



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA**

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR**

**INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO DE**

**MEXICO Y MUNICIPIOS**

**HOSPITAL REGIONAL NEZAHUALCOYOTL**

**“FRECUENCIA DEL SINDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIAS  
CON PACIENTE DISCAPACITADO”**

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

**PRESENTA:**

**DR. ANGEL ENRIQUE CARMONA ESPINOSA**

**MEXICO, D.F. ENERO 2014**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

**“FRECUENCIA DEL SINDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIAS  
CON PACIENTE DISCAPACITADO”**

TRABAJO PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

**DR. ANGEL ENRIQUE CARMONA ESPINOSA**

**A U T O R I Z A C I O N E S**

DR. FRANCISCO JAVIER FULVIO GÓMEZ CLAVELINA  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

DR. FELIPE DE JESÚS GARCÍA PEDROZA  
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN  
DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES  
COORDINADOR DE DOCENCIA  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

**“FRECUENCIA DEL SINDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIAS  
CON PACIENTE DISCAPACITADO”**

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

**DR. ANGEL ENRIQUE CARMONA ESPINOSA**

**A U T O R I Z A C I O N E S :**

DR. BARNAD ROMERO LIBRADO CARLOS  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN  
EN MEDICINA FAMILIAR EN EL HOSPITAL  
GENERAL DE NEZA ISSEMYM

DR. BARRERA TENAHUA OSCAR  
ASESOR METODOLÓGIA DE TESIS  
MEDICO FAMILIA EN EL HOSPITAL GENERAL  
NEZA ISSEMYM

M.E. CRUZ FIERRO CLAUDIO M.  
*DIRECTOR DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD*

ING. JOANNA GALINDO MONTEAGUDO  
*JEFATURA DE INVESTIGACIÓN EN SALUD*

Ciudad Nezahualcoyotl, Estado de Mexico.

## INDICE.

<b>1. MARCO TEORICO</b> .....	1
1.1 Introducción.....	1
1.2 Antecedentes.....	3
1.3 Definiciones en México.....	4
1.4 Tipos de discapacidad.....	6
1.5 Epidemiología.....	8
1.6 Concepto de Cuidador.....	9
1.7 Tipos de Cuidador.....	11
1.8 Cuidado y familia.....	13
1.9 Cuidados de pacientes con discapacidad.....	15
1.10    Concepto de sobrecarga del cuidador.....	16
1.11    Instrumentos válidos para medir síndrome del cuidador...21	
<b>2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	24
<b>3 JUSTIFICACION</b> .....	25
<b>4 OBJETIVOS</b> .....	26
4.1 Generales.....	26
4.2 Específicos.....	26
<b>5 Material y Métodos</b> .....	26
Tipo de estudio.....	26
5.1 Población, lugar y Tiempo de estudio.....	26

5.2	Muestra.....	26
5.3	Criterios de Inclusión, Exclusión y Eliminación.....	27
5.4	Variables.....	27
5.5	Instrumento de recolección de datos.....	29
5.6	Método de recolección de datos.....	29
5.7	Recursos Humanos.....	30
5.8	Recursos Materiales.....	30
5.9	Recursos Financieros.....	30
5.10	Análisis de la Información.....	30
6	<b>CONSIDERACIONES ETICAS.....</b>	<b>31</b>
7	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>34</b>
8	<b>DISCUSION.....</b>	<b>39</b>
9	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>40</b>
10	<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>42</b>
11	<b>ANEXOS.....</b>	<b>44</b>

## 1.- Marco Teórico

### 1.1 INTRODUCCIÓN

No hay duda de que dentro de las facultades de medicina y otras áreas de la salud como psicología, enfermería a nivel nacional se tienen currículos impresionantes abarcando cada vez nuevas áreas que forman parte de los programas de estudio, como la biología molecular, inmunología, por mencionar algunas, las cuales son de suma importancia para la formación integral de quienes comienzan este largo camino en el área de la salud.<sup>12</sup>

Los médicos y otros profesionales de la salud en formación egresan de las facultades perfectamente entrenados para manejo y detección de enfermedades que se han vuelto cotidianas en nuestro medio, como la diabetes, la hipertensión, enfermedades de la infancia en sus múltiples presentaciones, egresan con conocimientos amplios sobre diversos tópicos como vacunación, cáncer, y muchas otras enfermedades.<sup>12</sup>

Sin embargo a pesar de la vasta gama de conocimientos adquiridos dentro de las facultades de medicina existe un gran ausente, y ese ausente es el tema al que se hace referencia sobre el manejo integral del paciente con discapacidad en todas sus variantes.<sup>12</sup>

Todos los médicos y profesionales de la salud ya formados han cursado por carreras largas de 4 a 6 o 7 años y sin embargo en ningún temario fue incluido el abordaje del paciente con discapacidad y es sorprendente que muchos de los médicos en formación e incluso ya formados como tales saben cómo enfrentarse a enfermedades agudas, saben hacer intervenciones de urgencia, saben cómo resolver crisis médicas en pacientes graves, saben cómo manejarse ante todo un ramillete de estudios y análisis médicos ante enfermedades de difícil diagnóstico, y sin embargo, cuando se nos pone al egresar de nuestras facultades por primera vez un paciente con alguna discapacidad motora, intelectual, o en cualquiera de sus variantes, simplemente nos vemos sumergidos en una ignorancia total y nos damos cuenta de nuestras tremendas limitaciones para hacer un interrogatorio adecuado, para hacer una adecuada exploración física, para integrar un

diagnóstico y un plan terapéutico y mucho menos para comprender la magnitud de los problemas que ese individuo sufre en conjunto con sus familiares.<sup>12,17</sup>

Y qué decir de la discriminación de que son víctimas estos individuos con discapacidad, dentro del mismo rubro médico, la discriminación llega en muchas de las veces a límites escandalosos, donde estos pacientes son nombrados de muchas maneras despectivas, o son tratados con indiferencia y despotismo por parte de los mismos médicos y aunque duela reconocerlo basta con mirar hacia adentro y sabremos que en el fondo todos lo hemos hecho alguna vez.<sup>17</sup>

Hay que mencionar por supuesto la discriminación de la que son víctimas estos individuos dentro de nuestro mismo medio, que presenta una gran falta de educación para entender y comprender que todos estas personas tienen ante la constitución exactamente los mismos derechos que cualquier individuo “sano” en nuestra sociedad.<sup>17</sup>

Los profesionales de la salud tenemos la obligación y el compromiso social no solo de curar las enfermedades sino también de educar a la población empezando por nuestros hogares, por nuestras familias, por nuestros centros de trabajo, por las escuelas donde acuden nuestros hijos etc.<sup>12</sup>

Pero además de esto tenemos la obligación moral de una atención médica expedita y de tanta calidad para el paciente discapacitado como para cualquier individuo que presenta muchas otras enfermedades de otro tipo que se recuperaran en espacios de tiempo más o menos previsibles.<sup>12</sup>

Ahora bien un elemento importante y unido de manera estrecha e irrefutable a la comunidad de personas en situación de discapacidad se encuentra la familia que debe, en gran parte, encargarse de la atención e integración de la persona con discapacidad a la sociedad. Esta tarea, es en muchas ocasiones, asignada a un miembro de la familia por diversas razones, por disponibilidad de tiempo, por características personales particulares o simplemente porque no hay otro participante de la familia que pueda hacerlo.<sup>17, 20</sup>

Esta asignación de quién debe ejercer el oficio del cuidador la mayoría de las veces obedece a factores de disponibilidad o de obligación, lo que hace que quien realice este trabajo por lo general no está preparado. Esta falta de preparación



lleva a los cuidadores a cometer errores elementales que van en perjuicio de su propia salud y de la independencia de la persona en situación de discapacidad. En este escenario, el cuidador puede convertirse en “sujeto de cuidado” y aumentar así la necesidad de involucrar a más miembros de la familia y perder la acción del cuidador original.<sup>20</sup>

## **1.2 ANTECEDENTES**

La discapacidad ha sido abordada desde hace muchos años por la comunidad internacional y sería difícil precisar el año en el cual aparecen las primeras publicaciones. Lo que sí se puede decir es que ya en 1948 la Declaración de los Derechos Humanos proclamada por las Naciones Unidas habla sobre la normalización social y la total integración de las personas con limitación. En la década de los 60s encontramos numerosas referencias que muestran la preocupación de los gobiernos por la atención de esta población cada vez más creciente. Para efectos de nuestro tema queremos llamar la atención sobre una publicación que marca un momento histórico en el abordaje de la discapacidad y es la presentada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1980, la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía CIDDM, en la cual se propone al mundo la clasificación de la discapacidad y se plantean definiciones precisas de términos relacionados con la misma. De igual manera, se bosquejan para discusión de la comunidad científica y de las personas con discapacidad conceptos novedosos que buscan entre otras cosas dar una base científica para entender y estudiar la discapacidad como una condición de salud y no como una enfermedad.<sup>20</sup>

Como resultado de la discusión organizada de esta propuesta tenemos en el momento la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF, aceptada y ratificada por 191 países. Esta clasificación incorpora al asunto de la discapacidad la consideración de aspectos sobre los cuales queremos hacer énfasis y estos son: la participación y la restricción de la participación. El primero se entiende “como la implicación de un individuo en situaciones vitales con estados de salud, funciones y estructuras corporales, actividades y factores contextuales” y el segundo “son los problemas que un

individuo puede experimentar en la manera o extensión de su implicación en situaciones vitales” (OMS. 2001). Estamos seguros, que estos dos conceptos atañen también al cuidador de la persona con discapacidad severa en la medida en que su actividad restringe su participación en la sociedad.<sup>16</sup>

Así, la discapacidad puede verse como un problema de un amplio sector que afecta no solamente a quien la vive sino también, de manera directa a la familia. Y como afirman E Dueñas “En el medio humano el cuidado de la salud del discapacitado sigue correspondiendo en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico...” y “a la presencia de una enfermedad incapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de otro de los miembros como cuidador directo y se inicia así una alteración de la dinámica familiar”.<sup>6, 16</sup>

### **1.3. Definiciones en México**

Definiciones según la Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA1-1998, para la atención integral de personas con discapacidad define como:

Discapacidad: La ausencia, restricción o pérdida de la habilidad, para desarrollar una actividad en la forma o dentro del margen, considerado como normal para un ser humano.

