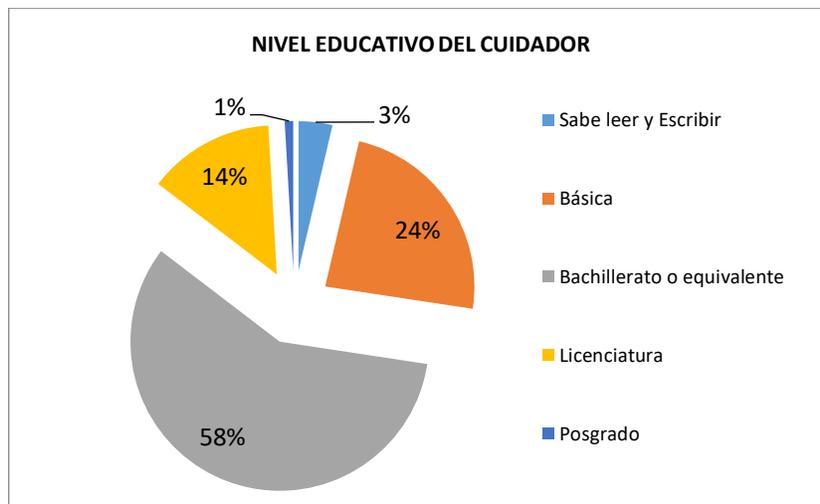


Gráfico 5 porcentaje del promedio el estado civil más frecuente fue el de casados

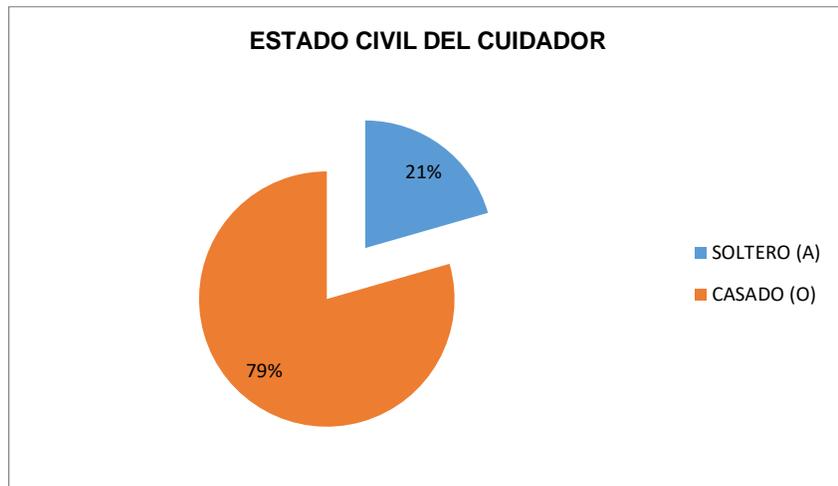
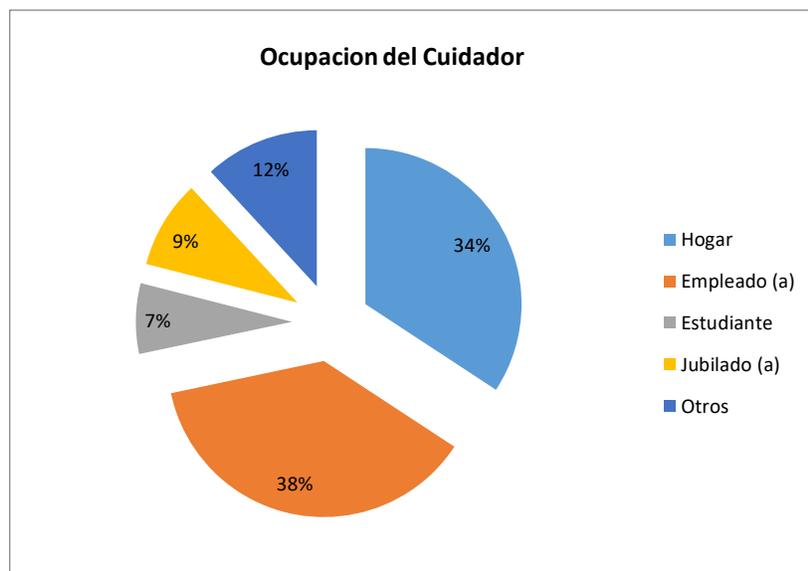


