



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

HOSPITAL GENERAL REGIONAL CON MF No. 1

**NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON
DIAGNÓSTICO DE CÁNCER TERMINAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA EXTERNA DE
CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HGR c/MF No. 1 DE CUERNAVACA MORELOS**

Número de registro SIRELCIS R-2018-2103-017

TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

CINTHYA NAYELI MEDINA GALICIA

ASESORES DE TESIS:

DRA. ELENA ESPÍN PAREDES

DR. MARCO ANTONIO LEÓN MAZÓN

CUERNAVACA, MORELOS.

ABRIL 2019



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.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación en Salud **2103** con número de registro **17 CI 21 114 023** ante COFEPRIS y número de registro ante CONBIOÉTICA **CONBIOÉTICA 21 CEI 006 2017103**.
U MED FAMILIAR NUM 2

FECHA Jueves, 19 de abril de 2018.

DR. ELENA ESPIN PAREDES
P R E S E N T E

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

NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER TERMINAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA EXTERNA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HGR/MF NO. 1 DE CUERNAVACA MORELOS.

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

No. de Registro
R-2018-2103-017

ATENTAMENTE

DR. JOSÉ DAVID LÓPEZ BORBOLLA
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 2103

IMSS
SEGURIDAD Y SALUD PARA TODOS

**NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON
DIAGNÓSTICO DE CÁNCER TERMINAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA EXTERNA DE
CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HGR c/MF NO. 1 DE CUERNAVACA MORELOS**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PRESENTA:

**CINTHYA NAYELI MEDINA GALICIA
RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR DEL HGR #1**

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

**DRA. ANITA ROMERO RAMIREZ
COORD. DE PLANEACION Y ENLACE INSTITUCIONAL**

**DRA. LAURA ÁVILA JIMÉNEZ.
COORD. AUXILIAR MEDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**DRA. MARIA CRISTINA VAZQUEZ BELLO.
COORD. AUXILIAR MEDICO DE EDUCACIÓN EN SALUD.**

**DRA. GLADHIS RUÍZ CATALÁN
COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**DRA. MONICA VIVIANA MARTINEZ MARTINEZ.
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR**

ASESORES DE TESIS

DRA. ELENA ESPÍN PAREDES

MÉDICA ANESTESIÓLOGO ADSCRITO A LA CONSULTA EXTERNA DE CUIDADOS PALIATIVOS
HOSPITAL GENERAL REGIONAL CON MEDICINA FAMILIAR NO. 1

DR. MARCO ANTONIO LEÓN MAZÓN

MÉDICO FAMILIAR
PROFESOR DE CURSOS EN LÍNEA, DELEGACIÓN MORELOS

CUERNAVACA, MORELOS

ABRIL 2019

**NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON
DIAGNÓSTICO DE CÁNCER TERMINAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA EXTERNA DE
CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HGR c/MF No. 1 DE CUERNAVACA MORELOS**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PRESENTA:

CINTHYA NAYELI MEDINA GALICIA

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

DR. JUAN JOSÉ MAZÓN RAMÍREZ
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.

DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.

**NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON
DIAGNÓSTICO DE CÁNCER TERMINAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA EXTERNA DE
CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HGR c/MF No. 1 DE CUERNAVACA MORELOS**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PRESENTA:

CINTHYA NAYELI MEDINA GALICIA
RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR

PRESIDENTA DEL JURADO
DRA. LAURA ÁVILA JIMÉNEZ
COORDINADORA DELEGACIONAL AUXILIAR DE INVESTIGACION EN SALUD IMSS MORELOS

SECRETARIA DEL JURADO
DRA. MACTZIL TERESA SÁNCHEZ GARCÍA
MEDICA URGENCIOLOGA ADSCRITA AL HOSPITAL GENERAL REGIONAL CON MEDICINA
FAMILIAR NO. 1

PRIMER VOCAL DEL JURADO
DRA. ELENA ESPÍN PAREDES
MÉDICA ANESTESIÓLOGO ADSCRITO A LA CONSULTA EXTERNA DE CUIDADOS PALIATIVOS
HOSPITAL GENERAL REGIONAL CON MEDICINA FAMILIAR NO. 1

SEGUNDO VOCAL DEL JURADO
DR. MARCO ANTONIO LEÓN MAZÓN
MÉDICO FAMILIAR
PROFESOR DE CURSOS EN LÍNEA, DELEGACIÓN MORELOS

AGRADECIMIENTOS

A mi hijo Dylan por ser el motor que día a día me hace seguir adelante y que pese a mis ausencias siempre me recibía con una sonrisa.

A mi esposo Marco por todo el cariño, apoyo, comprensión, paciencia y por alentarme en los momentos difíciles.

A mis padres Adrián y Patricia, que me dieron la herencia más preciada que se puede dar a un hijo, el estudio; ya que sin su apoyo en todos los aspectos, no hubiera sido posible llegar hasta esta meta.

A todos los familiares que me apoyaron a cuidar a mi hijo durante mis ausencias.

A mis asesores de tesis la Dra. Elena Espín y el Dr. Marco León por la paciencia que me tuvieron y por estar en todo momento siempre dispuestos a ayudarme.

A mis sinodales las Dras. Sánchez y Ávila por sus aportaciones y enseñanzas.

ÍNDICE

1. Portada.....	1
2. Dictamen de autorización.....	2
2. Agradecimientos.....	7
3. Índice.....	8
4. Resumen.....	9
5. Introducción.....	11
6. Marco teórico.....	13
6.1 Definición de Cáncer.....	13
6.2 Definición de Cuidador.....	14
6.3 Definición Sobrecarg	14
6.4 Escala de Zarit	16
7. Marco referencial.....	17
8. Justificación.....	22
9. Planteamiento del problema.....	23
10. Objetivos.....	24
11. Hipótesis.....	25
12. Metodología.....	26
12.1 Enfoque y Alcance.....	26
12.2 Diseño.....	26
12.3 Operacionalización de variables.....	26
12.4 Muestra y Muestreo.....	28
12.5 Criterios de selección.....	29
12.4 Recolección de datos.....	30
12.5 Plan de análisis de datos.....	31
12.6 Aspectos éticos.....	32
12.7 Recursos.....	33
13. Resultados	34
14. Discusión.....	43
15. Conclusión.....	46
16. Bibliografía.....	47
17. Anexos.....	49

Nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diagnóstico con cáncer terminal que asisten a la consulta externa de cuidados paliativos en el HGR c/MF No. 1 de Cuernavaca Morelos.

Espín-Paredes, Elena¹; Medina-Galicia, Cinthya Nayeli²; León-Mazón, Marco Antonio³.

1. Médica Anestesióloga. Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital General con Medicina Familiar No. 1.
2. Médica Residente de Medicina Familiar. Hospital General con Medicina Familiar No. 1
3. Médico Familiar y Profesor de Cursos en Línea, IMSS Morelos

RESUMEN

Antecedentes: Ser diagnosticado con cáncer terminal afecta la esfera biopsicosocial de quien lo padece y los integrantes familiares. Asumir el rol de cuidador no es inocuo pues es posible desarrollar algún tipo de “sobrecarga”.

Objetivo: Evaluar los factores asociados y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal que acuden a la consulta externa de cuidados paliativos en HGR c/FM No. 1 de Cuernavaca Morelos.

Material y métodos: Se realizó un estudio transversal, analítico en 151 cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal. Se evaluó la presencia de sobrecarga mediante la aplicación la Escala de Sobrecarga de Zarit. El estudio se efectuó de mayo 2018 a noviembre 2018 en la consulta externa de cuidados paliativos del Hospital General Regional con Medicina Familiar No. 1 de Cuernavaca Morelos. Se realizó estadística descriptiva para las variables cualitativas mediante frecuencia y porcentajes y para cuantitativas, media y desviación estándar. También se realizó estadística inferencial mediante regresión logística múltiple. Se consideraron los principios básicos de bioética de la ley general de salud en materia de investigación para la salud, fue sometido a revisión por el comité local de ética en investigación y por el comité local de investigación en salud 2103 quien autorizo el proyecto con número de registro R-2018-2103-017, y previa autorización bajo consentimiento informado, se procedió a la aplicación de los cuestionarios para la ejecución de la investigación.

Resultados: El perfil del cuidador primario corresponde principalmente al sexo femenino con un 68.7%, con una mediana de edad de 45 años (18-89), 63.58% son casados, 43.05% tienen escolaridad preparatoria, 50.33% con parentesco hijo, 24.5% sin ningún antecedente patológico, el tipo de cáncer mayormente encontrado fue el ginecológico con un 32.49% y la mediana de tiempo de cuidado fue de 12 meses (1-120). Así mismo el nivel de sobrecarga encontrado fue 66.23% sin sobrecarga, 19.21% con sobrecarga leve y 14.57% con sobrecarga intensa. Al relacionar la sobrecarga con el tipo de cáncer, 33% de los cuidadores de pacientes con Cáncer de tipo ginecológico no presentaban sobrecarga. 44.83% del mismo tipo presentaron sobrecarga leve y 40.91% de los cuidadores de pacientes con Cáncer urológico, presentaron sobrecarga intensa ($p=0.004$). Por otro lado, la escolaridad preparatoria disminuye en un 95% la posibilidad de sobrecarga (OR 0.05, IC 0.003- 0.794, $p=0.033$), así como la escolaridad licenciatura que también disminuye dicha posibilidad en un 95% (OR 0.05, IC 0.002-1.092, $p=0.057$) en comparación con los que no tienen escolaridad. Sin embargo, ser hijo del paciente aumenta 4.6 veces más la posibilidad de presentar sobrecarga en comparación con el conyugue, (OR 4.6, IC 1.307-16.416, $p=0.018$).