Rehabilitación: Conjunto de medidas encaminadas a mejorar la capacidad de una persona para realizar por sí misma, actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico, por medio de órtesis, prótesis, ayudas funcionales, cirugía reconstructiva o cualquier otro procedimiento que le permita integrarse a la sociedad.<sup>16</sup>

Definiciones según la Ley General de Personas con Discapacidad Persona con discapacidad: Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.<sup>19</sup>

Rehabilitación: Proceso de duración limitada y con un objetivo definido, de orden médico, social y educativo entre otros, encaminado a facilitar que una persona con discapacidad alcance un nivel físico, mental, sensorial óptimo, que permita

compensar la pérdida de una función, así como proporcionarle una mejor integración social.<sup>1</sup>

#### Definiciones según de la Ley General de Salud

Esta ley (reformada en junio de 2005), no utiliza el término de personas con discapacidad, solamente se hace referencia a la invalidez, definiéndola como: la limitación en la capacidad de una persona para realizar por sí misma actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico como consecuencia de una insuficiencia somática, psicológica o social.

A través de los años, México no ha logrado separarse del modelo médico cuando habla de la discapacidad, y por ello se usan paliativos como el llamar “personas con capacidades diferentes” buscando minimizar la condición. Esto llevó a hacer un cambio constitucional erróneo al no incluir el término adecuadamente en el artículo 1. En nuestra Constitución Política Nacional se nombra a las personas con discapacidad como “personas con capacidades diferentes”, quienes cuentan con todas las garantías que las demás personas; asimismo, se prohíbe la discriminación hacia ellas. Las políticas y gran parte de la legislación Nacional sí hacen referencia a “personas con discapacidad” apegándose a la normatividad Internacional.<sup>1</sup>

La Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.<sup>2</sup>

#### **1.4. Tipos de discapacidad**

El primer nivel de clasificación, denominado "grupo", corresponda a discapacidades: sensoriales y de la comunicación, motrices, mentales, así como múltiples y otras.

Las discapacidades sensoriales y de la comunicación incluyen deficiencias y discapacidades oculares, auditivas y del habla, por ejemplo, la ceguera, la pérdida de un ojo, la pérdida de la vista en un sólo ojo, la sordera, la pérdida del oído de un sólo lado, la mudez, etcétera.<sup>8</sup>

El grupo de las motrices incluye deficiencias y discapacidades para caminar, manipular objetos y coordinar movimientos (por ejemplo una restricción grave de la capacidad para desplazarse), así como para utilizar brazos y manos. Por lo regular, estas discapacidades implican la ayuda de otra persona o de algún instrumento (silla de ruedas, andadera etc.) o prótesis para realizar actividades de la vida cotidiana.<sup>8</sup>

El grupo de las mentales incluye las deficiencias intelectuales y conductuales que representan restricciones en el aprendizaje y el modo de conducirse, por lo que la persona no puede relacionarse con su entorno y tiene limitaciones en el desempeño de sus actividades.<sup>8</sup>

El grupo de las múltiples y otras contiene combinaciones de las restricciones antes descritas, por ejemplo: retraso mental y mudez, ceguera y sordera entre algunas otras. En este grupo también se incluyen las discapacidades no consideradas en los grupos anteriores, como los síndromes que implican más de una discapacidad, las discapacidades causadas por deficiencias en el corazón, los pulmones, el riñón; así como enfermedades crónicas o degenerativas ya avanzadas que implican discapacidad como es el cáncer invasor, la diabetes grave, y enfermedades cardíacas graves, entre otras.<sup>9</sup>

Es posible clasificar las discapacidades en:<sup>9, 12</sup>

- Discapacidad de la conducta: discapacidades de la conciencia (conciencia del yo, localización espacio temporal identificación seguridad personal conducta situacional, adquisición del conocimiento, otra de carácter educativo).
- Discapacidad de las relaciones: rol familiar, rol ocupacional y de conducta.
- Discapacidad de la comunicación: discapacidades del habla (hablar, entender el habla) discapacidad para escuchar, para ver, de la comunicación, escribir y otras.

- Discapacidad del cuidado personal: discapacidad de la excreción, higiene personal, vestirse arreglarse, alimentarse y otras.
- Discapacidades de la locomoción: discapacidades de deambulaci3n (caminar subir escaleras correr discapacidades que impiden salir y desplazarse se pueden mencionar otras como levantarse, sentarse etc.).
- Discapacidades de la disposici3n del cuerpo: discapacidades dom3sticas (para proveer a la subsistencia tareas del hogar) discapacidades del movimiento del cuerpo (alcanzar, arrodillarse, agacharse). Postural y otras.
- Discapacidades de la destreza: discapacidades de la actividad manual (agarrar, sujetar), controlar la cabeza el cuerpo y el pie
- Discapacidades de situaci3n: relativas a ciertas situaciones de dependencia y resistencia dependencia de equipos externos o discapacidad de mantener posiciones, ambientales como la tolerancia a la temperatura, ruido, iluminaci3n, estr3s en el trabajo y otras
- Discapacidades de una determinada aptitud: discapacidad en procesos cognitivos motivacionales y afectivos en general.

## **1.5 Epidemiologia**

El censo del a1o 2000 en M3xico reporto 2.2 millones de discapacitados, de los cuales el 45% son motores, 28.6% d3biles visuales o ciegos, 16.5% sordos o d3biles auditivos, 14.6% discapacitados intelectuales, 4.5% son mudos. <sup>1</sup>

Contradictoriamente la OMS reporta que en M3xico existen 10 millones de personas con discapacidad de las cuales al menos el 35% nunca ha recibido atenci3n m3dica por m3ltiples razones.<sup>1</sup>

El programa para la prevenci3n y rehabilitaci3n de discapacidades (PreverR-dis), refiere que no se dispone de datos sobre la incidencia precisa de las discapacidades, sin embargo reporta que se calcula que cada a1o se presentan

125000 casos nuevos de discapacidad por fracturas graves, 67000 por malformaciones congénitas, 43000 por secuelas de enfermedad vascular cerebral, 20000 por secuelas de traumatismos craneoencefálicos, 12000 por parálisis cerebral infantil y 2400 de sordera congénita sumando un total de 267000 casos al año solo por estas entidades patológicas.<sup>1</sup>

Asimismo se reporta que el 33% de los niños hospitalizados y el 25% de los que acuden a consultas de hospitales pediátricos sufren de alguna discapacidad.

Se estima asimismo que la pérdida económica anual por discapacidades es de 75 mil millones de pesos por la improductividad del discapacitado y que para el año 2050 seremos 145 millones de mexicanos de los cuales 22 millones podrían cursar con discapacidades.

Según el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, una persona con discapacidad "Es aquella que presenta una limitación física o mental de manera permanente o por más de seis meses que le impide desarrollar sus actividades en forma que se considera normal para un ser humano".

Al año 2000, 72.6% de la población con discapacidad habitaba en comunidades urbanas y 27.4%, en rurales.

Por edad y sexo. Se observa que en los grupos de edad de 10 a 14 y de 60 a 79 años se incrementa el porcentaje de personas con discapacidad. Por el contrario, los puntos más bajos se presentan en los grupos de edad de 0 a 4, de 15 a 39, así como en el de 80 años y más.<sup>6</sup>

En los niños de 0 a 14 años y los jóvenes de 15 a 29 años, las discapacidades con mayor frecuencia son de tipo mental y de lenguaje, mientras que para la población de 60 años y más, son la motriz, auditiva y visual.<sup>6</sup>

En el año 2000 hay más de 40 millones de discapacitados en países en vías de desarrollo y se considera que en la actualidad el entrenamiento y docencia sobre discapacidades para médicos, enfermeras, paramédicos, estudiantes de medicina y todo el personal de salud involucrado, debe darse en los países específicos donde se presenta el problema y no en países del primer mundo en el extranjero alejados del problema.<sup>6</sup>

## 1.6 CONCEPTO DE CUIDADOR

El término “cuidar” hace referencia a proporcionar a una persona aquellos aspectos que están mermados o que carece de ellos.