Gráfico 6 porcentaje del promedio la ocupación más frecuente fue la de empleado



El tiempo de duración reportada en el cuidado o vigilancia de pacientes diabéticos más frecuente fue de más de 12 meses en el 54% de los casos (119), tabla II, grafica 7. La complicación más frecuente entre los pacientes cuidados fue la retinopatía diabética en el 20% de los casos (n=45) seguido por amputaciones en el 16% (n=35) y en tercer lugar la enfermedad isquémica cardiaca y pie diabético; 11.4% (n=25), tabla III.

Tabla II, grafica 7. Tiempo de vigilancia registrado por los cuidadores a pacientes con diabetes mellitus.

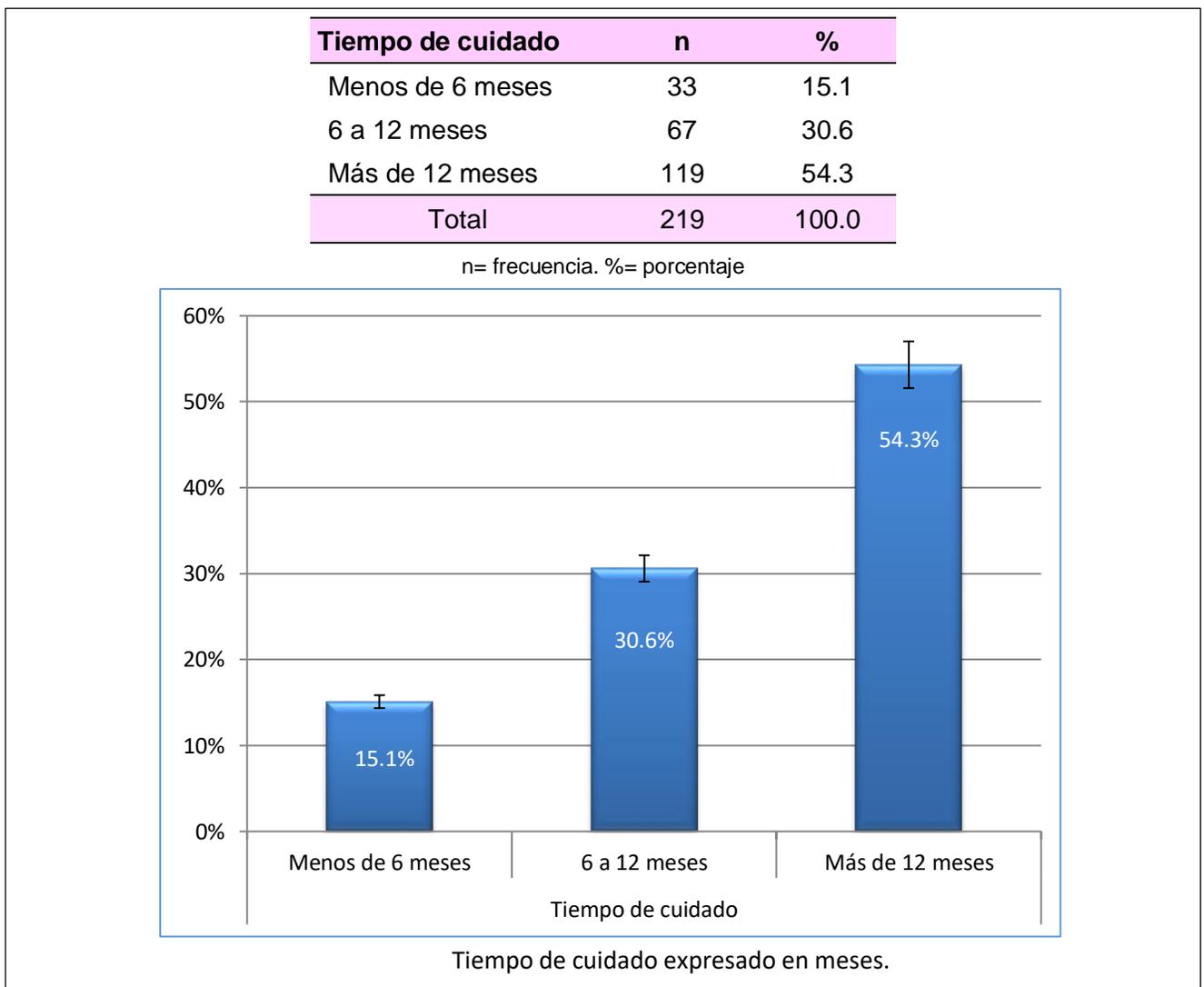


Tabla III. Tipo Complicación más frecuente entre los pacientes con diabetes mellitus cuidados por sus guardias.

Tipo de complicación	Frecuencia	Porcentaje
Amputaciones	35	16.0
Anemia	17	7.8
Enfermedad crónica	20	9.1
ECV Enfermedad cerebrovascular	7	3.2
Enfermedad hepática crónica	19	8.7
Enfermedad isquémica del corazón	25	11.4
Hipoglicemia	5	2.3
Insuficiencia cardiaca	15	6.8
Neoplasia	6	2.7
Pie diabético	25	11.4
Retinopatía	45	20.5
Total	219	100.0

Frecuencia de desgaste.

El puntaje promedio en la escala de Zarit fue de 52 puntos (± 12.8). La frecuencia en el nivel de sobrecarga en el cuidador primario en la población estudiada fue de sobrecarga intensa en el 47.9% de los casos ($n=105$), sobrecarga leve 16% ($n=36$) y sin sobrecarga el 35.6% ($n=78$), gráfica 8.

Gráfica 8. Frecuencia del nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes con Diabetes mellitus en Clínica de Consulta Externa San Martín de las Pirámides ISSEMyM.

