



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR

UNIDAD ACADÉMICA UMF 249

TLAXOMULCO, ESTADO DE MÉXICO



**“IMPACTO DEL SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO
DE PACIENTES GERIATRICOS EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN
PACIENTES DE LA UMF 244 FERROCARRILES”**

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

INVESTIGADOR RESPONSABLE

M.C. FLORES COXTINCA ROGERIO DIEGO

Adscripción: UMF 244.

Lugar de Trabajo: Medicina Familiar.

Correo Electrónico: roymd.13s@gmail.com

INVESTIGADOR ASOCIADO

M. F. GUILLERMO A. ESPINOSA FUENTES

Adscripción: UMF 222.

Lugar de trabajo: CCEIS.

Correo: gaespinosa.fuentes@gmail.com

Toluca, Edo. de México. Noviembre de 2020



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.

**“IMPACTO DEL SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES GERIATRICOS EN LA
FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES DE LA UMF 244
FERROCARRILES”**

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA

EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

DR. ROGERIO DIEGO FLORES COXTINICA

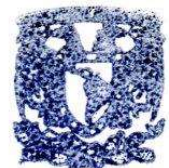
AUTORIZACIONES



**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.**



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



**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR**



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación en Salud **1505** con número de registro **17 CI 15 106 079** ante COFEPRIS y número de registro ante CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 15 CEI 006 2017082.**
U MED FAMILIAR 222

FECHA **Jueves, 13 de diciembre de 2018.**

DR. ROGERIO DIEGO FLORES COXTINICA
P R E S E N T E

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

IMPACTO DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES GERIÁTRICOS EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES DE LA UMF 244 FERROCARRILES

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-2018-1505-008

ATENTAMENTE

M.E. MIREYA TRUEBA VALDÉS
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1505

Dra. Leticia López Alcares
Subdirectora
Médico UMF 222
Ced. Prof. 3704793 - Mat. 95161077

"SE FIRMA POR AUSENCIA DE CONFORMIDAD CON EL MEMORANDUM INTERNO No.162401286/DIR/173/17 DEL 22 DE AGOSTO DE 2017, DONDE LA TITULAR DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR 222 AUTORIZA AL JEFE DE SERVICIO DE MEDICINA FAMILIAR, FIRME LOS OFICIOS DE SU COMPETENCIA."

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

INDICE	
Índice General	I
Índice de Tablas	II
Índice de Graficas	II
Resumen	1
Abstract	2
Introducción	3
1. Marco teórico	4
1.1. Envejecimiento	4
1.1.1. El cuidador del adulto mayor	5
1.1.2. Variables sociodemográficas en cuidadores informales	9
1.1.3. El cuidado informal como condición de estrés crónico	10
1.1.4. Carga del cuidador	11
1.1.4.1. Definición	11
1.1.5. Intervenciones ara los cuidadores	18
1.1.6. Medición de la sobrecarga del cuidador	19
1.1.6.1. Escala de Zarit	19
1.2. Familia	20
1.2.1. Definición	20
1.2.2. Cambios estructurales en las familias de México	21
1.2.3. Funcionalidad familiar	22
1.2.4. Alteraciones funcionales que se producen por las demandas del cuidado	28
1.2.4.1. Alteraciones estructurales	29
1.2.4.2. Alteraciones del proceso	30
1.2.4.3. Alteraciones de la respuesta emocional y cognitiva	32
1.2.5. Evaluación de la funcionalidad familiar	33
1.2.5.1. APGAR Familiar	35
2. Metodología	36
2.1. Justificación	36
2.2. Planteamiento del problema	37
2.3. Objetivos	38
2.3.1. Objetivo general	38
2.3.2. Objetivos específicos	38
2.4. Material y métodos	39
2.4.1. Tipo de estudio	39
2.4.2. Población, lugar y tiempo	39
2.4.3. Tamaño de la muestra	39
2.5. Criterios de selección	40
2.5.1. Criterios de inclusión	40
2.5.2. Criterios de exclusión	40
2.5.3. Criterios de eliminación	40
2.6. Operacionalización de variables	41
2.7. Análisis estadístico	43
2.7.1. Estadística descriptiva	43
2.8. Consideraciones éticas	44
3. Resultados	46

4. Discusión	55
5. Conclusiones	58
6. Recomendaciones	59
7. Referencias bibliografías	60
ANEXOS	64
Anexo 1. Cronograma de Actividades	64
Anexo 2. Consentimiento informado	65
Anexo 3. Test de Zarit	66
Anexo 4. APGAR Familiar	68
Anexo 5. Sabana de Datos	69

Índice de Tablas

Tabla 1. Frecuencia de edad en quinquenios de pacientes	46
Tabla 2. Frecuencia de pacientes respecto al genero	47
Tabla 3. Frecuencia de pacientes según estado civil	48
Tabla 4. Frecuencia de pacientes según ocupación	49
Tabla 5. Frecuencia de pacientes según su escolaridad	50
Tabla 6. Frecuencia de pacientes según el grado de sobrecarga	51
Tabla 7. Frecuencia de pacientes según la funcionalidad familiar	52
Tabla 8. Cruce de sobrecarga del cuidador y disfunción familiar	53
Tabla 9. Cruce de género y sobrecarga del cuidador	54

Índice de graficas

Grafica 1. Frecuencia de edad en quinquenios de pacientes	47
Grafica 2. Frecuencia de pacientes respecto al genero	47
Grafica 3. Frecuencia de pacientes según estado civil	48
Grafica 4. Frecuencia de pacientes según ocupación	49
Grafica 5. Frecuencia de pacientes según su escolaridad	50
Grafica 6. Frecuencia de pacientes según el grado de sobrecarga	51
Grafica 7. Frecuencia de pacientes según la funcionalidad familiar	52

RESUMEN

IMPACTO DEL SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES GERIATRICOS EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES DE LA UMF 244 FERROCARRILES

M. C. Flores Coxtinica Rogerio Diego M.F. Espinosa Fuentes Guillermo A.

Antecedentes: Nuestra sociedad experimenta un progresivo envejecimiento con incremento en el número de personas mayores que están en situación de dependencia y que necesitan cuidados. La familia constituye la fuente principal de apoyo en la atención a las personas con algún grado de dependencia. El síndrome del cuidador no es sólo un síndrome clínico ya que también están implicadas repercusiones no médicas en aspectos sociales y/o económicos.

Objetivo: Evaluar el impacto del síndrome de sobrecarga del cuidador primario de pacientes geriátricos en la funcionalidad familiar en pacientes de la UMF 244

Material y Métodos: Se realizó un estudio descriptivo, transversal y prospectivo en el primer nivel de atención médica en la Unidad de Medicina Familiar número 244 Ferrocarriles de Toluca de Lerdo, México, del Instituto Mexicano del Seguro Social en familiares que se identifiquen como cuidadores primarios de pacientes geriátricos y que acepten ser incluidos en el estudio, previo que acuden a consulta de control mensual del periodo marzo - mayo 2019. Utilizando el test de Zarit y APGAR Familiar. Para el análisis de los datos obtenidos se utilizó estadística descriptiva, así como el uso de graficas de barra para la presentación de resultados.