Conclusiones: Como médico familiar es necesario realizar estrategias de seguimiento o evaluaciones periódicas en los cuidadores primarios hijos, analfabetas o aquellos cuyos familiares presenten algún tipo de cáncer terminal principalmente ginecológico o urológico para poder detectar oportunamente la existencia de sobrecarga, y evitar el desarrollo de complicaciones.

Palabras clave: *Cáncer terminal, sobrecarga, cuidador primario.*

INTRODUCCIÓN

Actualmente en el mundo hay aproximadamente 20 millones de personas vivas que sufren algún tipo de cáncer. Para el 2020 probablemente habrá más de 30 millones a nivel mundial. Lo cual puede considerarse en estricto sentido como un problema de salud pública que ha aumentado de manera acelerada en las últimas décadas (1).

Según los últimos datos registrados por el Informe Mundial sobre el Cáncer 2014 de la International Agency for Research on Cancer (IARC), en el 2012 a nivel mundial hubo aproximadamente 14 millones de casos nuevos, 8.2 millones de defunciones y 32.6 millones de personas sobrevivientes por dicha enfermedad; 60% de estos casos nuevos se registran en África, Asia, América Central y Sudamérica, así como el 70% de las defunciones (2).

A nivel mundial los más frecuentes son los de pulmón, hígado, estómago, colon y recto, mama y esófago, de acuerdo al sexo en las mujeres en orden de frecuencia son el de mama, colon y recto, pulmón, cuello uterino y estómago; y en los hombres son el de pulmón, próstata, colon y recto, estómago e hígado (2).

En México, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), durante el 2014 se registró que en menores de 20 años el tipo cáncer de mayor incidencia fue el de órganos hematopoyéticos, con una tasa de mortalidad de 3 defunciones por cada 100 mil habitantes. Mientras que para mayores de 20 años los 2 tipos principales son el cáncer de mama en mujeres y el de órganos digestivos en hombres, con una prevalencia de tres de cada 10 mujeres con cáncer y dos de cada 10 hombres con cáncer respectivamente. En adultos se registró una tasa de mortalidad más alta en los varones en comparación con las mujeres; y por grupos de edad, en personas de 80 años y más es en donde se presenta la mayor diferencia, pues de cada 100 egresos hospitalarios hay 18 fallecimientos en hombres por 13 de mujeres (2).

En 2014, el cáncer de órganos digestivos presentó la tasa más alta de mortalidad por tumores malignos en la población de 20 años y más, siendo responsable de 33 muertes por cada 100 mil habitantes. Por sexo, los fallecimientos aumentan a 35 en los hombres, mientras que en las mujeres son 31 por cada 100 mil habitantes (2).

Es alarmante el número de personas que día a día se siguen sumando a esta enfermedad, en este sentido vale la pena recordar que el cáncer es una enfermedad que no distingue razas, niveles socioeconómicos, culturales o religiones. Por ello es importante comprender que esta enfermedad afecta la vida no solo de quien la padece de manera directa sino también la del equipo médico tratante, la de la familia, y de manera inmediata la del cuidador primario (1).

MARCO TEÓRICO

Definición de Cáncer

El cáncer se define como una proliferación descontrolada de las células, por lo tanto hay un incremento anormal en el número de las mismas en cierto órganos o sitios donde se desarrolle produciendo tumoraciones localizadas, en estadios iniciales, que posteriormente puede llegar a diseminarse afectando el funcionamiento normal del organismo (1).

El cáncer terminal es una patología avanzada, gradual e irreversible, pues que no responde a tratamientos médicos curativos, la cual se acompaña de malestar general, afectando la esfera biológica, psíquica y social del paciente, por lo tanto ser diagnosticado con cáncer terminal afecta al paciente y al núcleo familiar (3).

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora el concepto de cuidados paliativos y lo promueve como parte fundamental del control del cáncer, entre sus objetivos destaca el alivio del dolor y otros síntomas desde una perspectiva integral (4).

En México se firmó la Declaración Mexicana del Alivio del dolor por cáncer en 1990, con lo cual se constituyó como política nacional y tema primordial de salud pública, gracias a esto, se han desarrollado la Ley de voluntad Anticipada en el año 2008 y La ley de los Cuidados paliativos en el 2009 (4).

Cuidados paliativos se refiere a la atención global o integral del paciente y la familia que afrontan una situación de enfermedad avanzada o en fase terminal, cuyo objetivo principal se centra en el control de los síntomas, con la finalidad de proveer una mejor calidad de vida posible. La Asociación Canadiense de Cuidados Paliativos los define como la combinación terapias activas y psicológicas que se proporciona a los individuos enfermos que padecen alguna enfermedad potencialmente mortal, como el cáncer terminal, tanto a los individuos como a sus familias. Frecuentemente es una sola persona quien se ocupa principalmente del paciente asumiendo el rol de cuidador primario o principal del enfermo (5).

Definición de cuidador

La OMS en 1999 definió cuidador, a la persona del ambiente de un paciente que toma por voluntad propia el rol de responsable del mismo en todos los sentidos, pues es quien está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente, cubriendo las necesidades básicas del mismo de manera directa o indirecta (6).

En el sistema de salud se identifican dos tipos de cuidadores: los cuidadores formales ubicados en el Sistema Institucional y hospitalario, y los informales encontrados en el sistema doméstico (7). Sin embargo frecuentemente el cuidador informal no es remunerado, por lo cual no es apreciado como un tipo de cuidado válido, y además se desarrolla en el ámbito de las relaciones familiares (8). A su vez, dependiendo el grado de responsabilidades que desarrollan en el paciente y el tiempo que dedican a cuidarlo, los cuidadores informales se subdividen en primarios y secundarios; es decir, el cuidador primario toma la mayoría de las decisiones y emplea la mayor parte del tiempo en cuidar al enfermo, habitualmente este tipo de cuidador tiene una relación directa con el paciente, ya sea como conyugue, hijo, hermano o padre; por otro lado el cuidador secundario sólo es el relevo y frecuentemente no guarda una relación directa con el paciente (9).

Definición de sobrecarga

Sobrecarga se define como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. Esta se clasifica en carga objetiva, la cual abarca el tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, etc.; y carga subjetiva que es la percepción que tiene el cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar (10).

Por lo tanto el cuidador de un paciente con cáncer terminal necesita adaptarse al estrés que genera la demanda del cuidado, pues debe asumir el cuidado de su paciente varias horas al día, pudiendo llegar a provocar niveles elevados de desgaste físico y psicológico, y posteriormente propiciar el desarrollo del Síndrome del cuidador primario (5).

El síndrome de cuidador primario se define como un síndrome emocional, con desgaste, que abarca desde la pérdida de energía, agotamiento y fatiga o combinación de ellos; despersonalización, es decir, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas; y la baja realización personal pues surgen 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; y pérdida de la motivación hacia el trabajo (1).

Torres y Beltrán (2006) señalan que quien toma la tarea de cuidador es una persona que siente algún compromiso moral o emocional con el enfermo que actúa bajo el ideal de ser caritativo o solidario con el prójimo. Sin embargo indican que si el desgaste se da por la poca o ninguna atención que el cuidador presta a su salud; alejándose de actividades recreativas, de descanso, alejándose de los amigos y asumiendo como propias las limitaciones del paciente, pronto habrá dos enfermos en la familia (11).

Por otra parte, la relación entre estados emocionales de ansiedad y depresión del cuidador, el deterioro funcional del enfermo y el tiempo que el cuidador lleva prestando cuidados, es altamente significativa. Es por ello que los cuidadores precisan de apoyo significativo, ya que atender a un enfermo representa un cambio sustancial en sus propias vidas. Requieren de educación respecto a la enfermedad y cuidados de salud mental, puesto que esta labor conlleva desgaste emocional como se ha estado mencionando. Sin embargo el cuidado primario es una pieza clave importante en la vida del enfermo, pues su simple presencia puede generar efectos positivos en el paciente, se sentiría apoyado, acogido y querido por su cuidador(5).

Por lo tanto la calidad de vida del cuidador dependerá, entre otras cosas, de su propia salud; de la ayuda que reciba de su familia (apoyo emocional y reconocimiento de sus familiares); de la capacidad de las instituciones para ajustarse a sus necesidades; de la información que tiene sobre la enfermedad de la persona a quien cuida; de la propia tarea de cuidar; de la manera en que enfrenta sus responsabilidades en el cuidado y atención al paciente; de su estilo personal para resolver los problemas que se le presentan durante el desempeño de su tarea y, desde luego, de su capacidad para sobreponerse a los momentos y acontecimientos difíciles y complicados que

ocurran durante la atención al enfermo, entendiéndose por esto crisis, recaídas y hasta muerte del paciente (11).