Es una cualidad natural del ser humano, pero además, está determinado por aspectos sociales u educacionales, también es el resultado de los valores personales. A pesar de ser un aspecto intrínseco, el cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto.<sup>8</sup>

Los motivos por los que se presta ayuda a una persona que lo necesita son muchos, las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social son algunos de ellos. Es frecuente la creencia de que motivación personal particular es suficiente para ser un cuidador; que no es necesaria la formación e información previas salvo en casos de personas a cuidar con grandes discapacidades; sin embargo, dependiendo de la complejidad y las características de la patología con que cuente el enfermo, será necesaria la preparación previa, el adquirir conocimiento sobre la enfermedad y su evolución.<sup>19</sup>

Un cuidador es la persona encargada de cuidar a otros que por su estado de salud o por presencia de alguna discapacidad tienen alguna limitación para cuidarse a sí mismos. La cantidad de ayuda que requieren depende del grado de la limitación.

Este cuidador es una persona que, por diferentes motivos, llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad le impone.<sup>9, 11</sup>

Generalmente, el cuidador es una persona cercana al enfermo, en su mayoría familiares como los padres, hermanos, hijos o el cónyuge.

El trabajo de cuidador implica aprender tareas para cuidar de forma adecuada a la persona enferma, debe asumir, consecuentemente, nuevos compromisos, porque

tienen que desarrollar algunas funciones que eran asumidas por el enfermo antes del infortunio.<sup>9</sup>

La cantidad de cuidados y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como lo son el tiempo, la relación paciente-cuidador, el tipo y estadio de la enfermedad y la formación. Dichas variables pueden venir del paciente y/o el cuidador, y a la vez van a repercutir directamente sobre ambos.

El tiempo invertido para el cuidado oscila en función de las necesidades del enfermo así como del momento vital en que se encuentre el cuidador, como puede ser la jubilación, la paternidad o cambios laborales. Por su lado, la relación paciente-cuidador es un factor determinante en la calidad de asistencia, habiendo diferencias dependiendo de si hubo relación anterior entre ambos o si hubo parentesco, con una relación satisfactoria o no. En el caso de haber sido afectuosa o favorable, con mucha probabilidad esta relación de cuidados se mantendrá y no se deteriorará. Una relación que no es buena y fluida, producirá efectos negativos y reacciones no adecuadas en el paciente, conllevando efectos psicológicos negativos en el cuidador.<sup>15, 20</sup>

Las características anímicas y comportamentales, que acompañan a un una persona con enfermedad mental, hacen que amerite una atención especializada e individualizada por parte del cuidador. El cuidador juega un papel importante en la asistencia del paciente debido a que ayuda a cubrir necesidades básicas, procura un entorno seguro y un trato humanizado, y principalmente garantiza dignidad a la persona.<sup>15</sup>

## **1.7 Tipos de cuidador**

El cuidador puede ser catalogado según sus responsabilidades, retribuciones, parentesco y otras características.

Se conoce como cuidador principal del enfermo a la persona que asume la responsabilidad de atender y cuidar al enfermo diariamente. Es el familiar más cercano, generalmente cónyuge que acompaña en el proceso de la enfermedad



del paciente desde el inicio de esta, durante todo el proceso de enfermedad hasta su muerte.<sup>20</sup>

En muchos casos estos cuidadores afrontan otras cargas familiares y/o profesionales, por lo que usualmente requieren ayuda de otros miembros de la familia, a los que se denomina cuidadores secundarios.<sup>20</sup>

Tanto el cuidador principal como el secundario suele ser un familiar del doliente o enfermo, muy próximos a él; irán proporcionando la ayuda al enfermo según éste vaya perdiendo sus capacidades y autonomía. El papel principal del cuidador secundario es proteger contra la “sobrecarga” a la que se somete el cuidador principal y que pudiera, ulteriormente, comprometer su integridad física o psíquica.

El cuidador profesional trabaja de forma remunerada y en el ejercicio de su profesión. Por lo general esta figura la desarrolla el personal socio-sanitario y es frecuente que sea realizada por auxiliares en la clínica. Posteriormente, es relevado por un profesional que puede desarrollar este trabajo a nivel domiciliario, correspondiente, en algunos casos, a su período laboral completo. Su labor también se perfila como parte de la “descarga” que se pretende hacer del cuidador principal. A estos cuidadores también se les conoce como cuidadores formales, frente a cuidadores informales que son personas cercanas al enfermo (parientes, vecinos, amigos) y denominados así por no haber siempre una coordinación previa y estipulada para hacer esta tarea, si no que se produce de forma espontánea o ante una emergencia, pero que tienen una misión importante, tomando en cuenta lo difícil y largo que puede ser el proceso de enfermedad.<sup>2, 19</sup>

Por último, figuran los cuidadores voluntarios, personas que generalmente pertenecen a una organización que presta su colaboración al cuidador o al enfermo, en coordinación con la familia y programados por la asociación u organización a la que pertenecen.<sup>3</sup>

Con frecuencia, son los miembros de la familia los que llevan a cabo las tareas de cuidado del enfermo, pero entre ellos se destaca la tarea de uno en particular, quien asume la mayor responsabilidad. Este corresponde al cuidador principal o primario, que suele ser una mujer, mayor de 50 años.<sup>3</sup>

## 1.8 Cuidado y familia

En los domicilios, las familias son el principal proveedor de ayuda personal de los mayores con discapacidad en las actividades de la vida diaria (AVD), atendiendo al 76,8% de estas personas. Los cuidadores familiares siguen siendo las mujeres, bien sean las esposas o las hijas.<sup>20</sup>

Además, en la mayoría de los casos (85,3%) la familia lleva a cabo estos cuidados sin ningún tipo de apoyo externo. Sin embargo, aunque el cuidado informal sigue siendo el pilar fundamental en el cuidado de la salud en relación a los cuidados primarios en el ámbito nacional, no es menos cierto que este modelo está en crisis debido al incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, motivado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad y por el alargamiento de la esperanza de vida.<sup>20</sup>

Otro de los factores que hacen más grave el problema son los cambios importantes en el modelo de familia, con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo. Dicha situación está provocando la disminución progresiva de la capacidad de respuesta en la prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo.<sup>20</sup>

Se une a los anteriores motivos la disminución del modelo de la familia extensa, que proporcionaba asistencia y proveía de recursos a todos sus miembros. Este cambio en la institución familiar está motivado por el incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios, la creciente movilidad geográfica de los distintos miembros, que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar, la variedad de modelos familiares coexistentes, incremento de personas que viven solas, familias monoparentales, uniones de hecho, la democratización en las relaciones intergeneracionales y entre los miembros de la pareja, los cambios profundos en la posición social de las mujeres.<sup>20</sup>

Por otra parte, cuando la persona se enfrenta a la enfermedad, se afecta su entorno inmediato, es decir su familia. Dicho impacto va a depender de los factores de protección y de vulnerabilidad presentes en dicho núcleo familiar; de

sus actitudes y las respuestas instrumentales o emocionales que se desplieguen hacia el miembro enfermo son importantes para establecer el equilibrio de interacción y de soporte. Por tanto, la familia como fuente de apoyo o de vulnerabilidad se convierte en una variable de mucha significación, a ser tomada en cuenta por los facultativos de la salud en el proceso de recuperación.<sup>3,5</sup>

Las familias se enfrentan al ámbito de la enfermedad sin un mapa psicosocial. La asistencia en el hogar del paciente con una enfermedad que genera discapacidad, implica un conjunto de ajustes en la dinámica de interacción de los miembros la familia, como la distribución de roles y funciones, a fin de responder y adaptarse a las nuevas exigencias que impone la afección. Situación que podría verse agravada si en el seno familiar prevalecen estilos de comportamiento con niveles elevados de angustia, ansiedad y escasas habilidades para resolver el problema.<sup>1,7</sup>

Dichos cambios dentro de la familia, serán más complejos mientras mas significativas e importantes eran los roles y las funciones familiares de la persona enferma.