Resultados y conclusiones: Observamos dentro de los datos obtenidos que no existe relación significativa $p > 0.05$ no encontrando relación entre sobrecarga del cuidador y disfunción familiar. El genero femenino es quien con mayor frecuencia desempeña el papel de cuidador primario. Los adultos comprendidos entre 35 a 39 años y de 55 a 59 años fueron quienes mayormente se desarrollan como cuidadores. Se observo una mayor frecuencia de cuidadores que cuentan con bachillerato, así también como aquellos que se dedican al hogar. En el rubro correspondiente al estado civil se observo una mayor frecuencia en casados a desarrollar el rol de cuidador primario.

ABSTRACT

IMPACT OF THE SYNDROME OF OVERLOAD OF THE PRIMARY CAREGIVER OF GERIATRIC PATIENTS ON FAMILY FUNCTIONALITY IN PATIENTS OF THE UMF 244 FERROCARRILES.

M. C. Flores Coxtinica Rogerio Diego M.F. Espinosa Fuentes Guillermo A.

Background: Our society experiences a progressive aging with an increase in the number of elderly people who are in a situation of dependency and who need care. The family is the main source of support in caring for people with some degree of dependency. The caregiver syndrome is not only a clinical syndrome since non-medical repercussions in social and / or economic aspects are also involved.

Objective: To evaluate the impact of the syndrome of overload of the primary caregiver of geriatric patients on family functionality in patients of the FMU 244

Material and Methods: A descriptive, cross-sectional and prospective study was carried out in the first level of medical care in the Family Medicine Unit 244 Ferrocarriles of Toluca de Lerdo, Mexico, in the Mexican Institute of Social Security in relatives who identify themselves as primary caregivers of Geriatric patients who agree to be included in the study, prior to attending a monthly check-up for the period March - May 2019. Using the Zarit and Family APGAR test. Descriptive statistics were used for the analysis of the data obtained, as well as the use of bar graphs for the presentation of results.

Results and conclusions: We observe within the data obtained that there is no significant relationship $p > 0.05$, finding no relationship between caregiver overload and family dysfunction. The female gender is the one who most often plays the role of primary caregiver. Adults between 35 to 39 years old and 55 to 59 years old were the ones who mostly developed as caregivers. A higher frequency of caregivers who have a high school degree was observed, as well as those who are dedicated to the home. In the category corresponding to marital status, a higher frequency was observed in married couples to develop the role of primary caregiver.

INTRODUCCIÓN

El análisis de la estructura familiar permite identificar que elementos conforman la familia de acuerdo a su grado de desarrollo, a su contexto socioeconómico y demográfico, su comportamiento antropológico, su ciclo vital y al tipo de interacciones que se dan en ella en relación con la satisfacción de las necesidades de sus miembros.

El funcionamiento familiar se expresa por la forma en que el sistema familiar, como grupo, es capaz de enfrentar las crisis, valorar las formas en las que se permiten las expresiones del afecto, el crecimiento individual de sus miembros y la interacción entre ellos, sobre la base de respeto, la autonomía y el espacio del otro.

El envejecimiento de la población es uno de los más importantes fenómenos del siglo xxi, puesto que trae profundas modificaciones en las estructuras sociales, económicas y culturales de los países, situación ya experimentada en los países desarrollados.

Los adultos mayores principalmente los dependientes requieren de un cuidador o persona que sea responsable de atender sus necesidades diarias y que les suministre tanto apoyo físico como emocional, la familia es la principal proveedora de cuidados, siendo las mujeres tradicionalmente quienes asumen este rol, generalmente el cuidador familiar no tiene formación en salud, no recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas, ni procedimientos, pasan gran parte del día con la persona que cuidan y en muchas ocasiones conviven con ella.

Es necesario destacar que la carga es percibida por los cuidadores de muy diferentes maneras, especialmente en función de cómo es definido ese rol de cuidador.

1. MARCO TEORICO

1.1 ENVEJECIMIENTO

La población mundial está experimentando cambios sin precedente en la historia humana. En la actualidad, el número de personas mayores en los países desarrollados, sobrepasa ya al número de niños menores de 15 años. Cambios similares son esperados en los países en desarrollo, donde la proporción de niños y jóvenes desciende, mientras las proporciones de adultos en edad de trabajar y de adultos mayores, aumentan. Esta tendencia hacia el envejecimiento de la población, es consecuencia de la reducción impresionante de la mortalidad que tuvo lugar durante el siglo XX, y el incremento de la esperanza de vida que resultó en la mayor supervivencia de niños y adultos mayores. El descenso de la fecundidad fue responsable también de la caída de las proporciones de niños que dan lugar al envejecimiento de la población. Según la ONU, el crecimiento de la proporción de personas mayores será especialmente rápido durante los siguientes 45 años, y tendrá importantes implicaciones. “El mundo en desarrollo se vuelve viejo antes de volverse rico”, según Alexandre Kalache, coordinador del programa de Envejecimiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS), quien afirma que para el año 2050, la población de personas de 60 años y más, crecerá de 200 millones a 1,2 billones en los países en desarrollo, lo que representa un aumento del 600%. 1,2.

A medida que aumenta el número de personas mayores, los retos que el envejecimiento de la población plantea para el crecimiento económico, la viabilidad de los sistemas de pensiones, y la demanda de servicios de salud, han ganado visibilidad en la agenda pública de muchos países. 1,2.

Esta realidad impone grandes retos a toda la sociedad y en particular, al sector de la salud, ya que, si bien se planifican acciones de promoción y prevención de enfermedades para la edad avanzada, que tienen el objetivo de garantizar un

envejecimiento satisfactorio, existe un segmento de este grupo poblacional que presenta afecciones físicas y psíquicas, que dificultan el mantenimiento de una vida independiente. Los avances científicos y tecnológicos han permitido el incremento de la esperanza de vida y en muchos casos, el disfrute de las personas ancianas de la última etapa de sus vidas. Pero, así como la vejez no es un fenómeno homogéneo, la calidad de vida de los ancianos y su bienestar varían como resultado de esa diversidad. La edad es uno de los factores que condiciona la dependencia e influye de manera decisiva el aislamiento, la pobreza, la invalidez y el medio adverso. 1,2.

El crecimiento del grupo de edad de 80 y más años, junto al cambio en los patrones epidemiológicos de los ancianos que se centra en problemas crónicos y degenerativos, está propiciando que cada vez sea mayor en el mundo el número de personas que presentan algún tipo de dependencia. 1,2.

1.1.1. EL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR

Cuidar, según lo define Colliere, “es un acto individual que nos prestamos a nosotros mismos desde que somos autónomos, pero es también un acto de reciprocidad que prestamos a toda persona que, temporal o definitivamente, tiene la necesidad de ayuda para realizar sus necesidades vitales”. 3

Uno de los problemas que acarrea el envejecimiento de la población es el relacionado con el cuidado del anciano, fundamentalmente cuando éste se torna dependiente de otros para realizar sus actividades de la vida diaria producto de enfermedades o por déficit funcionales asociados al envejecimiento. 3,4.

Cuidar se define como una relación y un proceso; no es la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por un médico. El objetivo de los cuidados va más allá de la enfermedad. Es una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover

el bienestar del otro. El cuidado es un trabajo de amor y con ello se manifiesta su dualidad: el amor o interés emocional por la persona que recibe los cuidados y el aspecto práctico de cuidar a otro. 4.