Astudillo y Mendinueta, sugieren, el cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar que los familiares, amigos o vecinos que deseen apoyarle lo releven o sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Es decir, tener tiempo para dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, hacerse un regalo, etcétera, para combatir el estrés del cuidador. Pero sobre todo el cuidador primario tiene que 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, asimismo es una buena opción contactar otras personas que se encuentren en situaciones parecidas para intercambiar opiniones (12).

Escala de Zarit

Es una escala que sirve para la evaluación de sobrecarga del cuidador primario en la que se evalúan las dimensiones de la calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Esta escala fue creada por Zarit, Reeve y Bach-Peterson en 1980, y adaptada y traducida al castellano por Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz & Taussig en 1996, siendo la más utilizada a nivel internacional. La escala de Zarit consta de 22 preguntas tipo Likert con tres subescalas (Impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia) que mide la carga percibida por el cuidador, es decir, la sobrecarga subjetiva, considera 5 opciones (1-5 puntos), donde 0 (nunca) a 4 (siempre), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga leve” (47-55) o “sobrecarga intensa” (≥ 56). Tomando en cuenta que la sobrecarga leve es un factor de riesgo para sobrecarga intensa y esta sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador (13).

Galindo et al. (2015) Validaron en México la escala de Zarit para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer mediante el coeficiente de correlación de Pearson; la cual

presenta una alta consistencia interna .90 (alfas 0.90 y 0,67), adecuada validez convergente ($r=0,48-0,58$; $p<0,05$) y una varianza explicada de 51,64%. (14)

MARCO REFERENCIAL

Grunfeld E. et al. (2004) en Canadá; con el objetivo de examinar los aspectos psicosociales, laborales y el impacto económico del cuidado de una persona con cáncer de mama terminal se realizó un estudio en donde se incluyeron a 89 cuidadores de pacientes con cáncer de mama avanzado que recibían atención en centros regionales de Ottawa y Ontario Hamilton mediante la utilización del índice de rendimiento de Karnofsky (KPS), el cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud SF 36, la escala de ansiedad y depresión hospitalaria, la escala de sobrecarga de Zarit y el cuestionario de MOS. Los resultados obtenidos fueron: 55% eran hombres, 52% eran cónyuge o pareja, con una edad media de 53 años. Al inicio del período paliativo, la puntuación de funcionamiento del cuidador fue mejor que la de los pacientes enfermos (51.3 v. 35.1, IC 13.3–20.0); las puntuaciones en promedio de funcionamiento mental fueron similares (46.6 y 47.1 respectivamente), significativamente más cuidadores que pacientes presentaron ansiedad (35% y 19%, valor $p = 0.009$), así mismo los cuidadores presentaron mayor proporción de depresión que los pacientes enfermos (30% y 9%, $p = 0.02$) y tuvieron un mayor nivel de percepción de sobrecarga (26.2 v. 19.4, $p = 0.02$). Se identificó que la sobrecarga fue el predictor más importante tanto de ansiedad como de depresión. De los cuidadores empleados, el 69% reportó alguna forma de Impacto adverso en el trabajo y en el periodo terminal se reportó que el 77% faltaba a su trabajo debido a las responsabilidades de cuidado. El uso de medicamentos empleado para dicho padecimiento fue el componente más importante de la carga financiera. Conclusión la depresión y la sobrecarga percibida por los cuidadores aumentan a medida que el estado funcional de los pacientes disminuye, es necesario realizar estrategias para reducir la carga psicosocial, ocupación y económica, asociada al cuidado. (15)

Vanderwerker et al. (2005) con el objetivo de determinar la frecuencia de trastornos psiquiátricos en paciente cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal. analizaron 200

cuidadores principales del Yale Cancer Center (New Haven, CT), The Veterans Affairs Connecticut Healthcare System Comprehensive Cancer Clinics (West Haven, CT), Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (New York, NY), and The Parkland Hospital Palliative Care Service (Dallas, TX) mediante una entrevista clínica estructurada del manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales cuarta edición, encontrando que el tiempo de cuidado aproximado al día era mayor a 8 horas, un 13% resulto con algún trastorno mental, incluidos entre ellos 8% trastornos de pánico, 4.5% trastornos depresivo mayor, 4% trastorno de estrés postraumático y 3% trastorno de ansiedad generalizada, en donde 41.6% habían disminuido sus horas laborables posterior al diagnóstico de cáncer del familiar y al menos un 66.7% refirieron haber presenciado en un evento de dolor severo o malestar a su familiar. Concluyeron que tener un familiar diagnosticado con cáncer terminal impacto en gran medida tanto el estado físico, mental, social y económico del cuidador primario (16).

En el estudio de Araneda et al (2006) en Chile, con el objetivo de evaluar las características del cuidador y determinar la relación que existe entre características sociodemográficas y de salud del cuidador primario y la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente, realizaron un estudio descriptivo, transversal, correlacional, de 50 Cuidadores Principales de pacientes terminales, adscritos al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos Chillán Chile. Los resultados fueron: 62 % se encuentra entre 41 años y más, 86 % de los Cuidadores eran mujeres, 52 % tiene pareja, 82 % son parientes del paciente, 66 % de cuidadores posee ingreso económico inferior a cien mil pesos, 94 % conoce el pronóstico de la enfermedad de su paciente, 80 % dedica el total de su tiempo al cuidado de su paciente y 78 % de los pacientes es dependiente. Conclusión: Se observó que las variables sociodemográficas y de salud al relacionarlas con percepción de satisfacción de necesidades básicas no tienen significación estadística en este estudio (17).

Por su parte Dueñas et al (2006) en Colombia, desarrollaron un estudio donde el objetivo fue describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores, mediante un estudio transversal estudiaron a 102 cuidadores y encontraron que, de acuerdo a la escala de Golberg, 87 (85.2%) de los cuidadores presentaban ansiedad y 83 (81.3%) depresión. En la evaluación de la escala de Zarit, 48 cuidadores presentaron sobrecarga, de estos

el 96% desarrollaron ansiedad, y el 100 % depresión. En conclusión es importante destacar que la depresión y la ansiedad son entidades subdiagnosticadas en los cuidadores, lo cual hace que cuidadores no asistan a tiempo a los servicios de salud y en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos (18).

Lara G, González A, Blanco L, (2006) en la clínica de Medicina Familiar del ISSSTE “Dr. Ignacio Chávez García” en la Ciudad de México, realizaron un estudio prospectivo, transversal descriptivo con el objetivo de determinar el perfil del cuidador, sobrecarga y apoyo familiar e Institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Se aplicaron dos cuestionarios: El perfil del cuidador y la Escala de Sobrecarga en el Cuidador de Zarit, se registraron 60 pacientes con promedio de edad de 50.9 años (rango de 38). 12(20%) tuvieron sobrecarga leve y 7(11.7%) intensa, conjuntando un total de 31% de pacientes con sobrecarga. Al relacionar las variables del perfil emocional y la carga del cuidador primario se observaron diferencias estadísticamente significativas cuando el paciente refirió sufrir insomnio ($p = 0.01$), poca tolerancia ($p = 0.04$) y tener expectativas o planes de vida ($p = 0.04$). La relación entre redes de apoyo familiar e institucionsl y carga del cuidador mostraron diferencias estadísticas significativas con respecto al trato del enfermo al cuidador ($p = 0.02$). Conclusiones: el perfil del cuidador primario corresponde, principalmente, a mujeres, personas casadas, amas de casa e hijas (19).

García L. González A. Blanco LA (2007) en España, con el objetivo de evaluar en los cuidadores responsables la intensidad y causas de sufrimiento, así como la percepción del control de los síntomas del paciente y las dificultades prácticas y emocionales; y la satisfacción con la tarea. Obteniéndose en los resultados que 72% de los cuidadores responsables eran mujeres; 56% tenía enfermedades que requerían tratamiento y la mayoría dedicaban más de 12 horas por día a la asistencia del paciente. El sufrimiento de los cuidadores responsables fue elevado durante todo el tratamiento y tuvieron la percepción de que el control de síntomas fue moderado. Reportaron baja dificultad práctica; dificultad emocional moderada y gran satisfacción con su tarea (20).

Martínez E., Díaz F., Gómez E. (2010) en México en un Hospital de segundo nivel del área urbana del sur de Veracruz, con el objetivo de identificar cual es el nivel de sobrecarga de un cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer, estudiaron 40 cuidadores primarios, mediante un estudio transversal descriptivo y el empleo de la escala de sobrecarga de Zarit, los resultados obtenidos fueron: 70% mujeres, 55% amas de casa, 70% con pareja ya sea unión libre o casadas, 45% escolaridad primaria, 70% religión católica con tiempo promedio de cuidado de 8-12 horas diarios, de los cuales 52.5% no presentaban sobrecarga y 22.5% sobrecarga leve y 25% sobrecarga intensa. Conclusión: el análisis de sobrecarga con respecto al sexo revela que los varones refieren no sobrecarga; a diferencia de las mujeres que la experimentan como leve e intensa, así como el parentesco hija que presento mayor sobrecarga. (10).