En el abordaje clínico del paciente, se tiende a dejar de lado a la familia. Sin embargo, 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 del paciente y del resto de los miembros del núcleo familiar se convierte en una tarea esencial; sobre todo, del miembro que más necesita ayuda, como lo es, el cuidador principal que es quien participa no solo del cuidado sino que tiene la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente.<sup>8, 11</sup>

Además del paciente, es en el cuidador principal en quien generalmente recae el mayor impacto. Dicho impacto (carga) será modulado por el tipo de enfermedad, por el curso y gravedad de la misma, por el apoyo socio-familiar existente, por los recursos y estrategias de afrontamiento del cuidador y de las características del paciente. Así mismo será importante tener en cuenta, el tipo de sentimientos y motivos que llevan a ser el cuidador principal y el tipo de organización familiar.<sup>1</sup>

En el ámbito de la investigación existen gran variedad de estudios que abordan los problemas de la salud del cuidador. Sin embargo, la mayoría de los estudios se han focalizado en áreas puntuales y circunscritas a situaciones (sobrecarga, salud mental, etc.) puntuales de los cuidadores de pacientes con determinadas patologías.<sup>20</sup>

Dichos abordajes, sin ánimo de disminuir su importancia, encuentran limitaciones en el momento de intentar comprender la problemática global del cuidador desde dimensiones más amplias, que trasciendan, aunque la incluyan, el ámbito de la salud. Es por ello, por lo que, creemos que el abordaje psicosocial desde la dimensión de la calidad de vida y el conjunto de variables asociadas, puedan ofrecer un marco de comprensión más integral y de esa manera proponer intervenciones multidisciplinarios a fin de mejorar la calidad de vida del cuidador y por consiguiente la del paciente y su núcleo familiar.<sup>7,20</sup>

## **1.9 Cuidados de pacientes con discapacidad**

El cuidado de una persona con discapacidad es una tarea ardua y compleja que puede llegar a ser abrumadora, especialmente, cuando la respuesta al tratamiento no es la ideal o bien, la persona presenta limitaciones serias en su funcionamiento diario.

Algunas veces las se logra una buena respuesta al tratamiento, se produce una evolución favorable desde el principio y la persona va recuperando progresivamente su funcionamiento anterior. En esos casos, la alarma y el miedo inicial de los familiares va desapareciendo, la alteración de la dinámica familiar se va normalizando y cada uno va volviendo a sus funciones.<sup>3</sup>

Otras veces, la respuesta al tratamiento no es tan buena como se espera, y la persona presenta limitaciones en su funcionamiento personal y social que hace necesario que se le preste ayuda y cuidado para la satisfacción de sus necesidades cotidianas durante un periodo de tiempo prolongado, llegando a la normalización.<sup>3</sup>

En otros casos la enfermedad se torna crónica y la persona requiere supervisión y cuidado continuamente. Se estima, que en países latinoamericanos, un 80% de este tipo de personas dependientes vive con sus familiares y el cuidador principal lo constituye un familiar.<sup>18</sup>

En estos casos, además de los servicios profesionales, los familiares y allegados se encargan de desarrollar labores de cuidado, que pueden ir desde acompañarle al médico, hasta lavarle la ropa, ayudarle en su aseo personal o en cualquier aspecto de su vida cotidiana que no pueda realizar sin ayuda.<sup>1</sup>

Son muchas las enfermedades y las situaciones que pueden requerir la colaboración de familiares o allegados, para que la persona pueda seguir viviendo en su domicilio. Aunque se cuente con servicios profesionales especializados para atenderlos, muchas personas impedidas por un accidente, por una enfermedad degenerativa o por su avanzada edad, necesitan que alguien de su entorno les preste ayuda en su vida cotidiana para vivir de una forma digna y para evitar su ingreso en una residencia donde se les presten los cuidados necesarios.<sup>8</sup>

### **1.10 Concepto de sobrecarga del cuidador**

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente, a un trabajo realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña, en aquel tiempo. El interés principal de este trabajo era conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (por ejemplo, cargas económicas, vergüenza por tener un paciente psiquiátrico en la familia). Posteriores trabajos acerca del impacto de esta forma de asistencia psiquiátrica sobre la familia incidían en la necesidad de evaluar estos efectos desde una amplia perspectiva, a la vez que ponían de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término de carga. El problema principal residía en las diferencias entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideraban carga. Estas diferencias en cuanto al significado del término, fueron el origen de la primera distinción entre carga "objetiva", o efectos concretos sobre

la vida doméstica, y carga "subjetiva", definida como sentimientos subjetivos o actitudes hacia el hecho de la convivencia con un familiar con problemas psiquiátricos (9). Los cuidados profesionales fueron sustituidos por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de pacientes, sin el conocimiento, la información y las aptitudes, en la mayoría de los casos para asumir estas funciones. Este fenómeno empezó a repercutir sobre los cuidadores, ya que la atención a los pacientes psicóticos crónicos en la comunidad ha supuesto una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo y la ausencia de habilidades en sus relaciones sociales como por los problemas que, habitualmente, suelen crear en la convivencia.<sup>6</sup>

La carga familiar se refiere a las consecuencias para el familiar que tiene el estrecho contacto con pacientes gravemente perturbados, y se define como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas.<sup>6, 7</sup>

Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70. Se desarrollaron para su evaluación diversos instrumentos de medida, que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas, potencialmente, molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador.<sup>9</sup>

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología. Su estudio marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores de familiares mayores, su evaluación y su investigación. A lo largo del tiempo transcurrido hasta el momento presente, y a pesar de una notable producción científica sobre este tema, también en su aplicación al ámbito de la gerontología, la disparidad en cuanto a la definición de este concepto y su evaluación ha sido una constante.<sup>9</sup>

Bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga, se consideran costes económicos, carga física, limitación del tiempo; debido a esto, su evaluación ha consistido, únicamente, en una puntuación global de carga. Aunque teóricamente se contempla que la carga comprende una diversidad de factores, en la práctica se pierde esta multidimensionalidad, de manera que no existe posibilidad de comprobar las distintas formas en las que el cuidador puede verse presionado por el hecho de cuidar y los diferentes efectos de cada una de ellas.<sup>4</sup>

Una distinción importante se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (incluida la tensión emocional, ansiedad y depresión), la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Involucra los cambios en la rutina cotidiana, las relaciones familiares y sociales, el trabajo, el ocio, la salud física, entre otros.<sup>11,12</sup>

Esta distinción es especialmente útil desde el momento en que se evidencian diferencias sustanciales entre correlatos o factores asociados a cada una de estas dos dimensiones. Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, otras dimensiones más específicas de la carga del cuidador con las que se ha trabajado son, por ejemplo, la carga económica, física, interpersonal. Aproximadamente, en el 80% de los casos de discapacidad, son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios significativos en sus vidas y una importante merma en su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso que se conoce como “burnout” o síndrome del cuidador cansado.<sup>4</sup>

Cuidar a un familiar con un trastorno con discapacidad grave, sea de larga evolución o de inicio más reciente, supone un incremento en la presión de la familia, dando lugar a conflictos y ambivalencias. Las familias tienen dificultades para entender y manejar la conducta y los síntomas, deben enfrentarse a sus propias creencias sobre la enfermedad, la evolución y el desenlace, así como la

eficacia del tratamiento. A los problemas comunes de los cuidadores se suman otros como la culpa, el duelo, la estigmatización y el aislamiento.<sup>8</sup>

La sobrecarga del cuidador primario es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. Se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación, depresión angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas realice, agobio continuado con sentimiento de ser desbordado por la situación, lo cual, finalmente, se traduce en alto nivel de estrés, personal y social.<sup>20</sup>

El proceso de cuidar una persona con discapacidad genera estrés crónico, y afecta en mayor o menor medida, la salud mental y física de los cuidadores. En este proceso son muchos los factores que intervienen, por lo que existe una gran variabilidad en la capacidad de los cuidadores para hacer frente a esta situación. Se han postulado modelos para explicar esta dinámica, considerando las relaciones entre los factores de base (características socioeconómicas e historia del cuidador) y cómo estos inciden sobre los estresores primarios (deterioro cognitivo y funcional, problemas de conducta del enfermo, sobrecarga y de privación relacional del cuidador) y los estresores secundarios (tensión intrapsíquica y tensión del papel de cuidador propiamente dicho) haciendo uso de mediadores relacionales como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social.<sup>12</sup>

A lo largo de los últimos quince años se ha producido un gran aumento de los estudios científicos acerca de las consecuencias del cuidado de pacientes con discapacidad sobre las personas que lo ejercen, sobre todo sus familiares. La sobrecarga (“burden”) del cuidador ha sido definida operativamente y medida usando diversos modelos sociales, cognitivos y comportamentales. Entre todos ellos merecen mencionarse tres modelos conceptuales:<sup>6, 20</sup>

Un modelo se basa en relacionar la sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las dificultades que se presenten al resolverlas. Los instrumentos utilizados para valorar este tipo de sobrecarga



consisten en listas de problemas que pueden presentar los pacientes, generalmente significativos para los cuidadores.<sup>7</sup>

Otra manera de medir la sobrecarga consiste en emplear instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida o presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad y depresión, o escalas de calidad de vida.

Por último, un tercer modelo se deriva de la teoría general del estrés. Desde esta perspectiva, el cuidador tiene que enfrentarse con determinados factores estresantes, y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicopatológicos, especialmente el impacto emocional ante dichos factores, y la posibilidad de utilización de soporte socio-familiar y estrategias de manejo.<sup>7</sup>

Como resultado de la interacción entre acontecimientos estresantes y mediadores de respuesta, los cuidadores pueden experimentar una vivencia subjetiva de sobrecarga, así como otras consecuencias negativas sobre su salud.

### **1.11 Instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar.**

En 1963, Grad y Sainsbury mencionaron por primera vez el concepto de carga en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio. La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, ha sido la de asumirlo como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado<sup>1</sup>. Por su parte, en 1980 Zarit y sus colaboradores definieron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” . Sin embargo, la carga del cuidador sigue siendo un término amplio, con muchas definiciones y respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso.<sup>7</sup>

Para medir la carga del cuidador han surgido numerosos instrumentos. En 1980 apareció la Burden Interview de Zarit y colaboradores.