Se ha diferenciado el cuidado formal y el informal: el cuidado formal es ofrecido por instituciones y/o organizaciones sociales, sean estatales o privadas; mientras que el cuidado informal ha sido ejercido tradicionalmente por la familia. 3,4.

Una de las fuentes más importantes de apoyo y cuidado en la vejez es la familia, en la medida que es la sede de transferencias intergeneracionales de recursos materiales y de cuidados afectivos, de suma importancia en la vida cotidiana de las personas mayores. 4,5.

Hoy en día la familia es el mayor recurso de atención a la salud, por lo que las políticas actuales de atención en la comunidad reconocen y cuentan cada vez más con la institución familiar como apoyo al cuidado de los ancianos. 5.

Si bien la familia conserva su carácter esencialmente protector, hoy está sufriendo profundos cambios en su estructura al reducirse el número de hijos y por tanto, el potencial de cuidadores, además de encontrarse inmersa en un mundo de tecnología y de crisis económicas y sociales, que generan una vida dinámica y atropellada, donde se da poco espacio al intercambio familiar intergeneracional. Por otra parte, cada vez más la mujer que tradicionalmente se ha ocupado del cuidado de los miembros enfermos de la familia, se incorpora al trabajo y dispone de menos tiempo para atender las obligaciones familiares. Todo esto redundando en las solicitudes crecientes de instituciones o residencias para los ancianos, con el consecuente desarraigo y los sentimientos de culpa que acompañan esta decisión, que es valorada casi siempre como la “mejor” para el anciano. 4,5,6.

Por otra parte, la familia es menos numerosa, las parejas jóvenes postergan la maternidad y la paternidad, dando prioridad a la satisfacción de sus necesidades

económicas, laborales, entre otras. Esta situación limita a la familia en su función de proveedora de cuidados a sus miembros envejecidos. “Se asiste a un fenómeno sin precedentes, donde existe un menor número de cuidadores familiares como resultado de los cambios en la estructura familiar”. 4, 5, 6.

La familia es la principal proveedora de cuidados del adulto mayor que padece alguna enfermedad discapacitante. 5.

La atención a las personas mayores dependientes ha sido tradicionalmente llevada a cabo por familiares, especialmente mujeres, lo que ha sido denominado como “cuidado informal”. Esta es una forma de cuidados que satisface tanto a la persona mayor, que quiere ser cuidada en su domicilio; como a las familias, que desean atender a su familiar en su entorno habitual; y a las instituciones, dado que supone un ahorro significativo en recursos de atención. 6

Si bien se ha reconocido que el cuidado informal y fundamentalmente el que ofrece la familia constituye la fuente principal de cuidados para el anciano, es necesario lograr una complementación entre el sistema de apoyo formal e informal, con vistas a hacer más efectivo el cuidado del anciano. De esta manera, él puede permanecer mayor tiempo en la familia, y además se protege a esta última de posibles alteraciones en su dinámica y funcionamiento, que en la mayoría de las ocasiones son la causa principal de institucionalización del anciano. Un estudio realizado en Colombia defiende el concepto de “Cuidar en casa”, definiéndolo como el cuidado que brinda toda la familia al enfermo, lo cual distingue a los países en desarrollo con relación a los desarrollados, donde estos últimos solicitan más las redes de apoyo formal para la atención al anciano. 5,6.

Existen razones culturales que explican el hecho de que sea la familia la principal fuente de cuidado al anciano dependiente, y una de ellas que se ha recogido en la literatura es el “familismo”, más frecuente en las culturas hispanas, el cual hace referencia a sentimientos fuertes de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre

miembros de una misma familia. Dentro de la familia no todos asumen de igual manera el cuidado de sus enfermos. A los miembros que ocupan la máxima responsabilidad en esta tarea se les ha denominado “cuidador”, el cual es definido como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. 6

También se ha distinguido al cuidador como: “aquella persona que realiza la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestirse), administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras”. 6,7.

El cuidador formal es: “Aquella persona que cuida en forma directa a ancianos en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario por su trabajo”. 6

El cuidador informal no dispone de capacitación, no es remunerado por su tarea y tiene un elevado grado de compromiso hacia la misma, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Aunque es brindado principalmente por familiares, participan también amigos y vecinos. Se diferencian entre cuidadores principales o primarios, y cuidadores secundarios. El cuidador principal o primario es el que asume la total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas según la ayuda formal o informal que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos.6

1.1.2. VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS EN CUIDADORES INFORMALES

Las variables sociodemográficas son las que con mayor frecuencia se incluyen en los estudios entre las que destacan la edad, sexo, nivel socioeconómico, situación laboral así como parentesco con la persona cuidada. 6,7.

Respecto de la edad, las cuidadoras jóvenes aparecen en la literatura como un factor predictor de sobrecarga, debido posiblemente a un mayor costo de oportunidad asociado al cuidado y con la dificultad de compatibilizar el empleo, actividad social y desarrollo profesional.6,7

Con respecto al parentesco con la persona cuidada, es una variable importante a la hora de matizar el tipo de sentimientos y obligaciones. Existe evidencia que indica que los maridos cuidadores parecen presentar menor impacto emocional negativo en comparación con las mujeres cuidadoras. Se ha probado que padres e hijos con buenas relaciones anteriores a la situación de requerimiento de cuidado están más inclinados a dar o recibir apoyo de calidad, y viceversa, una relación tensa previa a la relación de cuidados se asocia con cuidado inadecuado. 6,7.

Con relación al nivel socioeconómico se ha observado que un menor nivel socioeconómico incide en una menor disponibilidad de recursos de apoyo formal y esto trae como consecuencia un mayor nivel de sobrecarga, así como, un menor acceso a información y a recursos públicos. 6,7.

La situación laboral del cuidador frecuentemente entra en competencia con los cuidados de salud del paciente y los que logran compatibilizar las dos actividades, a excepción de los hijos varones, presentan mayor nivel de sobrecarga. 6,7.

En cuanto al género, diversos estudios señalan que las mujeres cuidadoras presentan peor estado de salud física y psicológica que los varones cuidadores.

Aunque hoy día siguen existiendo controversias sobre las diferencias entre el género y el desempeño del rol de cuidador. 6,7.

Respecto del estado civil de los cuidadores, se ha señalado que las personas divorciadas están menos dispuestas a recibir apoyo de sus hijos que las personas viudas, así como la suposición que los casados tienen mas probabilidad de recibir ayuda de su conyugue. 6,7.

1.1.3. EL CUIDADO INFORMAL COMO CONDICION DE ESTRÉS CRONICO

Se ha documentado reiteradamente que cuidar a una persona tiene consecuencias negativas sobre el cuidador. Sin embargo, conjuntamente con las consecuencias negativas también se encuentran las experiencias positivas, como lo han reflejado diversos estudios. 8

Probablemente la manera más idónea de conceptualizar la experiencia del cuidado en términos de impacto que ocasiona a la familia y al cuidador, es analizándolo en términos de una estructura de interacción entre el enfermo, la familia y el cuidador. Rolland, quien ofrece una perspectiva sistémica de la adaptación familiar a una enfermedad grave como proceso de desarrollo que tiene lugar a lo largo del tiempo. Considera a la familia como una unidad, en la que una amplia gama de interacciones psicosociales constituye puntos de referencia centrales en la comprensión psicosocial de la enfermedad. 8,9.