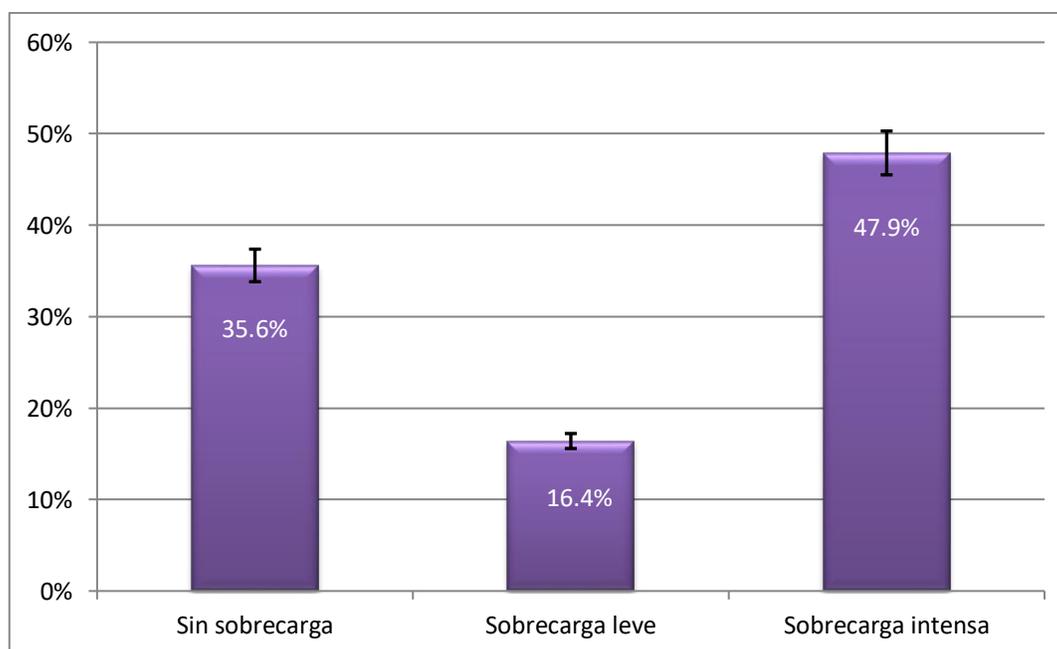


Tabla IV. Tiempo de cuidado*nivel de sobrecarga tabulación cruzada.

Tiempo de cuidado		Nivel de sobrecarga			Total
		No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Menor de un año	n	37	20	43	100
	% dentro de nivel de sobrecarga	47.4%	55.6%	41.0%	45.7%
Un año o mayor	n	41	16	62	119
	% dentro de nivel de sobrecarga	52.6%	44.4%	59.0%	54.3%
Total	n	78	36	105	219
	% dentro de nivel de sobrecarga	100%	100%	100%	100%

Tabla V. Tablas cruzadas nivel de sobrecarga y variables de estudio.

Variable	Nivel de sobrecarga			p
	No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Sexo				
Femenino	54 (69.2%)	21(58.3%)	70 (66.7%)	0.515
Masculino	24 (30.8%)	15 (41.7%)	35 (33.3%)	
Nivel de estudios				
Sabe Leer Y Escribir	0 (0%)	0 (0%)	8 (7.6%)	0.000
Básica	38 (48.7%)	8(22.2%)	6 (5.7%)	
Bachillerato	19 (24.4%)	19(24.4%)	89 (84.8%)	
Licenciatura	19 (24.4%)	9 (25%)	2 (2.6%)	
Posgrado	2 (2.6%)	0(0%)	0(0%)	
Ocupación				
Hogar	22 (30.6%)	7 (22.6%)	46 (51.1%)	0.000
Empleado	36 (50.0%)	21 (67.7%)	25 (27.8%)	
Estudiante	11 (15.3%)	1 (3.2%)	4 (4.4%)	
Jubilado	3 (4.2%)	2 (6.5%)	15 (16.7%)	
Estado civil				
Casado	59 (75.6%)	24 (66.7%)	91 (86.7%)	0.022
Soltero	19 (24.4%)	12 (33.3%)	14 (13.3%)	
Número de hijos				
0	5(6.4%)	1(2.8%)	0(0%)	0.000
1	17(21.8%)	1(2.8%)	1(1%)	
2	23(29.5%)	12(33.3%)	47(44.8%)	
>3	33(42.3%)	22(61.1%)	57(54.3%)	

n =frecuencia. %=Porcentaje. p= χ^2

Análisis bivariado.