Es entonces que la sobrecarga del cuidador fue originalmente operativizada por el profesor Steven Zarit, de la Universidad de Pensilvania, en 1980. Su herramienta, nominada el Zarit Burden Interview, se utiliza en la actualidad alrededor del mundo. Otros instrumentos fueron diseñados, posteriormente, para medir la carga del cuidador. Ellos se centran en los diversos procesos de la persona que recibe el cuidado y cómo estos afectan al cuidador. Han sido aplicados en poblaciones distintas, por ejemplo personas con enfermedades físicas crónicas, ancianos, personas con cáncer que requieren cuidados paliativos, personas con demencia y pacientes con enfermedad mental (13,14). La "Caregiver burden scale" (Escala de sobrecarga del cuidador) de Zarit, la cual es la más utilizada en países de habla hispana.<sup>2,7</sup>

Dentro de este enfoque, se han diseñado varios instrumentos para medir el impacto de su labor de cuidador en su vida. Los ítems estudiados en la mayoría de cuestionarios empleados van desde los más ligados a la aparición de síntomas (insomnio y despertares frecuentes, llanto, tristeza, sentimientos de desesperanza, cansancio, agotamiento, problemas físicos de salud) a otros que guardan relación con la dedicación exhaustiva al cuidado del paciente (abandono de aficiones, dificultades para viajar, vacaciones, relaciones sociales, reuniones en casa, el abandono de otros miembros de la familia) con el sentimiento de estar enteramente a disposición del paciente. En los últimos años se han diseñado diversos instrumentos con el objetivo de evaluar la carga de los familiares que conviven con pacientes con patología psiquiátrica, aunque en estos existe heterogeneidad respecto del número de ítems, las subescalas que incorporan, el tipo de población estudiada y el ámbito en que han sido utilizadas, así como en lo referente a las propiedades psicométricas que presentan. Algunos instrumentos utilizados son:<sup>7</sup>

Social Behavior Assessment Scale (SBAS), ampliamente utilizada y ha servido como referencia para escalas posteriores. Se trata de una entrevista semiestructurada que fue diseñada con el objetivo de evaluar la conducta del paciente y el impacto de ésta sobre otras personas significativas. Se administra a la persona o familiar más cercano al paciente, y permite evaluar las alteraciones en la conducta del paciente, su funcionamiento social y los efectos adversos en su entorno.<sup>7</sup>

Perceived Familiar Burden Scale (PFBS), formulado y validado para medir el impacto que tiene la conducta de pacientes esquizofrénicos, en sus familiares y allegados.

Burden Assessment Schedule (BAS) que valora la carga que experimentan los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales crónicas. Es un cuestionario de 40 ítems, con una escala de puntuación de 3 puntos, que incluye nueve áreas: relación con el cuidador, salud física y mental del cuidador, apoyo externo, rutina del cuidador, apoyo al paciente, aceptación de responsabilidades, otras relaciones, conducta del paciente y estrategia del cuidador.<sup>7</sup>

Maslach Burnout inventory (MBI), diseñado en los Estados Unidos para medir el burnout ocupacional en profesiones orientadas hacia las personas, como los servicios de salud, servicios sociales, justicia criminal y educación. Este instrumento está escrito en un formato que permite a la persona exponer sus sentimientos y actitudes en una escala de siete puntos que traducen la frecuencia en que son experimentados estos sentimientos.<sup>7</sup>

Experience Caregiving Inventory (ECI), cuestionario autoaplicado de 66 ítems que mide el impacto de la experiencia de ser cuidador. Cada ítem tiene un puntaje de 5 puntos y su principal medida son los aspectos positivos (experiencias positivas y buenos aspectos de la relación) y negativos (estigma, efecto en la familia, dependencia, problema de servicio, problemas de conducta) relacionados con del cuidado.<sup>7</sup>

## **2.- Planteamiento del Problema**

El aumento de la esperanza de vida experimentado en los últimos años, debido al desarrollo economicosocial y a una mejoría de las condiciones sanitarias, ha conducido a enfermedades crónicas e invalidantes a mantener una sobrecarga que han determinado una creciente atención socio sanitaria a domicilio.<sup>20</sup>

Y es frecuente que los profesionales de salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores de pacientes discapacitados.

El cuidado de la salud del discapacitado sigue correspondiendo en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico, por tanto es indispensable considerar a la familia de estos pacientes como objeto de atención médica.<sup>8</sup>

La familia dispone de recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones, auxilio médico, etc. y cuando se expone a momentos críticos que implican perturbaciones, por ejemplo, la presencia de una enfermedad incapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de los miembros como cuidador directo, y se inicia así una alteración en la dinámica familiar, que si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones entre las que se incluye el síndrome del cuidador. Este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su

estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado. Para el manejo adecuado de esta compleja entidad, es necesaria una excelente relación entre el equipo médico y la familia, y enfatizar la necesidad de educar a los cuidadores en mecanismos saludables, flexibles y dinámicos que favorezcan la relación paciente-cuidador-familia.<sup>9</sup> En base a ello se planteó la siguiente incógnita:

¿Cuál es la frecuencia del síndrome del cuidador en familias con paciente discapacitado?

### **3. Justificación**

En Siglos pasados las enfermedades agudas, especialmente las de tipo infeccioso, llamaron la atención de los sistemas de salud y originaron amplias políticas de prevención y control. En las últimas décadas, el perfil epidemiológico muestra una alta frecuencia de enfermedades crónicas.<sup>3</sup>

Se estima que hasta un 90% de los pacientes mueren actualmente por causa de enfermedades crónicas. De ellos, alrededor de la mitad recibe tratamientos por alrededor de 30 meses antes de fallecer.<sup>3</sup>

Los pacientes con enfermedades subagudas o crónicas con sintomatología cardiopulmonar, neurológica, metabólica, oncológicas y otras asociadas a dolor y discapacidad de varios tipos demandan de cuidado exclusivo por parte de sus familias. Esto significa que los cuidadores, sean familiares o amigos involucrados en la atención de estos pacientes, estarán expuestos a prolongados períodos de estrés emocional, físico y financiero.<sup>1,3</sup>

Por lo que es necesario que el cuidador aprenda sobre la enfermedad de su ser querido. Entre más conozca de la enfermedad, será más efectiva la forma en que el cuidador podrá cuidar a la persona enferma. Deberá considerar utilizar servicios de cuidadores contratados, estos pueden darle un descanso temporal de sus actividades, puede utilizar los servicios por tan sólo algunas horas en casa o bien acudir a instituciones de estancia corta u otros lugares de asistencia. También es importante hacer una revisión real de su situación personal y reconocer y aceptar si se encuentra con sobrecarga o desgaste emocional.<sup>3</sup>

Es así como el personal de salud también puede experimentar sentimientos de frustración, incapacidad de ayudar, fracaso, soledad o decepción, a la vez que percibe su propia vulnerabilidad y mortalidad. Sin embargo, una visión integral y una planificación adecuada del cuidado resultarán en un personal de salud eficiente, un paciente bien cuidado y un cuidador que cuida su propia salud en el proceso,<sup>3</sup> de ahí la importancia del presente estudio.

#### **4. OBJETIVOS**

##### **4.1 OBJETIVO GENERAL.**

- Identificar la frecuencia del síndrome del cuidador en familias con paciente discapacitado de la Unidad de Rehabilitación e Integración Social La paz.

##### **4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS.**

- Identificar los factores sociodemográficos de edad, sexo, estado civil y escolaridad del cuidador primario.
- Determinar la relación familiar más frecuente del cuidador primario.
- Identificar el tiempo y periodo de cuidado que lleva ejerciendo el cuidador primario.
- Determinar el grado de sobrecarga para desarrollar síndrome del cuidador.

#### **5. MATERIAL Y METODOS**

Tipo de estudio.

Se llevó a cabo un estudio descriptivo, trasversal y prospectivo.

##### **5.1 Población, Lugar y Tiempo.**

La población a estudiar fueron un total de 50 cuidadores a cargo de paciente discapacitado, en la Unidad de Rehabilitación e Integración Social La Paz, Estado de México. Durante el periodo del 01 de abril al 31 de Julio 2012.

## 5.2 Muestra

No Probabilístico, se incluyó a toda la población que acudió al Servicio de la Unidad de Rehabilitación e Integración Social La Paz, durante el periodo de estudio.

## 5.3 Criterios de Inclusión, exclusión y eliminación.

### Criterios de Inclusión

- Cuidadores primarios de pacientes con discapacidad.
- Pacientes que acudan a la Unidad de Rehabilitación e Integración Social La Paz.
- Ser cuidadores mayores de 17 años.
- Se incluye a ambos sexos
- Haber llenado previamente el consentimiento informado.

### Criterios de Exclusión

- Cuidadores que correspondían a un Institución
- No firmar consentimiento informado

### Criterios de Eliminación

- Mal llenado de la Escala de Zarit
- Escala de Zarit incompleta.