También se encuentran las perspectivas teóricas sobre el estrés del cuidador, las cuales se han venido adaptando a la situación del cuidado de las personas, consolidándose desde hace varias décadas una amplia producción de conocimientos sobre las consecuencias psicosociales del cuidado en los cuidadores y la familia. 8,9.

En este sentido, la evaluación y el estudio sobre el estrés en los cuidadores se ha venido articulando abundantemente a través de los modelos transaccionales o interaccionales. 9.

Esto supone que el estrés es un proceso dinámico de interacción entre la persona y su medio. En este caso, se parte del supuesto que las demandas que se derivan del cuidar a una persona constituyen una situación que tiene el potencial suficiente para corresponderse como un estresor que impacta negativamente al cuidador y que muy probablemente lo sobrecargara. De hecho, los cuidadores se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del contexto del cuidado y por el otro, al deterioro derivado de proporcionar asistencia indefinidamente en el tiempo y con la máxima inversión de recursos tanto físicos como emocionales y económicos. Dicha situación de malestar y estrés del cuidador se ha conceptualizado con el término de carga. 8,9.

Entre los efectos negativos del cuidado se destaca el deseo creciente de parte del cuidador y de la familiar de la institucionalización del paciente. Así como la asociación entre el desempeño del rol de cuidador y el malestar emocional, como lo es la sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión. 8,9.

1.1.4. CARGA DEL CUIDADOR

1.1.4.1 DEFINICIÓN.

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psíquico y socioeconómico que en conjunto conllevan a una “carga”, que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, y provoca al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador. 9,10.

El concepto de carga (tomado del inglés *burden*) fue planteado por primera vez en los años 60 por Brad y Sainsbury en estudios de cuidadores de pacientes con trastornos psiquiátricos. Luego fue descrito en 1974 por Freudenberguer e indicaba agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. La carga familiar en el ámbito gerontológico se comenzó a plantear en los años 80. 10.

En la literatura se recogen múltiples conceptos de carga y se ha planteado que a pesar de que data de más de 40 años, aún en la actualidad se mantiene imprecisión en su definición, ya que es un fenómeno difícil de conceptualizar por la multiplicidad y complejidad de dimensiones que abarca, por lo que es necesario continuar profundizando en este fenómeno desde lo teórico, pues estas dificultades han conllevado a problemas metodológicos relacionados con el diseño de las pruebas para su medición. 10,11.

Se ha planteado la necesidad urgente de un “refinamiento conceptual” de la carga antes de continuar investigando sobre sus implicaciones prácticas. Se ha señalado que el concepto de carga ha estado carente de referentes teóricos y ha adolecido de importantes deficiencias metodológicas. 10,11.

Cigarán y col. definieron la carga como “el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad. 11,12.

Otro concepto, dado por George y Gwyther en 1986, expresa que la carga es un “conjunto de dificultades y desafíos a los que se enfrentan los sujetos como consecuencia de la enfermedad padecida por un miembro de la familia”. 11,12.

Ambos conceptos enfocan la carga como una sumatoria de problemas de diferente naturaleza que sufre el cuidador como consecuencia del cuidado; se hace de esta categoría un fenómeno demasiado abarcador y por tanto, poco factible de identificar y de medir. Otra definición plantea que la carga 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. 11,12.

Esta definición relaciona la carga con dificultades en la salud física debido a una acumulación de estresores, frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. Se refiere a la carga como estímulo externo (situación estresante) teniendo en cuenta sólo una parte del problema. En los diferentes esfuerzos por definir la carga, algunos autores han hecho énfasis en el aspecto cognitivo, la han concebido como “la percepción subjetiva que tiene el cuidador y que cumple una función mediadora entre una realidad objetiva (deterioro del enfermo) y un impacto sobre el cuidador”. 11,12.

Montorio y col. la definen como “la valoración o interpretación del cuidador ante unos estresores derivados del cuidado, de lo que puede seguirse un mejor o peor ajuste según se valore más o menos negativamente y en función de los recursos y habilidades con los que cuenta el cuidador”. 12.

Por otra parte, Lawton y col. sugieren la utilización de los términos valoración o apreciación para definir la carga. Es notorio el hincapié en los elementos cognitivos comprometidos en este fenómeno, relegando el papel de lo afectivo en lo que se refiere al impacto del cuidado en la vida del cuidador. 12.

Existen definiciones de corte positivista donde prevalece el enfoque de la carga como “medida” en el intento de objetivar la afectación del cuidador. Por ejemplo, se concibe la carga como “el grado en que el cuidador percibe que sus actividades de cuidado perturban su salud psicofísica, así como su situación socioeconómica y social”. En los inicios de la conceptualización de la carga se realizó una distinción entre carga objetiva y subjetiva, debido a la ambigüedad del término. La carga

objetiva se refería a los efectos concretos sobre la vida doméstica, y la subjetiva aludía a los sentimientos y actitudes del cuidador. 10, 11, 12.

La carga objetiva se ha definido como la cantidad de tiempo y dinero invertidos en cuidados, problemas conductuales del enfermo, disrupción de la vida social, etc.; y la carga subjetiva como la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar. 12.

Otros autores definen la carga objetiva como “cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente, la cual se origina en las labores de supervisión y estimulación del mismo”. La carga subjetiva la definen como la “sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. Se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares, y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro de este”. 11, 12, 13.

Es aconsejable, en lugar de realizar esta distinción entre carga objetiva y subjetiva, entenderla como la afectación que sufre el cuidador y que es percibida por él, en la que están interrelacionadas variables objetivas y subjetivas que provocan un cambio en las diferentes esferas de su vida.

Otra definición de carga expresa que es el “estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originado por la prestación de cuidados”. No es conveniente definir la carga como un estado, ya que debido a los múltiples factores, tanto objetivos como subjetivos que inciden en ella, ésta es un fenómeno cambiante, dinámico, determinado por la situación particular imperante en cada momento de la vida del cuidador. 12, 13.

En las hipótesis explicativas del síndrome de carga del cuidador, se invocan factores objetivos (situaciones externas) y subjetivos; sin embargo, se ha evidenciado que las creencias del cuidador con respecto a su rol y al receptor de cuidados, al igual que los cambios comportamentales y de personalidad de este, cumplen una importante función en la aparición de la carga. 13.

Se ha demostrado que son numerosas las variables que influyen en el aumento de la carga del cuidador, entre las que se encuentran las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro cognitivo, la pérdida de autonomía del mismo, la presencia de trastornos conductuales y psíquicos de difícil manejo, entre otros; las relacionadas con el propio cuidador, entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado, etc.; y por último, las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales, así como las características de la dinámica familiar. 12, 13.

Se han planteado algunos factores predictores de la carga que tienen que ver con las características del propio cuidador, como son la indefensión aprendida, el interés social, la personalidad resistente, el género, las demandas emocionales, las estrategias de afrontamiento, la autoeficacia y el patrón de personalidad tipo A. 13.

Pearlin y Haley proponen incluir el concepto de carga en el modelo de estrés. En dicho modelo dividen las variables que consideran “estresores” que predisponen a la aparición de la carga en dos grupos: primarios y secundarios. Los primarios son aquellos derivados directamente del enfermo y de sus cuidados, entre los que están la gravedad del daño cognitivo del paciente, las alteraciones conductuales y las dificultades que presenta el enfermo para su autocuidado. Los secundarios se relacionan con las evaluaciones o las percepciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de la relación que media entre el cuidador y el receptor de cuidados, además de la percepción de la red de apoyo social.13, 14.