Al contrastar el nivel de sobrecarga del cuidador por tiempo de cuidado se observó una frecuencia en de 59% (n=62) y 41% (n=43%) entre los mayores de un año de cuidado y los menores de un año de cuidados a sus familiares. Entre las personas sin sobrecarga la frecuencia fue de 52% en comparación con el 47% respectivamente con los de más de un año y los menores de un año de cuidado, ($\chi^2= 2.45$, $p=0.293$), datos detallados en la tabla IV.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre la frecuencia de desgaste en cuidadores primarios y sexo ($\chi^2= 1.32$, $p=0.515$). A diferencia del nivel de estudios en los que se observó mayor frecuencia en el nivel de bachillerato (89% de la categoría de sobrecarga intensa) ($\chi^2= 96.04$, $p=0.000$). En relación a la ocupación, el hogar fue la ocupación que más casos de sobrecarga en el cuidador se reportó entre los encuestados en el 51% de la personas dedicadas a esa actividad ($\chi^2= 30.44$, $p=0.000$). En el estado civil se observó mayor frecuencia de desgaste en la población casada en el 86% (n= 91) de los casos de este estado civil ($\chi^2= 7.646$, $p=0.022$). El número de hijos también tuvo significancia estadística asociados a la presencia de sobrecarga intensa; el 53% de los encuestados con 3 hijos o presentaron la más alta frecuencia de dicha sobrecarga. Entre más hijos tenga el encuestado mayor será la frecuencia de desgaste ($\chi^2= 35.925$, $p=0.000$), datos detallados en la tabla V.