## 5.5 Variables: Definición, Conceptual y Operativa de las variables.

Variable	Tipo	Definición conceptual	Escala de Medición	Calificación	Fuente	Análisis
Edad	Cuantitativa	Tiempo que ha vivido una persona	Numérica continua	a)18 a 25 años b)26 a 35 años c)36 a 45 años d)46 a 55 años	Cedula	Graficas

				e)Más de 56 años		
Sexo	Cualitativa	Clasificación de hombres o mujeres teniendo en cuenta características anatómicas y cromosómicas	Categórica Nominal	a)Femenino b)Masculino	Cedula	Gráficas
Estado Civil	Cualitativa	Es la situación de las <a href="#">personas físicas</a> determinada por sus relaciones de <a href="#">familia</a> , provenientes del <a href="#">matrimonio</a> o del <a href="#">parentesco</a> , que establece ciertos <a href="#">derechos</a> y <a href="#">deberes</a> .	Categórica Nominal	a)Soltero b) Casada c)Divorciado o separado d)Unión Libre	Cedula	Gráficas
Escolaridad	Cualitativa	Periodo de tiempo en el cual se asiste a la escuela o a un centro de enseñanza.	Categórica Nominal	a)Primaria b) Secundaria c)Bachillerato d)C. Técnica e)Licenciatura	Cedula	Porcentaje
Cuidador	Cualitativa	Es una cualidad natural del ser humano, pero además, está determinado por aspectos sociales u educacionales, también es el resultado de los valores personales.	Categórica Nominal	a)Hermano b)Esposo(a) c)Padre o Madre d)Hijo(a) e)Amigo f)Otro	Cedula	Gráficas
Síndrome del Cuidador	Cualitativa	Se considera como un aspecto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de los cuidadores.	Categórica Nominal	Escala de Zarit: a)No hay sobre-carga b)Sobre-carga leve c)Sobre-carga Intensa	Cedula	Gráficas



## **5.5. Instrumento de recolección de datos**

Se utilizó el cuestionario de Zarit, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. La "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" logra consistentemente, todas estas dimensiones. Siendo la más utilizada a nivel internacional, ha sido validada en diversos idiomas incluyendo español; consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (0-4 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (0-88 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (<24), "sobrecarga ligera" (24-33) o "sobrecarga intensa" (>34). "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa". Esta última se asocia a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador.<sup>12, 16</sup>

Esta herramienta presenta gran confiabilidad ínter-observador (coeficiente de correlación intra-clase (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).

## **5.6 Método de recolección de datos**

Dentro de las instalaciones de la Unidad de Rehabilitación e Integración Social La Paz, Estado de México se invitó a los cuidadores primarios identificados que acudían a sus sesiones semanales a participar en el estudio de investigación de forma individualizada, las que aceptaron se les dio a firmar primero las hojas de consentimiento informado y posteriormente se les aplicó la escala de Zarit y datos sociodemográficos básicos, y posteriormente de acuerdo a los criterios de exclusión y selección, vaciar la información en el programa Microsoft Excel.

## **5.7. Recursos Humanos**

Para la realización de este estudio se necesitó:

- Investigador principal

### **5.8 Recursos Materiales**

- Una computadora portátil
- Copias de consentimiento informado y escala de zarit
- Hojas blancas
- Lápices y marcadores
- Instalaciones de la Unidad de Rehabilitación e Integración Social La Paz, Estado de México

### **5.9. Recursos Financieros**

Los recursos financieros corrieron a cargo del investigador principal.

### **5.10. Análisis de la información**

Toda vez que se obtuvieron los datos almacenados en el programa señalado, se procede a su análisis mediante estadística descriptiva, utilizando medidas de resumen (porcentaje y frecuencias), y de tendencia central (media). La información obtenida se presenta en tablas y gráficas.

## **6. Consideraciones Éticas**

DECLARACIÓN DE HELSINKI

**RECOMENDACIONES PARA GUIAR A LOS MÉDICOS EN LA**

## **INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN SERES HUMANOS.**

Adoptada por la 18a Asamblea Médica Mundial (Helsinki, 1964), revisada por la 29a Asamblea Médica Mundial (Tokio, 1975) y enmendada por las Asambleas Médicas Mundiales 35a (Venecia, 1983), 41a (Hong Kong, 1989), 48a. Sommerset West / África del Sur (1996) y 52a. Edimburgo / Escócia (2000).

### A. INTRODUCCION

La Asociación Médica Mundial ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación médica en seres humanos. La investigación médica en seres humanos incluye la investigación del material humano o de información identificables.

El deber del médico es promover y velar por la salud de las personas. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.

En investigación médica en seres humanos, la preocupación por el bienestar de los seres humanos debe tener siempre primacía sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad.

El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades. Incluso, los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos disponibles deben ponerse a prueba continuamente a través de la investigación para que sean eficaces, efectivos, accesibles y de calidad.

En la práctica de la medicina y de la investigación médica del presente, la mayoría de los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos implican algunos riesgos y costos.

La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial. Se deben reconocer las necesidades particulares

de los que tienen desventajas económicas y médicas. También se debe prestar atención especial a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos, a los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, a los que no se beneficiarán personalmente con la investigación y a los que tienen la investigación combinada con la atención médica.

Los investigadores deben conocer los requisitos éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que los requisitos internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico disminuya o elimine cualquiera medida de protección para los seres humanos establecida en esta Declaración.

### PRINCIPIOS BASICOS PARA TODA INVESTIGACIÓN MÉDICA

En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano.

La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno.

El protocolo de la investigación debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso y debe indicar que se han observado los principios enunciados en esta Declaración.

La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un médico clínicamente competente. La responsabilidad de los seres humanos debe recaer siempre en una persona con capacitación médica y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

Siempre debe respetarse el derecho de los participantes en la investigación a proteger su integridad. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los individuos, la confidencialidad de la información del paciente y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental y su personalidad.

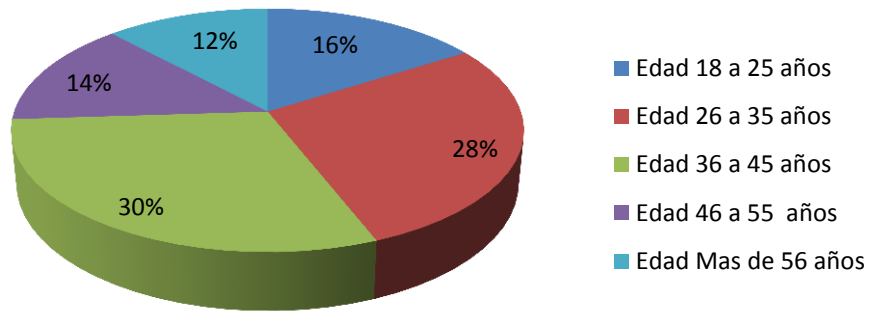
En toda investigación en seres humanos, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posible conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento. La persona debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico debe obtener entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede obtener por escrito, el proceso para obtenerlo debe ser documentado formalmente ante testigos.

Al obtener el consentimiento informado para el proyecto de investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el individuo está vinculado con él por una relación de dependencia o si cociente bajo presión. En un caso así, el consentimiento informado debe ser obtenido por un médico bien informado que no participe en la investigación y que nada tenga que ver con aquella relación.

## **7. RESULTADOS**

En el presente estudio se incluyó un total de 50 cuidadores encargados de pacientes con algún tipo de discapacidad, que acuden a sus sesiones de rehabilitación en las Instalaciones de la Unidad de Rehabilitación e Integración Social La Paz, Estado de México. Se encontró de acuerdo a los rangos de edad que en el de 18 a 25 años estaban 8 cuidadores (16%), de 26 a 35 años con 14 cuidadores (28%), en el de 36 a 45 años con 15 cuidadores (30%), de 46 a 55 años con 7 cuidadores (14%) y en ultimo rango de más de 56 años con 6 cuidadores (12%). Gráfica 1

### Gráfica 1. EDAD

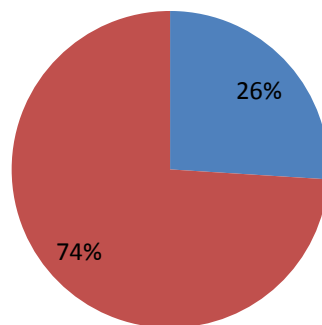


Cuestionario sociodemográfico y escala de Zarit

En cuanto al sexo de tipo masculino estuvo presente en el 26% (13 cuidadores) y del sexo femenino el 74% (74%). Gráfica 2