Según estos autores, los estresores son las condiciones y experiencias que tienen la capacidad de provocar el estrés. Los mediadores son las acciones y recursos que tienen la capacidad de modificar la dirección del proceso de estrés y aliviar su impacto sobre los individuos. Los resultados se refieren a los efectos del cuidado. En consecuencia, con este modelo, definen la carga como la valoración cognitiva moduladora de la relación entre los estresores y la subsiguiente adaptación. 13, 14

Son numerosos los trabajos que demuestran la relación de diferentes variables relacionadas con el cuidado y la carga del cuidador, entre las que se encuentran: la modificación en las actividades laborales, la poca información acerca de la enfermedad del anciano, los conflictos que se generan entre los familiares y la ausencia de tiempo libre y socialización. 15

Las variables que más han demostrado su incidencia en la carga del cuidador son los años de duración de la enfermedad y los problemas conductuales del paciente, los estilos de afrontamiento del cuidador, recursos financieros, el apoyo social y el número de roles del cuidador, así como también el tipo de relación cuidador – paciente; y se ha encontrado que a mayor implicación emocional, mayor carga. 15.

Atendiendo a la repercusión desde el punto de vista físico, el familiar debe realizar un gran esfuerzo para movilizar al enfermo cuando éste se encuentra en etapas avanzadas de la enfermedad. En ocasiones, la constitución física del cuidador no se corresponde o está en desventaja con la del paciente, por lo que puede llegar al agotamiento y a la fatiga. Son numerosos los estudios que tratan de encontrar la afectación de la salud del cuidador de la persona que sufre demencia, y en este sentido se ha llegado a plantear que los cuidadores que experimentan cansancio emocional o mental tienen más riesgo de morir. Cuidar se convierte en un factor de riesgo para la mortalidad. 15, 16.

El cuidador presenta una serie de alteraciones físicas y de su salud como son: las quejas somáticas, el dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la

astenia y la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el deterioro de la función inmune y una mayor predisposición a úlcera péptica y enfermedad cardiovascular, entre otras. Por otra parte, el cuidador puede presentar problemas relacionados con una alta tasa de automedicación. 15

Se han realizado mediciones de otras alteraciones que con frecuencia sufren estos cuidadores como es la depresión y la ansiedad. Se ha visto que al ser generalmente las hijas que se encuentran en la edad mediana de la vida, éstas tienen múltiples obligaciones sociales, laborales y familiares que les provocan alteraciones de diferente tipo, entre ellas la depresión. 15, 16.

Económicamente la familia sufre un impacto al verse limitados sus recursos financieros, debido por una parte a que el cuidador principal se ve obligado en muchas ocasiones a dejar de trabajar fuera de casa para dedicarse al enfermo, y por otra, a que el propio cuidado del paciente, su alimentación, medicación, etc., incrementa los gastos que no siempre están al alcance del cuidador y de la familia, constituyendo otro motivo de tensión y estrés para el mismo. Los aspectos anteriormente planteados se conjugan para producir alteraciones en la esfera psíquico - afectiva del familiar, y pueden provocar hostilidad, negligencia e incluso maltrato hacia el enfermo. También pueden experimentar sentimientos de culpa, resentimiento y soledad, lo que conlleva a estados depresivos y otras alteraciones que redundan en una atención inadecuada al paciente. 16, 17.

Los resultados de la investigación de Haley señalan que los factores asociados a la propia enfermedad y la situación social de la persona dependiente, son los que determinan en mayor medida la sobrecarga de los cuidadores informales. 16

Asimismo, la mayor frecuencia y la intensa atención invertida en el cuidado, y la ausencia de ayuda de otras personas al cuidador informal o la baja frecuencia de esta ayuda, aparecen como variables importantes en la determinación de altos niveles de sobrecarga. 16

1.1.5 INTERVENCIONES PARA LOS CUIDADORES

Las intervenciones tienen como objetivo disminuir la carga que experimentan las personas que cuidan a ancianos dependientes, el estrés y malestar asociados al cuidado y por otra parte, mejorar la calidad de los cuidados que reciben estos ancianos. Para conseguir tales objetivos se han empleado procedimientos de intervención psicosocial tales como grupos de educación e información, grupos de apoyo emocional y autoayuda, grupos de entrenamiento en técnicas cognitivo - conductuales, así como también tratamientos individuales como asesoramiento familiar, consulta familiar o terapia psicológica individual. 17

La intervención en educación y el consejo o instrucción a los cuidadores para solucionar problemas específicos, mejoran y estabilizan más la función familiar que los programas habituales de seguimiento y tratamiento.17

Los programas de intervención en los cuidadores requieren del vínculo de aspectos informativos y educativos con modos de afrontar más saludablemente las situaciones que les impone el cuidado de un paciente con demencia, así como elementos terapéuticos al brindárseles apoyo emocional. Estos programas deben orientarse además a lograr la aceptación de los sentimientos y emociones que provoca la vivencia de convivir diariamente con un paciente geriátrico. 17

Los programas psicoeducativos tienen el propósito de ofrecer en primer lugar, información acerca de la enfermedad y su manejo, así como brindar estrategias de afrontamiento y apoyo emocional a los cuidadores. 17

Se ha evidenciado que los grupos psicoeducativos pueden evitar comportamientos, cogniciones y emociones desadaptativas en la relación cuidador-enfermo.

Los programas psicoeducativos son el procedimiento de intervención más habitual y generalizado para dotar a los familiares de recursos para el cuidado. Algunos de los beneficios que se han encontrado con la aplicación de estos programas son que mejoran la calidad del cuidado, disminuyen los problemas conductuales y el validismo del enfermo, disminuye el consumo de medicamentos de éste, mejora la adaptación del cuidador a la nueva situación y disminuyen los problemas emocionales del cuidador y del paciente, entre otros. 17

1.1.6. MEDICION DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La necesidad de medir la carga con vistas a diagnosticar el problema y poder establecer estrategias de intervención válidas para el cuidador y la familia, ha llevado a diferentes autores a construir diferentes escalas que valoren la carga que se ajusten a su contexto, y a adecuarlas a diferentes enfermedades crónicas discapacitantes. Se han utilizado numerosas pruebas en la evaluación de la carga de los cuidadores, como la Escala de Desempeño Psicosocial y la Escala Auto aplicada de Carga Familiar, que constituyen adaptaciones españolas de la Social Behavior Assessment Schedules (SBAS) donde la más universal es la Escala de Carga del Cuidador, de Zarit. 18

1.1.6.1. ESCALA DE ZARIT.

Esta escala (anexo 3) fue diseñada por Zarit y Zarit en 1983, compuesta por 22 ítems que miden la carga percibida a través de tres componentes principales: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Fue validada y adaptada al español, y mostró una buena consistencia interna que oscila entre 0,69 y 0,90, así como una validez adecuada. Esta prueba, aunque proporciona información útil acerca de cómo se encuentra el cuidador, no informa sobre los factores que inciden en la carga, por lo que se hace necesario utilizar además otros métodos e instrumentos para el estudio de las variables mediadoras. Si bien esta prueba es la más universal, tiene el inconveniente de que fue diseñada en una

cultura anglosajona, además de su carencia de referentes teóricos, por lo que adolece de importantes deficiencias metodológicas. 18

1.2. FAMILIA

1.2.1. DEFINICION

La familia se conceptualiza como un sistema abierto que interactúa entre si, que mantiene relaciones hacia fuera con otros sistemas como son las instituciones de salud y/o de educación y es la principal red de apoyo social para los pacientes que requieren algún tipo de cuidado. Asimismo, la familia se define como la unidad básica de la sociedad y es una red de relaciones emocionalmente cargadas, y se considera que el afecto mutuo entre sus miembros es la base de solidaridad y lealtad. 19

Desde el punto de vista sociológico, la familia se concibe como el grupo social primario y dinámico, constituido por dos o mas personas, que forman un núcleo de convivencia y que están unidas por lazos de sangre, legales o consensuales y afectivos, cuyas relaciones se caracterizan por la intimidad, la solidaridad y la duración. 19.