En relación al tipo de complicación y el nivel de sobrecarga se observó mayor frecuencia de sobrecarga intensa en cuidadores de pacientes con complicaciones de pie diabético en el 12% (n=13) de los casos de esta categoría, seguidos por pacientes con insuficiencia cardiaca y enfermedad isquémica del corazón con el 11.4% de casos en ambas complicaciones (n=12) ($\chi^2= 35.590$, $p=0.017$), datos detallados en la tabla VI.

En cuanto al tiempo de cuidado del paciente se observó mayor frecuencia de sobrecarga intensa cuando el cuidador ha atendido al paciente más de un año con 59% de caos (n=62) ($\chi^2= 2.458$, $p=0.2.93$), para esta categoría de desgaste, tabla VII.

Tabla VI. Análisis bivariado por nivel de desgaste y tipo de complicación en el paciente diabético crónico.

Tipo de complicación	Nivel de sobrecarga		
	No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
Amputaciones	16(20.5%)	8(22.2%)	11(10.5%)
Anemia	5(6.4%)	1(2.8%)	11(10.5%)
Enfermedad crónica	13(16.7%)	5(13.9%)	2(1.9%)
ECV Enfermedad cerebrovascular	2(2.6%)	2(5.6%)	3(2.9%)
Enfermedad hepática crónica	9(11.5%)	2(5.6%)	8(7.6%)
Enfermedad isquémica del corazón	10(12.8%)	3(8.3%)	12(11.4%)
Hipoglicemia	3(3.8%)	1(2.8%)	1(1.0%)
Insuficiencia cardíaca	3(3.8%)	0(0%)	12(11.4%)
Neoplasia	1(1.3%)	1(2.8%)	4(3.8%)
Pie diabético	7(9.0%)	5(13.9%)	13(12.4%)
Retinopatía	9(11.5%)	8(22.2%)	28(26.7%)
p	0.017		

Tabla VII. Análisis bivariado por nivel de desgaste y tiempo de cuidado al paciente diabético crónico

Tipo de complicación	Nivel de sobrecarga		
	No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
Menor de un año	37(47.4%)	20(55.6%)	43(41.0%)
Un año o mayor	41(52.6%)	16(44.4%)	62(59.0%)
p	0.293		

Riesgo

La edad mayor de 40 años fue la única variable asociada estadísticamente al desarrollo de sobrecarga severa con un OR de 3.7 veces más el riesgo de el desarrollo de la sobrecarga que en los menores de 40 años (IC95%; 2.0 – 6.7)

Tabla VIII. Riesgo de desarrollo de sobrecarga y variables de estudio.

Variable	OR	IC95%		χ^2
		inferior	Superior	
Edad >40 años	3.76	2.09	6.73	0.06
Tiempo de cuidado mayor a un año.	1.11	0.64	1.94	0.69
Sexo fem	1.23	0.68	2.23	0.482
Estado civil casado	0.70	0.35	1.37	0.299
OR= odds ratio. IC95%= Intervalo de confianza al 95%. χ^2 =Chi cuadrada de Pearson				

DISCUSIÓN

En nuestro estudio la sobrecarga se presentó en un 47.9%, este dato es compatible con lo reportado en la literatura como lo menciona Sinclair, quien en su estudio también halló una prevalencia del 47.9%

CONCLUSIÓN

Es indudable que el síndrome de sobrecarga en el cuidador primario es importante tomando en cuenta los factores socioeconómicos del mismo, por lo que sugiero se realicen estudios con una muestra mayor y de esta forma podríamos implementar estrategias con la intención de hacerle más leve la carga al cuidador primario.