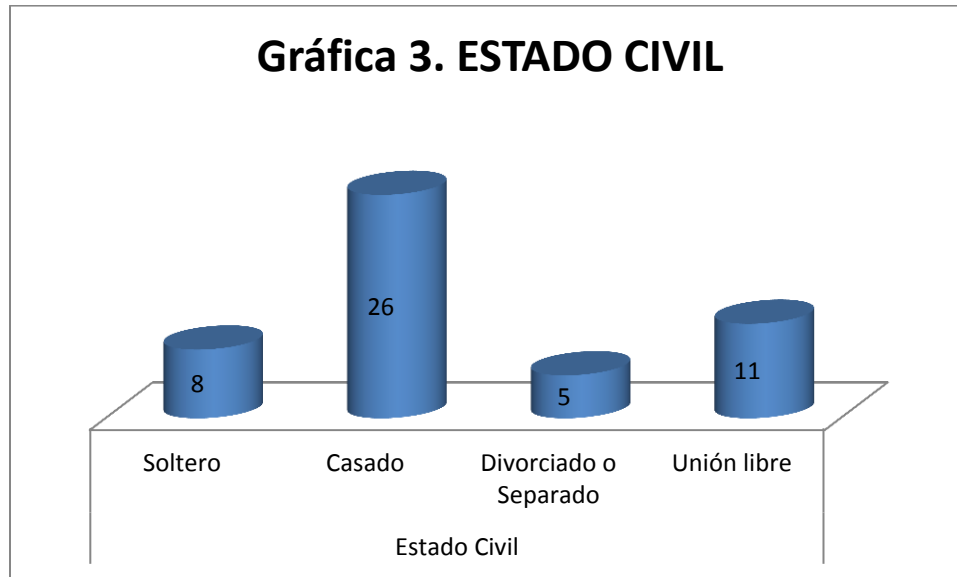
### Gráfica 2. SEXO

■ Sexo Masculino ■ Sexo Femenino



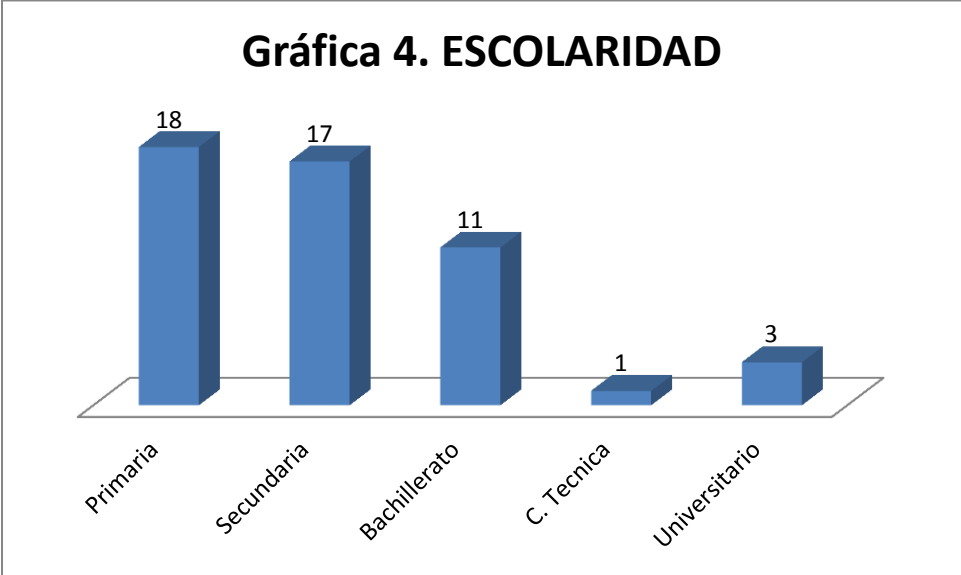
Cuestionario sociodemográfico y escala de Zarit

La estado civil se observó que el 16% (8 cuidadores) son solteros, 52% (26 cuidadores) son casados, con divorcio o separados el 10% (5 cuidadores) y en unión libre 22% (11 cuidadores). Gráfica 3



Cuestionario sociodemográfico y escala de Zarit

Con respecto a la escolaridad que presentaban con Primaria 18 cuidadores (36%), con Secundaria 17 cuidadores (34%), en aquellos con Bachillerato 11 cuidadores (22%), con carrera técnica que en este caso fue de enfermería 1 cuidador (2%) y con un nivel Universitario 3 cuidadores (6%). Gráfica 4



Cuestionario sociodemográfico y escala de Zarit

Al determinar qué relación guardaba el cuidador con respecto al paciente se observó que 6 cuidadores (12%) son hermanos, 13 cuidadores (26%) son esposo o esposa, con 19 cuidadores (38%) son padre o madre, con 9 cuidadores (18%) son hijos, con 1 cuidador (2%) en el rango de amigo, y 2 cuidadores (4%) en rublo de otros, que específicamente fue un cuidador pagado y una abuela. Gráfica 5



Cuestionario sociodemográfico y escala de Zarit



En cuanto al tiempo en años de cuidado y días de la semana que se encargan estos cuidadores se observó. De 1 a 5 años 35 cuidadores, de 6 a 10 años 9 cuidadores, en el de 11 a 15 años con 5 cuidadores y con más de 16 años 1 cuidador. En los días de la semana a cargo 1 cuidador se encarga de 1 a 2 días, con 6 cuidadores se encargan solo 3 a 5 días y 43 cuidadores lo realizan toda la semana. Tabla 1

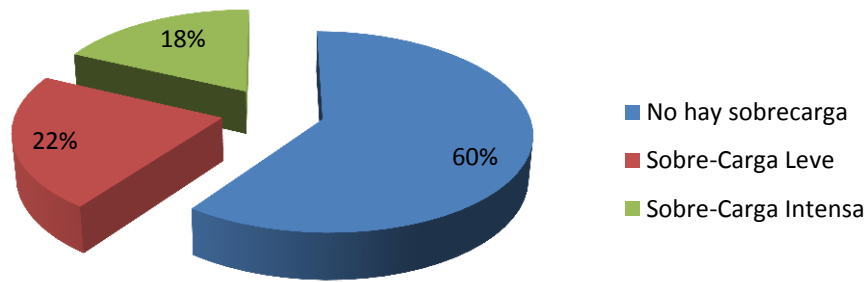
**Tabla1. Tiempo del cuidado**

Tiempo a Cargo (años)	Total	Días de la semana	Total
1 a 5 años	35 cuidadores	1 a 2 días	1 cuidador
6 a 10 años	9 cuidadores	3 a 5 días	6 cuidadores
11 a 15 años	5 cuidadores	Toda la semana	43 cuidadores
Más de 16 años	1 cuidador		

Cuestionario sociodemográfico y escala de Zarit

A la aplicación de la escala de Zarit se observó que 30 cuidadores (60%) no hay sobrecarga para desarrollar síndrome del cuidador, 11 cuidadores (22%) tienen sobrecarga leve para desarrollar síndrome del cuidador y con 9 cuidadores (18%) tienen una sobrecarga intensa para desarrollar síndrome del cuidador. Gráfica 6

**Gráfica 6. Escala de Zarit**



Cuestionario sociodemográfico y escala de Zarit

## 8. DISCUSION

Los pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes y/o trastornos discapacitantes no crónico (Down, Retraso psicomotor, etc.,) dependen parcial o totalmente de sus cuidadores. Esto puede llevar al familiar o el cuidador a etapas de desgaste o sobrecarga emocional, física y espiritual que se manifiesta por cambios de actitud, irritabilidad, fatiga, ansiedad y depresión. Muchos cuidadores también se sienten culpables cuando emplean un poco de su tiempo para sí

mismos y no en su familiar enfermo. Con el paso del tiempo se ha desarrollado un interés por estudiar tanto el efecto del entorno familiar sobre la enfermedad del paciente como el impacto de la enfermedad en los cuidadores, denominando esto último la “carga del cuidador”.

En las características del cuidador del presente estudio coincide al estudio de Pérez Peñaranda en donde se observó que en su mayoría eran adultos maduros (36 a 45 años) de sexo femenino (74%); esto en un estudio de M.D. Dueñas Iliana, menciona con el concepto de que los patrones culturales en la sociedad occidental a pesar de ser distintos en muchos aspectos, coinciden en que la mujer sigue como el personaje principal que provee el soporte emocional en el núcleo familiar. Continuando con el estudio de Pérez Peñaranda se observó que igualmente coinciden en cuando al estado civil que guardan los cuidadores siendo casados (52%), difiere en el apartado de la relación familiar del cuidador con el paciente en el estudio predomina ser esposo (a) y en el caso de Pérez Peñaranda en su mayoría hijos, similares a lo observado en estudios previos. Como el de Lara Pérez Los hijos resultaron ser los cuidadores más frecuentes, seguidos por esposos.

Se observó el estudio por último que el síndrome del cuidador difiere al estudio de M.D. Dueñas Iliana con presentación del 47% en menor proporción a lo descrito en otros estudios, lo que se puede explicar por el hecho que casi todos los pacientes incluidos los de este estudio, tienen poca evolución en cuando al tiempo de cuidado menor a 5 años, que lo podría explicar.

## **9. CONCLUSIONES**

Es necesario recordar y tener presente que los síntomas del síndrome de sobrecarga o desgaste del cuidador son similares a aquellos del estrés y la depresión tales como:

- Aislamiento de los amigos, familia y otros seres queridos
- Pérdida de interés en actividades que previamente disfrutaba
- Sentimientos de tristeza, irritabilidad, desesperanza e invalidez
- Cambios en el apetito y el peso

- Cambios en los hábitos de sueño
- Mayor susceptibilidad a enfermarse
- Intensa fatiga física y emocional (exhaustos).