Zhang Z. et al. (2012) En China analizaron a 300 cuidadores conyugues de una paciente con cáncer terminal de la Universidad Medica de Harbin y el Hospital General Da Qing mediante la lista de verificación d síntomas SCL-90 y la escala de fatiga FS-14, comparando el grado de fatiga que estos presentaban con la población general, y concluyeron que estos presentaban mayor grado de fatiga, física y mental que la población general (21).

Valencia M., Meza G., Pérez I. (2017) en México en el Hospital General Regional No. 220 IMSS con el objetivo de identificar los factores que interviene en la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador primario del paciente con cáncer realizaron un estudio transversal que incluyo a 100 cuidadores primarios, se identificó el nivel de sobrecarga con la escala de Zarit y la percepción de la calidad de vida con el cuestionario World Health Organization Quality of life. Los resultados obtenidos fueron que 31% de los cuidadores presentaron sobrecarga, el 76% de los cuidadores percibió una calidad de vida alta, mientras que el 24% percibió como mala. Para determinar la asociación entre las 2 variables se utilizó la Chi cuadrada, encontrando una asociación de $p \leq 0.05$, para identificar la correlación entre la calidad de vida y la sobrecarga se utilizó la correlación de Spearman, obteniéndose un valor de $r = 0.321$, encontrándose una correlación positiva. En conclusión los factores que inciden en una buena calidad de vida a pesar de la sobrecarga fueron: ser casado, dedicarse al hogar y el parentesco (familiar directo), de manera contraria el cáncer las horas de sueño y las horas de cuidado influyen en una mala percepción de la calidad de vida (22).

Yeh P. Chang Y. (2015) en Taiwán, realizaron un estudio correlacional descriptivo y transversal para examinar las relaciones entre la percepción de los cuidadores sobre el cuidado y los factores que influyen en este. Mediante la implementación del ADL16, La evaluación de la reacción del cuidador, la escala de apoyo social, Escala de bienestar psicológico (PWBS), la escala de conocimientos de sobrecarga y la escala de sobrecarga de Zarit. Se incluyeron a 200 cuidadores en un centro médico de Taiwán. Los cuidadores que carecían de apoyo familiar y la dependencia de las ADL (actividades de la vida diaria) experimentaban una mayor sobrecarga, en cambio los cuidadores que tenían mejor bienestar psicológico, mejor calidad de relación y más conocimientos sobre el cuidado, experimentaron una menor sobrecarga. La calidad de la relación, la falta de apoyo familiar y la dependencia de las ADL de los pacientes representaron el 43% de la variación de la entrevista de Zarit. Los resultados indicaron que la percepción de los cuidadores sobre el cuidado incluyó sacrificio, tensión, vergüenza, enojo y pérdida de control. Conclusión: es vital entender estas percepciones de cuidado y sus factores relacionados para proporcionar un plan de atención integral. (23)

Mares y Olivera (2017) en HGZ No. 7 IMSS de Cuautla Morelos, realizaron un estudio con el objetivo medir el nivel de sobrecarga del cuidado primario y la funcionalidad familiar en pacientes adscritos al programa ADEC, observacional descriptivo, transversal mediante el empleo de las escala de sobrecarga de Zarit y APGAR familiar, a 53 cuidadores de 19-78 años de edad, 67.9% femeninos, hijos 56.6%, escolaridad preparatoria 33.96%, empleados 67.9%, casados 49%, con tiempo de cuidador aproximado de 6 meses a 3 años, obteniendo 52.8% con sobrecarga y 56.60% con familia funcional, concluyendo que no existe relación estadísticamente significativa entre sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar (24).

JUSTIFICACIÓN

Se considera que el cáncer es un problema de salud pública, pues la incidencia sigue en aumento pese a las estrategias de promoción y detección oportuna a nivel mundial, ya que, frecuentemente el diagnóstico es tardío, cuando ya no hay oportunidad de ofrecer un tratamiento curativo y por lo tanto el paciente fallece generalmente a corto plazo.

Ser diagnosticado con cáncer en fase terminal afecta tanto al enfermo como al ámbito en el que este se desarrolla, originando una serie de cambios personales, laborales, sociales y hasta financieros, tanto en la vida del propio paciente enfermo, como en la vida de las personas que lo rodean, sin embargo generalmente es una sola persona del ambiente del paciente quien se dedica mayor tiempo al cuidado del mismo y a la toma de decisiones importantes, asumiendo el rol de cuidador primario, debido a esto, el cuidador primario presenta cierto riesgo de desarrollar algún nivel de desgaste, pudiendo llevar al síndrome de desgaste del cuidador primario y como consecuencia desarrollar trastornos psiquiátricos.

Sin embargo el nivel de desgaste del cuidador primario no es abordado de manera suficiente, no por ser menos importante, sino porque la información y las estadísticas se centran en el paciente enfermo, dejando de lado al cuidador primario. Considerando esto, se realizó un trabajo de investigación para determinar el nivel de sobrecarga existente en los cuidadores primarios que asisten a un paciente con diagnóstico de cáncer terminal en el HGR c/FM No.1 de Cuernavaca Morelos, ya que no existe un estudio previo que evalúe dicho nivel de sobrecarga en el cuidador primario que asiste a un familiar adulto con cáncer terminal, con el propósito de canalizar o ser referidos oportunamente a recibir ayuda psicológica oportunamente, pues el cuidador primario es una clave importante en la vida del paciente, ya que es quien estará con él paciente en todo momento, lo escuchará, lo alentará, y tomará decisiones importantes hasta el final de la vida del paciente enfermo, por lo tanto necesita adaptarse al estrés que esta situación genera, para evitar el desarrollo de síndrome de cuidador primario y como consecuencia de algún trastorno que afecte su salud.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Con frecuencia se valora de manera insuficiente el riesgo de todo cuidador primario de convertirse en enfermo, y que de hecho potencialmente lo es. Por muy resistente que sea un cuidador primario, es un ser humano susceptible físico, psicológico, emocional, existencial y espiritualmente, por lo tanto la valoración del cuidador principal debería ser para detectar la situación de sobrecarga e influir en ella. Considerado lo descrito anteriormente y que en el HGR c/MF No.1 de Cuernavaca existe un módulo de consulta externa de Cuidados paliativos al cual acuden pacientes con cáncer terminal con sus cuidadores primario, se realizó el presente estudio, con el cual se identificó el nivel de sobrecarga en el cuidador primario que asiste a paciente con diagnóstico de cáncer en fase terminal. Para ello se planteó la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los factores asociados y el nivel sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal que acuden a la consulta externa de cuidados paliativos en HGR c/MF No. 1 de Cuernavaca Morelos?

OBJETIVOS

General

Evaluar los factores asociados y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal que asisten a la consulta externa de cuidados paliativos en HGR c/MF No. 1 de Cuernavaca Morelos.

Específicos

Identificar el tipo de cáncer terminal que genera mayor grado de sobrecarga en el cuidador primario, de pacientes que asisten a la consulta externa de cuidados paliativos del HGR c/MF No.1 de Cuernavaca Morelos.

Caracterizar a los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con cáncer terminal que asisten a la consulta externa de cuidados paliativos del HGR c/MF No.1 de Cuernavaca Morelos.

HIPÓTESIS

Al menos el 30% de los cuidadores primarios de un paciente con cáncer terminal que acuden a la consulta externa de cuidados paliativos en el HGR c/MF No. 1 de Cuernavaca Morelos, presentan sobrecarga y de estos, el factor que más se asocia con la sobrecarga es el sexo femenino y el parentesco hija.

METODOLOGÍA

Enfoque: Cuantitativo

Alcance: Analítico

Diseño: Encuesta transversal

Operacionalización de las variables

Nombre de la Variable	Definición conceptual	Definición operativa	Indicador	Escala de medición	Tipo de variable	Función
Edad del cuidador	Tiempo de existencia desde su nacimiento	Por interrogatorio directo y corroborado con INE	Años	De razón	Cuantitativa	De control
Sexo del cuidador	Condición orgánica que distingue al macho de la hembra en los seres humanos	Por interrogatorio directo	1. Masculino 2. Femenino	Nominal	Cualitativa	De control
Estado civil del cuidador	Es la situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra con quien se crean lazos jurídicos	Por interrogatorio directo	1. Soltero 2. Casado 3. Viudo 4. Divorciado 5. Separado	Nominal	Cualitativa	De control
Escolaridad del cuidador	Último Nivel educativo completo de una persona	Por interrogatorio directo	1. Analfabeta 2. Primaria incompleta 3. Primaria completa 4. Secundaria completa 5. secundaria incompleta 6. Preparatoria 7. Universidad	Ordinal	Cualitativa	De control