La creciente prevalencia de la diabetes tiene un gran impacto en la salud de las personas mayores y la carga que experimentan sus cuidadores informales. El cuidado de adultos mayores con enfermedades crónicas está asociado con un enorme estrés físico y psicológico en los cuidadores informales y primarios. Por ello es necesario establecer estrategias para prevenir la fatiga el estrés y la sobrecarga en dichos cuidadores.

Es necesaria la atención a la salud a estos cuidadores a fin de evitar complicaciones derivadas de la sobrecarga y garantizar el descanso y la rotación con otros familiares y otras redes de apoyo a fin de garantizar el cuidado del cuidador primario de pacientes diabéticos y sus factores asociados.

Anexos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

NOMBRE DEL ESTUDIO: Prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus

PATROCINADOR EXTERNO: No aplica

LUGAR Y FECHA: Ciudad del Estado de México 14 de Julio del 2021.

NUMERO DE REGISTRO: Sin Registro.

JUSTIFICACION Y OBJETIVO DEL ESTUDIO: El síndrome de sobrecarga del cuidador primario es un conjunto de signos y síntomas que pueden influir en el estado de salud y calidad de vida de quien lo padece; se ha observado en otros estudios una prevalencia del 60%. De tal forma es importante conocer acerca de esta problemática, ya que es posible crear medidas preventivas por parte del sistema de salud

Objetivo General: Describir la prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con diabetes mellitus tipo 2 con complicaciones crónicas en la CCE San Martín de las Pirámides, Ecatepec.

PROCEDIMIENTOS: Usted forma parte de un grupo de personas que tienen a su cargo el cuidado de un paciente. Su participación en la investigación es la siguiente: Se realizará una encuesta “Escala de carga del cuidador Zarit” donde mediremos en nivel de sobrecarga del cuidador primario con fines de investigación.

POSIBLES RIEGOS Y MOLESTIAS: Los riesgos a los que pudiera estar expuesto a la hora de participar en el estudio son mínimos, pero siempre usted debe considerarlos, por ejemplo, pudiera sentirse incómodo o ansioso por las respuestas que tenga que dar a la hora de contestar los cuestionarios, pensando incluso que el investigador está teniendo acceso a sus sentimientos privados.

INFORMACION SOBRE RESULTADOS Y ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO: Los resultados serán utilizados con fines de investigación, serán guardados bajo custodia de investigación y una vez sean tabulados se destruirán, garantizándoles confidencialidad de la información.

PARTICIPACION O RETIRO: si una vez leída la encuesta y el consentimiento, no desea contestarla está en libertad de no hacerlo y puede retirarse del estudio en cualquier momento.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD: Su participación es voluntaria y anónima.

DISPONIBILIDAD DE TRATAMIENTO MEDICO EN DERECHOHABIENTES: Si esto sucediera, o si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que será sometido para la realización de este estudio, el investigador realizará una referencia al profesional apropiado, para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.

BENEFICIOS AL TÉRMINO DEL ESTUDIO: Atención psicológica a pacientes que así lo requiera

EN CASO DE DUDAS O ACLARACIONES:

Asesor Metodológico: Dr. Victor Camarillo Nava

Colaboradores: Médico Residente de Medicina Familiar Aurea Virginia Reyna Yáñez

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

INSTRUMENTO

INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO DE MÉXICO Y MUNICIPIOS

La Clínica Consulta Externa San Martín de las Pirámides perteneciente al Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMYM) le invita a participar en el siguiente trabajo de investigación Titulado:

“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON DIABETES MELLITUS”

La siguiente encuesta será totalmente confidencial y no se le dará mal uso a la información recibida. Puede retirarse de la encuesta en cualquier momento.