Pino y Poupin, la definen como un sistema, como el conjunto de elementos en interacción dinámica, en el cual el estado de cada uno de ellos esta determinado por la situación que ocupa cada uno de los otros. Desde esta visión sistémica se concibe a la familia como un sistema con una organización abierta, separada del exterior por sus fronteras y estructuralmente formados por subsistemas demarcados por limites con diferentes grados de permeabilidad, y con diversas de jerarquización interna entre ellos. 19, 20.

El hogar es el “locus básico” de sociabilidad de las personas ya que constituye la estructura de relaciones en la vida de las personas. Dicho espacio socio afectivo es especialmente importante en las personas con dependencia y sus cuidadores, dado que la edad, la jubilación y la aparición de limitaciones funcionales pueden motivar la pérdida de otros ámbitos de participación. 20.

Diversas definiciones caracterizan a la familia como un toso, con lo cual las partes (individuos) que lo componen solo pueden explicarse en términos de sus interacciones. Asimismo, el individuo es parte del sistema familiar y sus comportamientos repercutirán en toda la familia y a su vez las variaciones en la familia repercutirán en el individuo. La familia esta conformada por códigos que regulan las transacciones entre los miembros. En este sentido, la familia entendida como un escenario natural de solidaridad, tiene el potencial de proveer cuidados de salud, compartir recursos materiales, afectivos, apoyo mutuo y comprensión. Por ello, en la salud de las personas el grupo social que mas influye es la familia y es una de las instituciones sociales mas antiguas y mas fuertes. Sus miembros tienen una historia común, comparten rasgos genéticos, entorno, costumbres, creencias, actitudes generales y estilos de vida. 20.

1.2.2. CAMBIOS ESTRUCTURALES EN LAS FAMILIAS DE MÉXICO.

Los cambios de la familia en México se han dado en un contexto de complejas transformaciones y fenómenos sociopolíticos y económicos, entre otros, que han dejado huella en la estructura y conformación de las familias. 21

Durante 1910 a 1930 se desarrolló una onda de industrialización en el país que marcó el curso cambiando la producción de una base artesanal a otro tipo industrial. Los hombres se involucraron más en la fuerza de trabajo. Por lo tanto, la producción industrial favoreció el empleo masculino. Como consecuencia de ello, las mujeres se retiraron de la fuerza de trabajo y se concentraron más en la familia. 21, 22.

Entre los cambios sociales que impactaron a la familia, en los años de 1940 a 1950, está el llamado milagro mexicano, aunado con la segunda guerra mundial, donde México logró un supuesto desarrollo económico que estabilizó por poco tiempo a la sociedad mexicana y, por consecuencia, a las familias (Hansen, 1974: 320-340). Es así que el campo laboral abre poco a poco las puertas a la mujer y, al mismo tiempo, a otra modificación del seno familiar. 22.

En la sociedad mexicana, el cambio social y las nuevas formas de convivencia se han venido produciendo lentamente como un proceso de transformación. Solamente comparando el año de 1990 con el 2000, el porcentaje de la población casada en México decrece de 45.8 % a 44.5%, en cambio las uniones libres (la cohabitación) pasan de 7.4% a 10.3%. También se han registrado incremento en los divorcios, conformándose así familias monoparentales, reconstruidas y los hogares unipersonales. 21, 22.

1.2.3. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR.

La Funcionalidad Familiar o una familia funcional, es aquella que logra promover el desarrollo integral de sus miembros así como un estado de salud favorable en ellos donde los miembros de la misma perciben el funcionamiento familiar manifestando el grado de satisfacción con el cumplimiento de los parámetros básicos de la función familiar, como son, adaptación, participación, ganancia o crecimiento, afecto y recursos. 23.

Relacionada con la funcionalidad, se encuentra la jerarquía entendiéndola como el nivel de autoridad que gobierna en la organización familiar y que pueden ser, autoritaria, indiferente negligente, indulgente, permisiva o recíproca con autoridad, los límites que representan las reglas que delimitan a las jerarquías y que pueden ser, claros, difusos o rígidos y la comunicación que no es más que la forma en que la familia se expresa entre sí. 23, 24.

Un funcionamiento familiar saludable es aquel que le posibilita a la familia cumplir exitosamente con los objetivos y funciones que le están histórica y socialmente asignados, entre los cuales podemos citar los siguientes:

- La satisfacción de las necesidades afectivo-emocionales y materiales de sus miembros.
- La transmisión de valores éticos y culturales.
- La promoción y facilitación del proceso de socialización de sus miembros.
- El establecimiento y mantenimiento de un equilibrio que sirva para enfrentar las tensiones que se producen en el curso del ciclo vital.
- El establecimiento de patrones para las relaciones interpersonales (la educación para la convivencia social).
- La creación de condiciones propicias para el desarrollo de la identidad personal y la adquisición de la identidad sexual.

Las principales funciones de la familia pueden sintetizarse en:

- Función biosocial.
- Función económica.
- Función cultural y afectiva.
- Función educativa.

La familia es una institución que se encuentra en constante cambio y evolución, por lo que los objetivos y funciones arriba mencionados tienden a adecuarse al marco histórico-social dentro del cual se desenvuelve. Sin embargo, algunos autores hablan de una cierta estabilidad en el denominado ciclo vital de la familia, que marca su rumbo evolutivo. 23, 24.

Con algunas pequeñas variaciones en general se han planteado las siguientes etapas del ciclo vital familiar:

- Formación o constitución.
- Expansión o extensión (nacimiento de los hijos, distintas etapas y tareas de atención a los mismos: preescolar, escolar, adolescente, etc.).
- Contracción (los hijos constituyen su propia familia, etapa del nido vacío, etc.).
- Disolución (muerte de uno de los cónyuges).

La manera en que la familia aborda las distintas etapas del ciclo vital, los eventos o tareas de desarrollo que se presentan en cada una de ellas, estará muy en correspondencia con sus recursos, mecanismos de afrontamiento, estilos de funcionamiento familiar, etc., y puede provocar o no estados transitorios de crisis, con un mayor o menor riesgo de surgimiento de trastornos emocionales en uno o más de sus miembros. 24, 25.

Un funcionamiento familiar saludable implica el desarrollo de una dinámica adecuada en la familia. Al hablar de dinámica familiar, nos estamos refiriendo al establecimiento de determinadas pautas de interrelación entre los miembros del grupo familiar, las cuales se encuentran mediadas o matizadas por la expresión de sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre sí y en relación con el grupo en su conjunto.25.