Parentesco del cuidador	Vinculo que tiene el cuidador primario en relación al paciente dependiente	Por interrogatorio directo	1.Cónyuge 2.Hijo 3.Padre 4.hermano 5.Otro	Nominal	Cualitativa	De control
Antecedentes personales patológicos del Cuidador primario	Las patologías que ha presentado el cuidador	Por interrogatorio directo	1.Cronico degenerativos 2.Psiquiatricas 3.Geneticas 4. Seniles 5. infecciosas 6.Otras	Nominal	Cualitativa	De control
Tiempo de cuidado	Tiempo de ejercer la función de cuidador primario	Por interrogatorio directo	Meses	De razón	Cuantitativa	De control
Edad del paciente dependiente	Tiempo de existencia desde su nacimiento	Por interrogatorio directo y corroborado con expediente clínico o carnet	Años	De Razón	Cuantitativa	De control
Tipo de cáncer del paciente	Órgano o sistema a partir del cual se desarrolla el cáncer	Por interrogatorio directo y corroborado con expediente clínico	1. Órganos Hematopoyéticos 2.Gastrointestinal 3. Ginecológico 4. Urológico 5. Sistema nervioso 6. Pulmonar 7. otros	Nominal	Cualitativa	Independiente
Nivel de sobrecarga del cuidador	La sobrecarga sentida del cuidador	Por interrogatorio directo (Escala de Zarit)	1. ≤ a 46: ausencia de sobrecarga 2. 47-55: sobrecarga leve 3. ≥ a 56: sobrecarga intensa	Ordinal	Cualitativa	Dependiente
Sobrecarga del cuidador	La sobrecarga sentida del cuidador	Por interrogatorio directo (Escala de Zarit)	1. ≤ a 46-55: con sobrecarga 2. ≥ a 56: con sobrecarga	Nominal	Cualitativa	Dependiente

Muestra y Muestreo

- Muestreo: No probabilístico por conveniencia

Durante el periodo comprendido de mayo a noviembre del año 2018 de lunes a jueves se asistió a la consulta externa de cuidados paliativos, en donde previa revisión del expediente clínico de los pacientes citados, se identificaron a los posibles candidatos que cumplieran con los criterios de selección y durante la consulta médica se solicitó su participación en el proyecto de investigación. A Los pacientes y cuidadores que aceptaron participar en el estudio, previa firma del consentimiento informado se procedió a la aplicación de los cuestionarios para la obtención de la información.

- Muestra: se realizó el cálculo de tamaño muestra utilizando la fórmula de poblaciones finitas, tomando en cuenta que el número total de pacientes con diagnóstico de Cáncer terminal que asisten a la consulta externa de cuidados paliativos es 250, considerando un intervalo de confianza del 95%, y un margen de error del 5%.

$$n = \frac{Z^2 \cdot \alpha^2 \cdot N \cdot p \cdot q}{e^2 \cdot (N - 1) + (Z^2 \cdot \alpha^2 \cdot p \cdot q)}$$

En donde:

$Z\alpha$ = nivel de confianza 95% = 1.96

p = Porcentaje de la población que tiene el atributo deseado= 47%

q = Porcentaje de la población que no tiene el atributo deseado= 53%

N = Tamaño del universo = 250

n = Tamaño total de la muestra = **151**

Criterios de selección

- Criterios de inclusión:
 - Cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de cáncer terminal derechohabientes del IMSS.
 - Cuidadores hombres o mujeres mayores de 18 años
 - Cuidadores primarios de un paciente mayor de 20 años con diagnóstico de cáncer terminal Adscritos al HGR c/MF No.1 de Cuernavaca
 - Cuidadores primarios que acepten participar en el estudio.

- Criterios de exclusión
 - Cuidadores que atiendan a más de 2 pacientes.
 - Pacientes con cáncer terminal y alguna otra enfermedad crónico degenerativa (Diabetes e Hipertensión)

- Criterios de eliminación:
 - Cuestionario Incompletos

Recolección de Datos

La investigación se desarrolló en la Clínica de Cuidados paliativos del Hospital General Regional con Medicina familiar No. 1 del IMSS, puesto que, dicha unidad es el único Hospital dependiente del IMSS en el estado de Morelos, que atiende población con cáncer en fase terminal, al ser un Hospital de concentración.

La solicitud de autorización para llevar a cabo la investigación se realizó, en primera instancia, al médico encargado de dicho módulo de atención, quien otorgo el consentimiento para la ejecución de la investigación, así como el manejo de la confidencialidad, y, la devolución de información al término del estudio. El procedimiento que se llevó a cabo para realizar dicha selección consistió en revisar los expedientes de cada paciente que tengan diagnóstico de cáncer terminal y que asistían a la consulta externa de cuidados paliativos y posteriormente por medio la cita previamente programada a la consulta externa, se contactó a los cuidadores primarios seleccionados, se solicitó su colaboración en el presente trabajo de investigación y previo empleo y firma consentimiento informado, se procedió mediante entrevista clínica dirigida a la aplicación en primera instancia del cuestionario de datos sociodemográficos y posteriormente del instrumento seleccionado.

Los instrumentos utilizados para la evaluación fueron:

1. Formato de consentimiento informado (revisado y autorizado por el Comité de Ética de la institución).
2. Hoja de datos sociodemográficos. Como edad, género, ocupación, escolaridad, etc.
3. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, conformada por 22 ítems con 5 modalidades de respuestas (de nunca hasta casi siempre). Los rangos existentes son de 22-46: Sin sobrecarga; 47-55: Sobrecarga leve y de 56-110: Sobrecarga intensa. Esta última se asocia a mayor morbimortalidad médica, psiquiátrica y social del cuidador.

Plan de análisis de Datos

Los datos fueron capturados en una hoja del software Microsoft Excel y posteriormente se analizaron con el paquete estadístico Stata 13.

Se realizó estadística descriptiva, para las variables cuantitativas medidas de tendencia central (media, mediana), y medidas de dispersión (desviación estándar), para las variables cualitativas. Se estimó frecuencias y porcentajes. También se realizó análisis bivariado para las variables cuantitativas prueba t, y para las variables cualitativas con Chi cuadrada y prueba exacta de Fisher. Para el análisis multivariado se ajustó un modelo de regresión logística.

ASPECTOS ÉTICOS

En este trabajo consideraron los principios básicos de bioética de la décimo octava Asamblea Médica Mundial en Helsinki, Finlandia, 1964, como son el fundamento antropológico por promover la investigación correcta y el trabajo conjunto; la autonomía por el derecho que tiene los participantes de decidir libremente su participación en el estudio y beneficencia al buscar siempre el bien y no hacer daño.

La investigación se apegó a las disposiciones generales del reglamento de la Ley General en materia de investigación para la salud (Secretaría de Salud, 1987). De acuerdo con lo señalado en el Título Segundo, Capítulo I, Artículo 13, en esta investigación prevalece el criterio de respeto a la dignidad y a la protección de los derechos y bienestar del sujeto de estudio. Se protege la individualidad y el anonimato del sujeto con base en el Título Segundo, Capítulo I, Artículo 16, pues el instrumento no incluía nombre de la persona ni domicilio o cualquier otro dato que la identificara. Artículo 17 que señala a este trabajo como una investigación sin riesgo, ya que, se aplicó un cuestionario, en el cual no realizó ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participaron en el estudio; y el artículo 27 que señala que en el caso exista un participante el cual no cuente con atomía suficiente, será necesario obtener la aprobación previa del representante o de la autoridad legalmente designada, que conozca del caso.

Se solicitó la autorización al Comité de Ética local y a la Coordinación Clínica de Educación e Investigación en Salud del Hospital para la aplicación del cuestionario. Mediante la utilización del consentimiento informado se explicó el objetivo de esta investigación y posteriormente se solicitó su participación. Todo ello con el fin de haber detectado, caracterizado y referido oportunamente a aquellos pacientes detectados con sobrecarga y así, de esta manera evitar el desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador primario y por ende trastornos físicos y psicológicos asociados a esta sobrecarga.

RECURSOS HUMANOS, FÍSICOS Y FINANCIEROS

Humanos: Proporcionados por el investigador y los colaboradores

Materiales: Infraestructura del IMSS, de oficina (computadora portátil HP, multifuncional HP, lápices, plumas, hojas, goma, Microsoft Excel y Stata 13.

Financieros: Cubiertos por el IMSS, investigador y colaboradores.

RESULTADOS

Se realizó un total de 151 encuestas a cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de cáncer terminal que asisten a la clínica de cuidados paliativos del HGR c/MF No. 1 de Cuernavaca Morelos, encontrándose los siguientes resultados expresados en tablas.