I. Conteste las siguientes preguntas:

1. Edad_____ 2. Sexo_____ 3. Ocupación_____
4. Escolaridad_____ 5. Estado civil _____
6. N° de hijos_____ 7. ¿Qué edad tiene su familiar o paciente?_____
8. ¿Hace cuánto tiempo se diagnosticó la complicación de su paciente?_____
9. ¿Cuál es el tipo de complicación que padece el paciente?_____
10. ¿Por cuánto tiempo ha cuidado de su paciente? (Favor de responder en días, meses o años aproximados)_____ años _____ meses _____ días.

II. Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se siente usted en relación al estar al cuidado de otra persona con complicaciones de la diabetes mellitus. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia, tratando de ser lo más sincero posible. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así; nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. utilizando números del 0 al 4 donde cada uno significa:

0= Nunca 1=Raras veces 2= Algunas veces 3= Bastantes veces 4= Casi siempre

1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	

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

Los Médicos Residentes de ISSEMYM Pirámides le agradecemos su participación.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1 Swartz K, Collins LG. Caregiver Care. Am Fam Physician. 2019 Jun 1;99(11):699-706.
- 2 Collins LG, Swartz K. Caregiver care. Am Fam Physician. 2011 Jun 1;83(11):1309-17.
- 3 Litzelman K. Caregiver Well-being and the Quality of Cancer Care. Semin Oncol Nurs. 2019 Aug;35(4):348-353.
- 4 Mesa-Gresa P, Ramos-Campos M, Redolat R. Cuidado de pacientes oncológicos de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador. Psicooncol 2017; 14(1): 93-106.
- 5 Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador. EG 2011; 22: 1-13.
- 6 Rizo Vázquez Anaysa Cristina, Molina Luís Marlén, Milián Melero Nancy Caridad, Pagán Mascaró Pablo Eugenio, Machado García Javier. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Rev Cubana Med Gen Integr. 2016 Sep [citado 2021 Jul 03]; 32(3).
- 7 Rivera Mora, Hilda, Dávila Mendoza, Rocío, González Pedraza Avilés, Alberto, Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. 2011;16(1):27-32.
- 8 Achury, Diana Marcela, Castaño Riaño, Hilda Maherly, Gómez Rubiano, Lizbey Andrea, Guevara Rodríguez, Nancy Milena, Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [Internet]. 2011;13(1):27-46.
- 9 Flores G Elizabeth, Rivas R Edith, Seguel P Fredy. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. Cienc. enferm. [Internet]. 2012 Abr [citado 2021 Jul 03]; 18(1): 29-41.
- 10 De la Huerta R, Corona J, Méndez J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. Rev Neurol Neuroc Psiquiatr 2006; 39(1): 46-51.
- 11 Breinbauer HK, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile 2009; 137: 657-65.

-
- 12 Crespoa M, Rivasaa MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica Sal* 2015; 26 (1) 9-15.
- 13 Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venegas J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncol* 2014; 11 (1): 71-85
- 14 Salinas Ríos K, Acevedo Martínez RJ, del Castillo Arreola A, Guzmán Saldaña RME, Pineda Sánchez E. Estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. *European Scientific Journal* 2017; 13 (24).
- 15 5.- Llantá Abreu MC, Hernández Rodríguez K, Martínez Ochoa Y. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Rev Hab Cienc Méd* 2015;14(1):97-106.
- 16 .- Rubira do Espírito Santo EA, Munhoz Gaíva MA, Martínez Espinosa M, Barbosa DA, Goncalves Silva E. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev Lat Am. Enfer*, 2011 19(3): 9
- 17 Martínez Ruiz EC, Díaz Vega FE, Gómez Blanco EI. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. 2010; 6(11).
- 18 Barros ALO, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Cien Saude Colet*. 2017 Nov;22(11):3625-3634. Portuguese, English.
- 19 Ong HL, Vaingankar JA, Abdin E, Sambasivam R, Fauziana R, Tan ME, Chong SA, Goveas RR, Chiam PC, Subramaniam M. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*. 2018 Jan 31;18(1):27.
- 20 Kluger BM, Miyasaki J, Katz M, Galifianakis N, Hall K, Pantilat S, Khan R, Friedman C, Cernik W, Goto Y, Long J, Fairclough D, Sillau S, Kutner JS. Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurol*. 2020 May 1;77(5):551-560.
- 21 Avila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan* 2014; 14(3): 417- 429.
9. Puerto HM. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid*. 2015; 6(2) 1029-40.
- 22 Mesa-Gresa P, Ramos-Campos M, Redolat R. Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la

personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncol* 2017; 14(1): 93-106.

- 23 Christianne Fowler. Cuidado al cuidador. *Nursi* 2015; 32(1)
- 24 Espinoza-Salgado FS, Reyes-Lagunes I, Velasco-Rojano E, Bravo-Gonzalez MC, Ramirez Ramirez A. Escala de estrategias de enfrentamiento para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. *Psicooncol* 2017;14: 121-136.
- 25 Galindo Vázquez O, Rojas Castillo E, Ascencio Huertas L, Meneses García A, Aguilar Ponce JL, Olvera Manzanilla E, et al. Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncol* 2015; 12 (1): 87-104.
- 26 Galindo Vazquez O, Meneses Garcia A, Herrera Gomez A, Cabrera Galeana P, Suchil Bernal P, Rivera Fong L, et al. Propiedades psicométricas del cuestionario general de salud en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. *Psicooncol* 2017; 14(1): 71-81.
- 27 International Diabetes Federation. *IDF Diabetes Atlas*. 9th ed. Brussels: International Diabetes Federation; 2019.
- 28 International Diabetes Federation. *IDF Diabetes Atlas*. 7th ed. Brussels: International Diabetes Federation; 2017.
- 29 Fadilah N, Kusnanto Nursalam, Rahariyani LD. Analysis of influencing factors of burden of caregiver among stroke patients at home. *J Public Health Africa* 2019;10:1188.
- 30 Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, et al. . Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol* 2020;4:635-59.
- 31 Annisa F. Burden of family caregiver. *Belitung Nurs J* 2016;2:10-18.
- 32 Goodhead A, McDonald J. Informal caregivers literature review: A report prepared for the National Health Committee. Health Services Research Centre, Victoria University of Wellington; 2007. Available
- 33 Gupta S, Isherwood G, Jones K, et al. . Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry* 2015;15:162
- 34 Given BA, Given CW, Sherwood PR. Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *J Support Oncol* 2012;10:57–64.
- 35 Megari K. Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychol Res* 2013;1:e27.

-
- 36 Kristianingrum ND, Ramadhani DA, Hayati YS, Setyoadi S. Correlation between the burden of family caregivers and health status of people with diabetes mellitus. *J Public Health Res.* 2021 Apr 14;10(2):2227.
- 37 Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.
- 38 Ruiz de Chávez MH, Verástegui Avilés E, López Vivaldo DA, Macedo de la Concha AR, Rodríguez Otero RH, et al. Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación. Comisión Nacional de Bioética. 5ª ed. México; 2016.
- 39 Secretaria de Salud. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.
- 40 Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), Organización Mundial de la Salud (OMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos.
- 41 Sinclair, A.J., Armes, D.G., Randhawa, G. and Bayer, A.J. (2010), Caring for older adults with diabetes mellitus: characteristics of carers and their prime roles and responsibilities. *Diabetic Medicine*, 27: 1055-1059.
- 42 Scand J Caring Sci; Correlate of burden and coping ability of caregivers of older adults with chronic illness in Nigeria. 2018; 32; 1288– 1296
- 43 Grammes, J., Kubiak, T. Diabetes im Alter – Unterstützung Pflegebedürftiger und ihres Umfeldes. *Diabetologie* 18, 248–254 (2022).