Lo primero que se debe señalar es que ningún estilo familiar individual es inherentemente normal o anormal. Cada familia tiene su particularidad de interacción. Sin embargo, el funcionamiento familiar se define de acuerdo a las diversas pautas de interrelación que se establecen entre los miembros del grupo familiar. Estas se encuentran mediadas o matizadas por la expresión de sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre si y en relación con el grupo en su conjunto. De acuerdo con ello, la familia es funcional cuando contiene un nivel de adaptabilidad a determinados cambios, crisis o conflictos y puede adecuar sus roles, normas y actitudes para encontrar soluciones viables a la situación problemática. En este sentido, la dinámica familiar es un conjunto de fuerzas positivas o negativas que afectan al comportamiento de cada miembro de

la familia, haciendo que esta funcione bien o mal como unidad. La familia funcional se caracteriza por la capacidad de afrontar los diferentes cambios generados, bien por la etapa del ciclo vital en la que se caracteriza por la capacidad de afrontar los diferentes cambios generados, bien por la etapa del ciclo vital en el que se encuentren o por las determinadas situaciones capaces de producir tensión. Las características de la familia funcional son:

1. Interacciones entre los miembros de la familia regular y variada.
2. Potenciación de contactos activos con otros grupos y organizaciones sociales
3. Toma de decisiones democráticas
4. Soluciones creativas de problemas.
5. Roles flexibles
6. Relaciones de soporte amplias
7. Espacio para la autonomía de los hijos
8. Especificidad y fortaleza de vinculo conyugal
9. Apoyo afectivo entre sus miembros
10. Crecimiento personal de cada persona en el núcleo familiar.
11. Participación en la toma de decisiones
12. Capacidad de utilizar recursos intra y extrafamiliares
13. Capacidad de adaptación ante los cambios y crisis

La disfuncionalidad familiar esta determinada por su estilo organizativo, el cual puede variar entre excesivamente apegadas o desapegadas. El estilo organizativo se refiere a como están estructurados los limites interpersonales respecto a como acuerdan la diferenciación del funcionamiento autónomo. Una pauta de apego excesivo sirve para mantener un sentimiento de unidad familiar y no permite diferencias ni privaciones entre los diversos miembros. En este caso, la identidad de cada integrante de la familia queda amenazada o bloqueada. Por el contrario, el exceso de desapego presenta un nivel de cohesión muy bajo, al extremo de fragmentar a la unidad familiar y aislar los miembros. La respuesta adaptativa de

estas familias que funcionan en los extremos ante la enfermedad y la discapacidad se ve muy afectada. Sin embargo, en términos prácticos se debe evaluar la concordancia entre las demandas psicosociales de la enfermedad (tipología psicosocial) y las características de proximidad familiar. 24, 25, 26.

El conocimiento de los eventos normativos es de utilidad para comprender los periodos de transición. En cada uno de ellos, la familia es potencialmente vulnerable debido a que las estructuras previas de vida individual y familiar son reevaluadas a la vista de las nuevas tareas de desarrollo, que suelen necesitar de cambios que generan discontinuidad con la situación anterior, y tienen gran importancia en la enfermedad crónica, entre otras razones porque pueden alterar el curso el curso de las mismas. De acuerdo con Rolland, las tareas del desarrollo de acuerdo al ciclo vital familiar son:

- Matrimonio (compromiso con el nuevo sistema)
- Nacimiento de los hijos y nietos (aceptación de los nuevos miembros en el sistema)
- Escolaridad (aumento de responsabilidad, socialización)
- Adolescencia (aumento de la flexibilidad en las fronteras familiares)
- Lanzamiento e independencia de los hijos. Adulto joven (nido vacío)
- Jubilación (reordenamiento de las relaciones y nuevos intereses)
- Vejez (experiencia de los ancianos)
- Muerte (enfrentamiento a las pérdidas)

Desde el punto de vista medico tradicional, el diagnostico de una enfermedad es un asunto primordial porque ello permite prescribir el plan terapéutico mas correcto. Sin embargo, no siempre los profesionales de la salud proporcionan respuestas mas allá del ámbito biológico, y por tanto no atienden los conflictos familiares que se circunscriben a la situación de enfermedad de un miembro y la respectiva asistencia o cuidados del paciente. Una visión que tenga en cuenta los factores psicosociales de la enfermedad y al discapacidad puede proporcionar un mayor vinculo entre el

mundo psicológico y el biológico, y por tanto, clarificar la relación entre enfermedad y familia. En este sentido, la comprensión del impacto psicosocial que produce el desafío de cuidar a un paciente en la familia requiere de un modelo que describa las complejas interacciones en su contexto. 25, 26, 27.

No hay un solo patrón de adaptación ante las diferentes situaciones del cuidado, sino que se presenta un abanico de patrones diversos en cada una de las fases y momentos del mismo. 27

Las familias, ante el desafío que les conduce cuidar a una persona dependiente, difieren en el tipo de circunstancias, en sus destrezas para el cuidado en el tipo de efectos que les lleva a desarrollar el rol de cuidadores (desde la necesidad, al acto voluntario) o en los recursos disponibles. 27, 28.

Además, existe un alto grado de versatilidad en el tipo de cuidado dispensado a las personas mayores en función del tipo de dependencia que se presenta, la historia en común con los cuidadores y las personalidades (tanto del paciente como del cuidador), la posibilidad de que acepten el cuidado de manera determinada, los sentimientos de tensión o el tipo de enfermedad de la persona mayor. Estos patrones individuales suelen diferenciarse a medida que transcurre el tiempo de cuidado en el sentido de que existen cuidadores que se van adaptando exitosamente a las sucesivas demandas del cuidado, mientras que otros se sienten progresivamente con mayores niveles de carga. 28, 29.

Cuando se presenta una afección que deriva en una discapacidad, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. 28, 29.

1.2.4. ALTERACIONES FAMILIARES QUE SE PRODUCEN POR LAS DEMANDAS DEL CUIDADO.

Diversos estudios señalan la importancia de estudiar el contexto familiar del cuidado de los enfermos, indicando que la familia puede ser afectada de múltiples maneras: en su curso evolutivo, comunicación, problemas de roles, proceso adaptativo. Asimismo, los conflictos familiares pueden repercutir en el curso y desenlace de la enfermedad. De este modo se observan 2 perspectivas principales: los efectos de la enfermedad sobre la familia, así como la influencia de la familia sobre la enfermedad. 29.

Estas 2 perspectivas han dado lugar a 4 formas de comprender el papel de la familia en el contexto de la enfermedad, el cuidado y la dependencia:

1. La familia como recurso: desde esta visión, la familia es una fuente primaria de ayuda social que funciona de manera protectora.
2. La familia psicósomática: desde esta perspectiva, la familia es un recurso deficitario o una desventaja, contribuyendo en las condiciones desfavorables de la enfermedad y dependencia.
3. Efecto de la enfermedad y la dependencia sobre la familia: destaca el efecto de la enfermedad sobre la familia y no al revés.
4. Influencia de la familia sobre la enfermedad y de la enfermedad sobre la familia: esta es una visión más sistémica del fenómeno, ya que, tiene en cuenta las interacciones familiares entre las características de la enfermedad y del enfermo.