Análisis descriptivo

De los 151 cuidadores primarios estudiados el 68.7% correspondieron al sexo femenino y sólo el 31.13% fueron del sexo masculino. La mediana de edad fue de 45 años (18 a 89 años) con predominancia de casados (63.58%) seguido de un 22.52% de solteros. Al conjuntarse las categorías entre los cuidadores que tenían pareja y los que no tenían pareja las cifras quedarían así: con pareja 63.58% y sin pareja 36.42% manteniéndose la predominancia de casados. Los hijos fueron los cuidadores primarios en el 50.33% de los casos, seguidos por los cónyuges en el 37.09%. Se registró el nivel preparatoria en el 43.05% de los casos y con 26.49% cuidadores con secundaria incompleta. El 62.25% de los cuidadores no tienen antecedentes patológico y 24.50% son portadores de alguna enfermedad crónico degenerativa. El tipo de cáncer más frecuente fue el ginecológico con 32.45% dentro del cual se consideró el cáncer de mama, el cáncer cérvico uterino y el cáncer ovario; seguido del cáncer gastrointestinal con 21.85%, encontrándose en este rubro el cáncer gástrico y al cáncer de colon. Para el tiempo de cuidado la mediana fue de 12 (1 a 120 meses). (Tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal en la consulta externa de cuidados paliativos

Datos sociodemográficos	n=151	
	Frecuencia	Porcentaje
Sexo del cuidador		
Masculino	47	31.13 %
Femenino	104	68.7 %
Estado civil		
Soltero	34	22.51 %
Casado	96	63.58 %
Viudo	3	1.99 %
Divorciado	7	4.64 %
Separado	11	7.28 %
Escolaridad		
Analfabeta	4	2.65 %
Primaria incompleta	6	3.97 %
Primaria completa	16	10.60 %
Secundaria completa	7	4.64 %
Secundaria incompleta	40	26.49 %
Preparatoria	65	43.05 %
Licenciatura	13	8.60 %
Parentesco		
Cónyuge	56	37.09 %
Hijo	76	50.33 %
Padre	4	2.65 %
Hermano	8	5.30 %
Otro	7	4.63 %
Antecedentes patológicos del cuidador		
Crónico degenerativos	37	24.51 %
Psiquiatrías	2	1.32 %
Infecciosas	1	0.67 %
Otras	17	11.25 %
Ninguna	94	62.25 %
Tipo de cáncer		
Hematopoyético	21	13.91 %
Gastrointestinal	33	21.85 %
Ginecológico	49	32.45 %
Urológico	24	15.89 %
Sistema nervioso	3	1.99 %
Pulmón	5	3.31 %
Otros	16	10.60 %
	Mediana	LS-LI
Edad (años)	45	18-89
Tiempo de cuidado (meses)	12	1-120

En cuanto al nivel de sobrecarga el 66.23% no presentaron sobrecarga, 19.21% presentan sobrecarga leve y el 14.57% sobrecarga intensa. (Tabla 2).

Tabla 2. Nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal en la consulta externa de cuidados paliativos

n= 151		
Nivel de sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
Sin sobrecarga	100	66.23%
Con sobrecarga leve	29	19.21%
Con sobrecarga intensa	22	14.57%

Al conjuntar la sobrecarga leve y la sobrecarga intensa se obtuvo un 33.77% de cuidadores primarios con sobrecarga y 66.23% sin sobrecarga. (Tabla 3).

Tabla 3. Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal en la consulta externa de cuidados paliativos

n= 151		
Nivel de sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
Sin sobrecarga	100	66.23%
Con sobrecarga	51	33.77%

Análisis bivariado

Al relacionar el nivel de sobrecarga con los datos sociodemográficos de los cuidadores, no se arrojaron datos estadísticamente significativos en cuanto al sexo, estado civil, escolaridad, parentesco y los antecedentes personales patológicos del cuidador, no obstante en el tipo de cáncer se encontró un valor de $p=0.004$, en donde el cáncer ginecológico alcanzó la mayor proporción con 33% en cuidadores que no presentaron sobrecarga y un 44.83% en cuidadores con sobrecarga leve. En la sobrecarga intensa la predominancia fue en el cáncer de tipo urológico con 40.91%. (Tabla 4).

Tabla 4. Nivel de sobrecarga relacionada con las características sociodemográficas en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal en la consulta externa de cuidados paliativos

n= 151							
	n=100		n=29		n=22		Valor p
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	porcentaje	
Sexo							
Masculino	34	34%	9	31.03%	4	18.18%	0.357#
Femenino	66	66.00%	20	68.97%	18	81.82%	
Estado civil							
Soltero	24	24.00%	7	24.14%	3	13.64%	0.424*
Casado	64	64.00%	16	55.17%	16	72.73%	
Viudo	1	1.00%	2	6.90%	0	0.00%	
Divorciado	3	3.00%	2	6.90%	2	9.09%	
Separado	8	8.00%	2	6.90%	1	4.55%	
Escolaridad							
Analfabeta	1	1.00%	1	3.45%	2	9.09%	0.214*
Primaria incompleta	2	2.00%	1	3.45%	3	13.64%	
Primaria completa	11	11.00%	4	13.79%	1	4.55%	
Secundaria incompleta	4	4.00%	1	3.45%	2	9.09%	
Secundaria completa	26	26.00%	10	34.48%	4	18.18%	
Preparatoria	46	46.00%	10	34.48%	9	40.91%	
Licenciatura	10	10.00%	2	6.90%	1	4.55%	
Parentesco							
Cónyuge	41	41.00%	6	20.69%	9	40.91%	0.213*
Hijo	48	48.00%	19	65.52%	9	40.91%	
Padre	1	1.00%	1	3.45%	2	9.09%	
Hermano	5	5.00%	2	6.90%	1	4.55%	
Otros	5	5.00%	1	3.45%	1	4.55%	
Antecedentes personales patológicos del cuidador							
Crónico degenerativas	23	23.00%	8	27.58%	6	27.27%	0.609*
Psiquiátricas	1	1.00%	0	0.00%	1	4.54%	
Infecciosas	0	0.00%	1	3.44%	0	0.00%	
Otras	12	12.00%	3	10.34%	2	9.09%	
Ninguna	64	64.00%	17	58.62%	13	59.09%	
Tipo de cáncer							
Hematopoyético	13	13.00%	3	10.34%	5	22.73%	0.004*
Gastrointestinal	27	27.00%	2	6.90%	4	18.18%	
Ginecológico	33	33.00%	13	44.83%	3	13.64%	
Urológico	11	11.00%	4	13.79%	9	40.91%	
Sistema nervioso	1	1.00%	2	6.90%	0	0.00%	
Pulmón	2	2.00%	2	6.90%	1	4.55%	
Otros	13	13.00%	3	10.34%	0	0.00%	

*Prueba exacta de Fisher, #Chi cuadrada

Así mismo al conjuntar la sobrecarga leve e intensa en una sola categoría, se obtuvieron resultados similares, ya que la distribución de las frecuencias del tipo de cáncer que presentó el paciente fue diferente entre los que presentaron sobrecarga y los que no con un valor de $p=0.035$, en donde en ambas categorías el cáncer ginecológico obtuvo la mayor proporción con un 33% sin sobrecarga y 31.37% con sobrecarga. (Tabla 5).

Tabla 5. Sobrecarga relacionada con las características sociodemográficas en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal en la consulta externa de cuidados paliativos

n=151					
	n=100		n=51		
	Sin sobrecarga		Con sobrecarga		Valor p
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	
Sexo					
Masculino	34	34%	13	25.99%	0.285 [#]
Femenino	66	66%	38	74.51%	
Estado civil					
Soltero	24	24%	10	19.61%	0.440 [*]
Casado	64	64%	32	62.75%	
Viudo	1	1.00%	2	3.92%	
Divorciado	3	3.00%	4	7.84%	
Separado	8	8.00%	3	5.88%	
Escolaridad					
Analfabeta	1	1.00%	3	5.88%	0.285 [*]
Primaria incompleta	2	2.00%	4	7.84%	
Primaria completa	11	11.00%	5	9.80%	
Secundaria completa	4	4.00%	3	5.88%	
Secundaria incompleta	26	26%	14	27.45%	
Preparatoria	46	46%	19	37.25%	
Licenciatura	10	10%	3	5.88%	
Parentesco					
Cónyuge	41	41.00%	15	29.41%	0.324 [*]
Hijo	48	48.00%	28	54.90%	
Padre	1	1.00%	3	5.88%	
Hermano	5	5.00%	3	5.88%	
Otro	5	5.00%	2	3.92%	
Antecedentes Personales Patológicos del cuidador					
Crónico degenerativos	23	23.00%	14	27.45%	0.593 [*]
Psiquiátricas	1	1.00%	1	1.96%	
Infeciosas	0	0.00%	1	1.96%	
Otras	12	12.00%	5	9.80%	
Ninguna	64	64.00%	30	58.82%	
Tipo de cáncer					
Hematopoyético	13	13%	8	15.69%	0.035 [*]
Gastrointestinal	27	27%	6	11.76%	
Ginecológico	33	33%	16	31.37%	
Urológico	11	11%	13	25.49%	
Sistema nervioso	1	1%	2	3.92%	
Pulmón	2	2.00%	3	5.88%	
Otros	13	13.00%	3	5.88%	
* Prueba exacta de Fisher					
[#] Chi cuadrada					

De igual manera al relacionar la sobrecarga con el tiempo de cuidado y la edad de los cuidadores primarios no se encontró diferencia estadística ($p=0.215$ para el tiempo y $p=0.436$ para edad). (Tabla 6).

Tabla 6. Sobrecarga relacionada con la edad y el tiempo de cuidado en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal en la consulta externa de cuidados paliativos

n = 151			
	n = 100	n = 51	
	Sin sobrecarga	Con sobrecarga	Valor p
	Mediana (Li – Ls)	Mediana (Li – Ls)	
Tiempo de cuidado (meses)	12 (1 – 120)	18 (1 – 120)	0.2159*
Edad (años)	43 (19 – 89)	50 (18 – 79)	0.4369*

*U Mann-Whitney; Li: límite inferior; Ls: límite superior

Análisis multivariado

Para el análisis multivariado se ajustó un modelo de regresión logística por edad, sexo, estado civil, escolaridad, antecedentes patológicos del cuidador y tipo de cáncer, encontrado que la escolaridad preparatoria disminuye en un 95% la posibilidad de presentar sobrecarga (OR 0.05, IC 0.003- 0.794, p=0.033) y la escolaridad licenciatura también la disminuye en un 95% (OR 0.05, IC 0.002-1.092, p=0.057) comparada con los cuidadores analfabetas; paradójicamente ser hijo del paciente enfermo aumento 4.6 veces más la posibilidad de presentar sobrecarga en comparación con el cónyuge, (OR 4.6, IC 1.307-16.416, p=0.018). (Tabla 7).