Es importante por ello que el Médico Familiar se adiestre y sea posteriormente capaz de instruir a los cuidadores sobre algunas medidas de organización del cuidado de su paciente que resultarán en su propia salud, es decir que le corresponde al Médico Familiar tener en claro circunstancias como :

--- Acercamiento a los amigos: Encontrar alguna persona de confianza, como un Médico de cabecera, un amigo, un vecino o un consejero con quien conversar sobre sus sentimientos y frustraciones.

--- Tener metas realistas. Aceptar que se necesita ayuda en el cuidado de su ser querido y buscar que otros le ayuden en algunas tareas. Ser realista acerca de la enfermedad de su ser amado, especialmente si se trata de una enfermedad progresiva.

--- No olvidarse de sí mismo. Planear tener tiempo libre para sí mismo, aunque sean pocas horas de forma periódica. Recordar que cuidarse a sí mismo no es un lujo, es una necesidad absoluta.

--- Buscar ayuda profesional. La mayoría de los terapeutas, trabajadores sociales y clérigos tienen adiestramiento para aconsejar a personas que se enfrentan con problemas físicos y emocionales.

--- Utilizar servicios de cuidadores contratados. Estos pueden darle un descanso temporal de sus actividades, puede utilizar los servicios por tan sólo algunas horas en casa o bien acudir a instituciones de estancia corta u otros lugares de asistencia.

--- Conocer sus límites. Hacer una revisión real de su situación personal. Reconocer y aceptar si se encuentra con sobrecarga o desgaste emocional.

--- Aprender sobre la enfermedad de su ser querido. Entre más conozca de la enfermedad, será más efectiva la forma en que el cuidador podrá cuidar a la persona enferma.

--- Desarrollar nuevas habilidades para superar los retos. Recordar acentuar las cosas positivas. Utilizar en lo posible su sentido del humor para sobrellevar el estrés de cada día. Manténgase sano mediante comer a la hora debida, y mantener un ejercicio físico y sueño adecuados.

--- Aceptar sus sentimientos. El tener sentimientos negativos, frustración o enojo acerca de sus responsabilidades o de la persona a la cual está cuidando es normal y es humano. No significa que el cuidador sea una mala persona o un mal familiar.

--- Si es posible unirse a un grupo de apoyo. El compartir sus sentimientos y experiencias con otros en la misma situación puede ayudarle a manejar el estrés, encontrar fuentes de ayuda, disminuir los sentimientos de frustración o de aislamiento.

## **10. BIBLIOGRAFIA**

- 1.- Artaso B. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadores familiares. Rev Esp Geriatr Gerontolo 2003; 38(4):212-218.
2. - Breinbauer Ka, Vásquez Va, Mayanz Sa, Guerra Ca, Millán. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada Rev Méd Chile 2009; 137: 657-665.
- 3.- Chakrabarti, S. Sapna, G. El afrontamiento y sus correlatos entre los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar: un estudio preliminar. Bipolar disorders, 2003; 1:45-54.
- 4.- Caplan G. Lebovici S. Psicología Social de la adolescencia: desarrollo, familia, escuela, enfermedad y salud mentales.2001 Buenos Aires. Paidós.
- 5.- Cuijperes, P. Stam, H. Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. Psychiatric Services.2000; 51 (3):375-379.

- 6.- Dejo Mariela. Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad mental crónica. *Avances en Psicología latinoamericana*.2007; Vol. 25 (1):64-71.
- 7.- Delgado González E. González Esteban MP- ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. *Consejería de Sanidad de Castilla y León*. 2010: 101-120.
- 8.- Dueñas Eliana, M.D., Martínez María Anggeline. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Med*, 2006; 37 (1):31-38.
- 9.- Durón M. Reyna. Martínez Juárez Iris. Síndrome de desgaste del cuidador ¿Estamos ayudando?. *Rev. Med. Honduras* 2009; 77(1): 43-45.
- 10.- Esteban A. Mesa M. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de su familia con demencia. *Rev. Esp. Geriatr Geronto*. 2008; 43 146-156.
- 11.- Harvey K.. The effect of intensive case management on the relatives of patients with severe mental illness. *Psychiatric Services*.2002; 53(12):1580-1585.
- 12.- Hernández Mariano. Dimensión clínica y humana de la atención con discapacidad. Editorial Ars Médica, España; 2008. 77p.
- 13.- Joanna Briggs Institute. A comparison of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. 2007. 16p.
14. - Leal M. Valoración de la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa Psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr* 2008; 36 (2); 63-69.
15. - Martínez Piedrola, R. Miangolarra Page. El cuidador y la enfermedad de Alzheimer. Formación y asistencia. 2006. Editorial Universitaria Ramón Areces. España.
- 16.- Montorio Cerrato, Fernández de Trocóniz, Sánchez Colodrón. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología* 1998; vol. 14 (2): 229-248.

17.- Moreno Fergusson María Elisa. Cómo cuidar a un enfermo en casa. 2005. Editorial Moderno, Colombia.

18.- Morris R. Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. Br J of Psychiatry. 1998; 153: 147-156.

19.- Palacios Espinosa, Jiménez Solanilla. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. Avances en psicología Latinoamericana. 2008; 26(2): pp 195-210.

20.- Steele Britton Héctor. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico. Universidad de Costa Rica, 2009: 1-31.

## 11. Anexo (s)

Anexo 1. **INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO**



**DE MEXICO Y MUNICIPIOS**



**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

MÉXICO D.F. A \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ DEL 2012

**Título del protocolo:** “FRECUENCIA DEL SINDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIAS CON PACIENTE DISCAPACITADO”

**Investigador principal:** DR. ANGEL ENRIQUE CARMONA ESPINOSA

Si usted desea participar, entonces favor de firmar esta forma de consentimiento.

### **Aclaraciones**

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.

- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, -aun cuando el investigador responsable no se lo solicite-, informando las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No recibirá pago por su participación.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado.

Firma del Pacientes

Firma del Testigo

Anexo 2.

### Hoja de Recolección de Datos Sociodemográficos

Iniciales:

Edad:                    años

1. Su género es: 1. Masculino  2. Femenino

2. Su estado civil actual es:

a. Soltero(a)  b. Casado(a)  c. Divorciado(a) o Separado

d. unión libre

3. Su grado de escolaridad actual es:

a. Primaria  b. Secundaria  c. Bachillerato  d. C. Técnica

e. Universitario

4. Su relación con la persona que cuida es:

a. Hermano(a)                    b. Esposo(a)   c. Padre o madre   d. Hijo(a)   e. Amigo(a)

f. otro, especifique:



5. Cuánto tiempo lleva a cargo del paciente:

- a. 1 a 5 años   b. 6 a 10 años   c. 11 a 15 años   d. Más de 16 años

6. Cuántos días a la semana permanece usted a cargo del paciente

- a. 1 a 2 días   b. 3 a 5 días   c. Toda la semana

## Anexo 2

### Escala de Carga de Zarit

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre

Fecha

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, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0=nunca   1=rara vez   2=algunas veces   3=bastantes veces   4=casi siempre

1A   ¿Cree que el paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?

0=nunca   1=rara vez   2=algunas veces   3=bastantes veces   4=casi siempre

2A ¿Cree que debido al tiempo que dedica al paciente no tiene suficiente tiempo para usted?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

3A ¿Se siente usted agobiado entre tener que cuidar al paciente y tratar de cumplir con otras responsabilidades en su trabajo o el resto de la familia?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

4B ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

5B ¿Se siente enfadado cuando está cerca del paciente?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

6B ¿Piensa que el paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

7A ¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara al paciente?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

8A ¿Cree que el paciente depende de usted?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

9B ¿Se siente tenso cuando está cerca del paciente?

0=nunca    1=rara vez    2=algunas veces    3=bastantes veces    4=casi siempre

10A        ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar al paciente?

0=nunca    1=rara vez    2=algunas veces    3=bastantes veces    4=casi siempre

11A        ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al paciente?

0=nunca    1=rara vez    2=algunas veces    3=bastantes veces    4=casi siempre

12A        ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar al paciente?

0=nunca    1=rara vez    2=algunas veces    3=bastantes veces    4=casi siempre

13A        ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido al paciente?

0=nunca    1=rara vez    2=algunas veces    3=bastantes veces    4=casi siempre

14A        ¿Cree que el paciente parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?

0=nunca    1=rara vez    2=algunas veces    3=bastantes veces    4=casi siempre

15C        ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar del paciente además de otros gastos?

0=nunca    1=rara vez    2=algunas veces    3=bastantes veces    4=casi siempre

16C        ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?

0=nunca    1=rara vez    2=algunas veces    3=bastantes veces    4=casi siempre

17B ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad del paciente?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

18B ¿Desearía poder dejar el cuidado del paciente a otros?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

19B ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con el paciente?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

20C ¿Cree que debería hacer más por el paciente? 0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

21C ¿Cree que podría cuidar mejor al paciente?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

22A Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por cuidar al paciente?

0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre

Escala de evaluación:

- <24: No sobrecarga

- 25 a 33: Sobrecarga leve

- >34: Sobrecarga intensa