Tabla 7. Análisis multivariado

Variable	Odds Ratio	Valor p	Intervalo de confianza	
Edad	.9945208	0.786	0.955769	1.034844
Sexo	.9443269	0.910	0.3492969	2.552995
Escolaridad Preparatoria	.0546836	0.033	0.0037653	0.7941735
Escolaridad Licenciatura	.0518002	0.057	0.0024572	1.09201
Parentesco Hijo	4.632818	0.018	1.3074	16.41655
Pseudo R2 = 0.1814				
Variable de referencia escolaridad: Analfabeta				
Variable de referencia parentesco: Cónyuge				
Variable de referencia de sexo: Femenino				

DISCUSIÓN

Grunfeld E. et al. (2004) en Canadá. Con el objetivo de examinar los aspectos psicosociales, laborales y el impacto económico del cuidado de una persona con cáncer de mama terminal obtuvieron como resultados, 55% eran hombres, 52% eran cónyuge o pareja, con una media de edad de 53 años; en contraste con el presente estudio en donde 86% fueron mujeres y al igual que en la literatura mencionada 52% eran casados o tenían pareja, a diferencia de la mediana de edad, que en este estudio fue de 45 años. (15)

En el estudio realizado por Vanderwerker et al. (2005) con el objetivo de identificar las frecuencia de trastornos psiquiátricos en paciente cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal, concluyeron que tener un familiar diagnosticado con cáncer terminal impacto en gran medida tanto el estado físico, mental, social y económico del cuidador primario, los cuales podrían relacionarse el nivel de sobrecarga. (16)

De acuerdo con Araneda et al (2006) al caracterizar a los cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de cáncer terminal, se encontró que 62 % se encuentra entre 41 años y más, 86 % de los Cuidadores eran mujeres, 52 % tiene pareja, 82 % son parientes del paciente; dichos resultados concuerdan con los obtenidos en este estudio, en donde, encontramos una mediana de edad fue 45 años, la mayor proporción correspondió al sexo femenino con 68.7%, 63.58% son casados y el 100% son familiares del paciente enfermo. (17)

Así mismo Dueñas et al (2006) al estudiar 102 cuidadores encontraron que el 47% presento sobrecarga, en contraste con este estudio, donde una menor proporción presento sobrecarga con 33.77%. (18)

Los resultados mostrados por Lara G, González A, Blanco L, (2006) reportaron que de los 60 pacientes estudiados, tenían un promedio de edad de 50.9 años, 20% presento sobrecarga leve y 11.7% sobrecarga intensa (31,7% con sobrecarga), concluyendo que el perfil del cuidador primario corresponde, principalmente, a mujeres, personas casadas, amas de casa e hijas, lo cual, coincide con los resultados de este estudio pues 66.23% no presentaron sobrecarga, 19.21% con sobrecarga leve y 14.57% sobrecarga intensa, así mismo el perfil del cuidador primario fue similar al encontrado en este estudio (19)

Por otra parte, García L. González A. Blanco LA (2007) concluyeron que 72% de los cuidadores eran mujeres, al igual que en este estudio, en donde la mayor proporción correspondió al sexo femenino; 56% tenían antecedente de algún tipo de enfermedad que requerían tratamiento, a diferencia de los datos obtenidos en este estudio donde una menor proporción 37.73% tenía antecedente de algún tipo de enfermedad. (20)

Martínez E., Díaz F., Gómez E. (2010) obtuvieron los siguientes resultados, 70% eran mujeres, 70% con pareja, 45% escolaridad primaria, 52.5% no presentaron sobrecarga, 22.5% sobrecarga leve y 25% sobrecarga intensa, así mismo análisis de sobrecarga con respecto al sexo reveló, que los hombres refieren no sobrecarga, a diferencia de las mujeres; así mismo en el parentesco hija presentó mayor sobrecarga. Con respecto a este estudio el mayor porcentaje fue en escolaridad preparatoria con un 43.05%; al relacionar la sobrecarga con el sexo no se obtuvieron resultados estadísticamente significativos con un valor de $p=0.285$; no obstante se identificó que el parentesco hija aumenta 4.6 más la posibilidad de sobrecarga. (10)

Por otro lado, Valencia M., Meza G., Pérez I. (2017) al analizar 100 cuidadores primario de pacientes con cáncer, encontraron que 31% de los cuidadores presentaron sobrecarga, lo cual coincide con el presente estudio. (22)

Mares y Olivera (2017) al estudiar a 53 cuidadores estos se encontraban entre los 19-78 años de edad, 67.9% eran mujeres, 56.6% eran hijos, 33.96% tenían escolaridad preparatoria, empleados 67.9%, casados 49%, con tiempo de cuidador aproximado de 6 meses a 3 años, obteniendo 52.8% con sobrecarga, lo cual difiere con los resultados de este estudio, porque el tiempo promedio de cuidado fue muy extenso con una mediana de 12 meses, un límite inferior de 1 mes y superior de 120 meses, así mismo, el nivel de sobrecarga fue menor al obtenido en el estudio de Mares y Olvera. (24)

En la bibliografía consultada no hay evidencia que mencione algún tipo específico de cáncer terminal que genere mayor o menor sobrecarga en el cuidador primario; sin embargo en este estudio encontramos que el tipo de cáncer ginecológico se asocia con la presencia de sobrecarga.

Limitaciones del estudio

Dentro de las limitaciones de este estudio se encuentran las propias de los estudios transversales, como son su imposibilidad para hacer inferencias de causalidad, fundamentalmente por la ambigüedad temporal que surge al medir simultáneamente la exposición y la enfermedad. Otro problema es que tienen el inconveniente de aportar datos de un momento único en el tiempo, es decir, si se examina a la misma población en otro momento, los resultados obtenidos pueden ser diferentes. Puede ocurrir también “sesgo de memoria”, especialmente si los datos cuestionados no son recordados con seguridad por lo tanto, se cuestiona la validez y confiabilidad de las repuestas.

Fortalezas del estudio

Los diseños transversales son rápidos, de bajo costo ya que no requieren del seguimiento de los sujetos a estudiar. Y para la ejecución de este estudio se empleó un instrumento que ya estaba previamente validado en población mexicana, con lo cual se pudo identificar la frecuencia de los factores asociados y el nivel de sobrecarga del cuidador primario y así de esta manera con los resultados obtenidos se puede generar nuevas hipótesis, así como el planear nuevos proyectos de investigación que nos permitan evaluar intervenciones de salud pública que incidan sobre los factores asociados.

Recomendaciones

El presente estudio tiene la posibilidad de explorar posibles asociaciones que posteriormente puedan estudiarse con mayor profundidad a través de un diseño de estudio con mayor fortaleza metodológica.

CONCLUSIÓN

De acuerdo a los resultados obtenidos en el análisis anterior se identificó que las variables sociodemográficas como son la edad, el sexo, el estado civil, la escolaridad, el parentesco, los antecedentes patológicos del cuidador y el tiempo de cuidado, no influyen en el nivel de sobrecarga; sin embargo en relación al tipo de cáncer se observó diferencia estadística, puesto que en el cáncer ginecológico fue en donde se concentró la mayor proporción de sobrecarga leve y en el cáncer de tipo urológico la sobrecarga intensa. Así mismo se observó que el ser hijo del paciente enfermo aumenta la posibilidad de presentar sobrecarga en comparación con el conyugue, en contraste con que la escolaridad preparatoria que disminuyó la posibilidad de sobrecarga en comparación con los cuidadores que no tienen escolaridad, ajustando por edad, sexo, estado civil, escolaridad, antecedentes patológicos del cuidador y tipo de cáncer.

De esta forma es prioritario realizar estrategias de seguimiento o evaluaciones periódicas en los cuidadores hijos, analfabetas o aquellos cuyos familiares presenten algún tipo de cáncer terminal ginecológico o urológico para poder detectar oportunamente la existencia de sobrecarga, y así evitar el desarrollo de complicaciones y la presencia de otras enfermedades derivadas de la sobrecarga. Por tal motivo es importante que el médico familiar, al ser quien tiene mayor contacto con la familia, realice este tipo de evaluaciones y de esta manera se puedan realizar intervenciones terapéuticas para mejorar la salud tanto física como psicosocial del cuidador, ya que es necesario no solo brindar atención al paciente enfermo, sino también a su cuidador.

Por otro lado valdría la pena el poder orientar a esta población en cuanto a los cuidados de su paciente (episodio agudo de dolor, orientación nutricional, etc.); así como también el manejo de estrés, puesto que esto también puede impactar tanto en los cuidadores como en los pacientes y en la calidad de atención del paciente cuidado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Barrón R, Alvarado A. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*. 2009(4):39-46.
- [2] Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas a propósito del... día mundial contra el cáncer (4 de febrero). Datos Nacionales. Aguascalientes, Aguascalientes: INEGI; 2017. p. 1-13.
- [3] Caqueo A. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*. 2013; 10(1):95-108.
- [4] Hernández L, Bravo R. Cuidados paliativos en enfermería, Guía práctica para la enfermera y familiares del paciente para el cuidado en la casa. Primera Edición ed. Ciudad de México: Trillas; 2014.
- [5] Osio M, Covarrubias A. Atención Paliativa al final de la vida. Primera Edición ed. Ciudad de México: Corinte; 2014.
- [6] Camacho EL, Hinostroza AG, Jiménez MA. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enferm Univ*. 2010; 7(4):35-41.
- [7] Vásquez B. La importancia del cuidador en los cuidados paliativos. *Informe Médico* 2006(8):1-4.
- [8] Ramos R, Figueroa L. El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. Primera Edición ed. Ciudad de México: Porrúa; 2008.
- [9] Espín A. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cub Salud Pública*. 2008; 34(3):1-12.
- [10] Martínez RE, Díaz VF, Gómez BE. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli*. 2010; 6(11):32-41.
- [11] Torres FI, Beltran F, Martínez PG, et al. Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Rev de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Veracruzana*. 2006; 19:47-50.
- [12] Astudillo AW, Mendinueta AC. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida. Séptima Edición ed. Madrid 2002.
- [13] Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos: Revista de crítica social*. 2015:307-30.
- [14] Galindo VO, Meneses GA, Herrera GA, et al. Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer: Propiedades psicométricas. *Rev Psic*. 2015; 12:383-92.
- [15] Grunfeld E, Coyle D, Whelan T. et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004; 170 (12): 1795-801.
- [16] Vanderwerker L, Laff R, McColl S, et al. Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use Among Caregivers of Advanced Cancer Patients. *J Clin Oncol*. 2005; 23:6899-907.
- [17] Aráneda E, Aparicio A, Escobar P, et al. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Revista de enfermería y Humanidades*. 2006(19):79-86.
- [18] Dueñas E, Martienez M, Morales B, et al. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Rev Colomb Med*. 2006(37):31-8.
- [19] Lara PG, Pedraza AA, Blanco LL. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev Esp Med Quir* 2008; 4(13):159-66.

- [20] Garcia L. Calidad de vida del cuidador primario de familiares con dependencia y factores determinantes. España: Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria; 2007.
- [21] Qanzhi Z, Dazhi Y, Jinwei Y, et al. Factors Influencing Sleep Disturbances among Spouse Caregivers of Cancer Patients in Northeast China. Plos ones. 2014(9):1-8.
- [22] Valencia M, Meza G, Perez I. Factores que interviene en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. Rev Calid Asist. 2017; 4(32):221-5.
- [23] Yeh PM, Chang Y. Use of Zarit Burden Interview in analysis of family caregivers' perception among Taiwanese caring with hospitalized relatives. International Journal of Nursing Practice 2015 (21): 622–634.
- [24] Olivera ME, Solano LC, Marez DY. Sobrecarga del cuidador primario y funcionalidad familiar de pacientes adscritos al programa ADEC en HGZ/MF7 Cuautla, Morelos. Cuernavaca, Morelos: Universidad Nacional Autónoma de México; 2012.

ANEXOS

Nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diagnóstico de cáncer terminal que asisten a la consulta externa de cuidados paliativos en el HGR c/MF No. 1 de Cuernavaca Morelos

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD	1er semestre 2017	2º semestre 2017	1er semestre 2018	2º semestre 2018	1er semestre 2019
Revisión de literatura					
Presentación del protocolo ante la Comité Local de Investigación en Salud 2301					
Obtención de registro por el comité local de investigación en salud 2301					
Reclutamiento de participantes					
Aplicación de instrumentos					
Recolección de información					
Procesamiento y análisis de la información					
Difusión de resultados					

Nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diagnóstico de cáncer terminal que asisten a la consulta externa de cuidados paliativos en el HGR c/MF No. 1 de Cuernavaca Morelos.

Fecha: _____

Estudio socio-demográfico

NSS: _____

Paciente: _____

Cuidador: _____

1. Edad del cuidador: _____ años

2. Genero del cuidador

(1) Masculino (2) Femenino

3. Estado civil

(1) Soltero (2) Casado (3) Viudo (4) Divorciado (5) Separado

4. Escolaridad

(1) Analfabeta (2) Primaria incompleta (3) Primaria completa (4) Secundaria incompleta (5) Secundaria completa (6) Preparatoria (7) Licenciatura

5. Parentesco

(1) Cónyuge (2) Hijo (3) Padre (4) Hermano (5) Otro

6. Antecedentes patológicos del cuidador

(1) Crónico degenerativas (2) Psiquiátricas (3) Genéticas (4) Seniles
(5) Infecciosas (6) otras

7. Tiempo de ejercer la función: _____ meses

8. Edad del paciente enfermo: _____ años

9. Tipo de cáncer

- (1) Hematopoyético (2) Gastrointestinal (3) Ginecológico (4) urológico
 (5) sistema nervioso (6) Pulmón (7) otros

Escala de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con 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 solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	Nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diagnóstico con cáncer terminal que asisten a la consulta externa de cuidados paliativos en el HGR/MF No. 1 de Cuernavaca Morelos
Lugar y fecha:	Cuernavaca Morelos 2017, lugar: HGR c/MF No.1
Número de registro:	R-2018-2103-017
Justificación y objetivo del estudio:	Con frecuencia se valora de manera insuficiente el riesgo de enfermar al cuidador primario (es la persona que toma la mayoría de las decisiones y emplea la mayor parte del tiempo en cuidar al enfermo, habitualmente este tipo de cuidador tiene una relación directa con el paciente) que asiste a un paciente con cáncer terminal, en el HGR c/MF No. 1 no existen estudios previos que evalúen el nivel de sobrecarga en dichos cuidadores primarios. Por lo tanto con el objetivo de determinar el nivel de sobrecarga existente en dichos cuidadores primarios se implementará la escala de sobrecarga de cuidador primario de Zarit, y así poder ser referirlos oportunamente a atención psicológica.
Procedimientos:	Al decidir participar se le realizará una entrevista dirigida por personal capacitado, así mismo se le aplicará un cuestionario para la obtención de sus datos generales y la escala de sobrecarga de Zarit, en la unidad de cuidados paliativos del HGR1 c/MF No.1. Se le entenderá y responderá cualquier duda surgida en cualquier momento de la investigación.
Posibles riesgos y molestias:	No existen riesgos potenciales al participar, y de existir estos, serán menos a los beneficios obtenidos, sin embargo se respetará la decisión de usted como participante de no responder si así lo desea, por alguna molestia generada.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Si se le detecta algún nivel de sobrecarga durante el estudio podrá ser referido a algún módulo de atención psicológica.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Los resultados serán publicados con fines científicos, protegiendo su identidad. Si durante la investigación se detecta algún nivel de sobrecarga se le contactará de manera oportuna y confidencial para informar personalmente dicho resultado y poder ser enviado a recibir ayuda psicológica si así lo desea.
Participación o retiro:	Su participación es voluntaria y al decidir participar se firmará este consentimiento bajo información. Existe plena libertad de negarse o retirarse en cualquier momento de la investigación cuando así lo desee, sin afectar la atención médica en el instituto. La negativa a no participar, no significa que habrá penalidad, ni existirán pérdida de beneficios a los cuales tiene derecho. En caso de retirarse se enviara o canalizará a recibir atención psicológica si así lo desee, protegiendo siempre su integridad.
Privacidad y confidencialidad:	Se garantiza la confidencialidad de los datos. No se identificara o se expondrá al participante, existe el compromiso que la información proporcionada, será utilizada únicamente por los investigadores.

En caso de colección de material biológico (si aplica):

<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

Beneficios al término del estudio: Se darán a conocer los resultados de la investigación de manera general, y los cuidadores que resulten con nivel de sobrecarga importante se buscaran de manera oportuna y confidencial para poder ser referidos a un módulo de atención psicológica. Se atenderá y responderá cualquier duda surgida.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: Dra. Elena Espín Paredes Médica Anestesióloga responsable del módulo de consulta externa de cuidados paliativos del HGR c/MF No. 1 Cuernavaca Morelos, matricula 10209115. Correo electrónico spinele2@hotmail.com, teléfono: 7772189329

Colaboradores: Dr. Marco Antonio León Mazón, Médico Familiar. Profesor del centro de investigación educativa y formación docente, IMSS Morelos. Matricula 99181789. Correo electrónico: medico79_1@hotmail.com. Teléfono: 7771035056

Cintha Nayeli Medina Galicia. Médica Residente de Medicina Familiar. Hospital General Regional con Medicina Familiar No. 1. Matricula 99187701 Correo electrónico: ileyan_181@hotmail.com. Teléfono 7351155417

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CLIC del IMSS: Avenida Plan de Ayala Esq. Eje Central, Colonia Flores Magón. Cuernavaca, Mor., CP 62450. Teléfono (777) 315 50 00 extensión 51315.

_____ Nombre y firma del sujeto Testigo 1 _____ Nombre, dirección, relación y firma	_____ Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento Testigo 2 _____ Nombre, dirección, relación y firma
---	---

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio **Clave: 2810-009-013**