Por lo tanto, la función familiar interactúa en su doble dirección. Es decir, una disfunción familiar constituye un factor de vulnerabilidad importante que repercute en la calidad del cuidado, y a su vez la enfermedad crónica puede afectar a la familia haciéndola disfuncional. En esta dinámica no hay causalidad, hay solo asociación entre una diversidad de factores que interactúan unos con otros. Desde la visión

sistémica se ha indicado que los cambios que se producen en las familias ante las demandas de cuidado del paciente producen consecuencia importante en el seno familiar. En este sentido se han señalado 3 tipos de alteraciones a nivel familiar: alteraciones estructurales, alteraciones de proceso y alteraciones en la respuesta emocional y cognitiva. 29, 30.

1.2.4.1. ALTERACIONES ESTRUCTURALES

Por estructura familiar se hace referencia a los roles y funciones familiares. Es decir, a la forma como se organiza la estructura familiar y utiliza sus recursos para superar el desafío. Se incluye la constelación familiar (los miembros familiares en conjunto con los profesionales de la salud), la adaptabilidad familiar (capacidad de asumir los cambios y fijación de normas y pautas para mantener la estabilidad familiar), la cohesión familiar (proximidad, conexión, respeto a las diferencias individuales), límites (apego, desapego, privacidad, etc.), las fronteras generacionales (derechos y funciones de los individuos de acuerdo al rol que ocupan) y las fronteras entre la familia y la comunidad. 31.

En consecuencia, las alteraciones estructurales se localizan principalmente en :

- Los patrones de funcionamiento: se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Básicamente existen dos patrones de respuesta opuestos: el primero caracterizado por la tendencia centrípeta y se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. En el extremo opuesto esta la tendencia centrifuga y se caracteriza porque las conductas de las familias no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general corresponde al sexo femenino y que habitualmente suele ser la madre, esposa o hermana mayor, quien asume el papel de controlar la evolución de la enfermedad. 31.

- Roles y funciones familiares: la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ese momento ha venido desempeñando el miembro enfermo, lo cual mueve todo su mapa estructural. 31.
- El cuidador primario familiar, es la persona que asume el cuidado del enfermo, situación que parece altamente funcional. El enfermo encuentra a alguien que de forma abnegada se dedica a su cuidado y con quien desarrolla una relación sumamente estrecha, mientras que la familia puede seguir funcionando mas o menos en los mismos términos habiendo asegurado el cuidado de su enfermo y con un mínimo gasto de energías por su parte. Sin embargo, es el cuidador quien asume un elevado costo (de oportunidad, físico, emocional) llegando a veces a renunciar a su proyecto de vida. 31.
- La familia se aísla socialmente: dejan de tener tiempo para hacer visitas a los amigos, familiares cercanos. Estos últimos no llegan muchas veces a saber como evoluciona el enfermo. A la familia le resulta incomoda la relación y disminuyen sus contactos. Algunas enfermedades resultan estigmatizantes o despiertan mucha ansiedad, por lo que recibir ayuda puede resultar humillante para el enfermo. El enfermo solo se siente comprendido por personas que hayan pasado por la misma enfermedad, de ahí la importancia que en términos de apoyo emocional pueden prestar las asociaciones de autoayuda compuestas por pacientes y sus familias. 31.

1.2.4.2. ALTERACIONES DEL PROCESO

Las alteraciones del proceso se enuncian de la siguiente manera:

- La enfermedad interfiere en el ciclo evolutivo de la persona enferma, en los cuidadores y en la familia en general. En consecuencia, las tareas normativas de cada etapa se ven afectas en mayor o menor medida, dependiendo del

grado de discapacidad, del apoyo social, de las fases de la afección (aguda, crónica o terminal) y de los recursos de afrontamiento empleados para hacer frente a las demandas del cuidado. 32.

- De manera inexcusable la enfermedad coincide con uno u otro momento del ciclo evolutivo y, en parte, de ello depende la magnitud de su impacto. La enfermedad obliga a la familia a adaptarse a las necesidades que impone dicho padecimiento. Sus posibilidades de adaptación serán las que le ayuden a sobreponerse a este acontecimiento. La familia se ve forzada a hacer compatible la tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, con el peligro de la renuncia del proyecto personal de las personas que sumen el cuidado. 32.
- El que las tareas normativas queden incompletas tiene una enorme trascendencia en la vida de los cuidadores y de la familia en general. Esto tiene un efecto acumulativo, ya que el no desarrollar habilidades normativas compromete la madurez y el desarrollo de las personas así como el proceso evolutivo de la familia. 32.

Los procesos evolutivos se solapan cuando la enfermedad se instala a través de las demandas de cuidados de larga duración. La interferencia de estos procesos evolutivos plantea varios fenómenos. El más destacado es la no compatibilización de necesidades: las necesidades de la familia se someten a las del enfermo. En dicho contexto pueden relegarse a un segundo plano las necesidades del grupo familiar: postergación de vacaciones, abandono laboral, educativo, postergación del matrimonio de los hijos, viajes, emancipación de los hijos, etc. Esto dependerá de las características de la enfermedad: inicio, curso, desenlace y grado de discapacidad. 32, 33.

1.2.4.3. ALTERACIONES DE LA RESPUESTA EMOCIONAL Y COGNITIVA

Frecuentemente, la familia experimenta sentimientos de ambivalencia, ocasionados por la discrepancia entre los comportamientos ligados a la obligación filial y no poder atender sus propias necesidades (proyectos de vida personal de los cuidadores) con el añadido de sentimientos de sobrecarga y agobio implicados en el rol de cuidar. 34.

Normativamente la familia responder emocionalmente (negativa o positivamente) de forma compleja a la enfermedad y la discapacidad de uno de sus miembros. Estos sentimientos generalmente se presentan mezclados y de naturaleza diversa y unos son consecuencia de otros. Depresión, impotencia, agresividad, desesperanza, injusticia, desvalimiento, temor del futuro, ansiedad, soledad, etc., constituyen emociones que pueden estar cotidianamente presentes. 34, 35.

Dicho proceso puede transcurrir dentro de un conjunto de transacciones familiares complicadas en las que la “conspiración de silencio” puede presentarse. De esta forma se instaura un “estado de armonía” aparente, de evitación de problemas (tensa calma), de optimismo insustancial que todos, incluidos los enfermos, sienten como falsos. 34, 35.

Otro de los sentimientos que experimentan los familiares es derivado de la pérdida de la identidad como familia y comúnmente esta asociado al duelo anticipado. Se pierden objetivos vitales muy estimados, por los cuales ahora hay un duelo, así como por las funciones perdidas y por los proyectos a los que se tiene que renunciar. 35.

Asimismo, y relacionados con la pérdida anticipada existen una gran gama de sentimientos como la soledad, la culpa, el agotamiento, la incertidumbre, la ira y el resentimiento escenificados en el transcurso de la enfermedad y que tienen mucho

que ver con la ambivalencia hacia el familiar enfermo que oscila entre el deseo de proximidad y el de distancia, así como, deseo de escapar de una situación que resulta insoportable. 34, 35.

1.2.5. EVALUACION DE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Los esfuerzos para tratar de evaluar el funcionamiento familiar y de la pareja se remontan a los inicios de la terapia familiar, que comienza con la recolección de datos a través de la gran cantidad de información que proporcionan las entrevistas clínicas. Una de las primeras tareas que intentaron realizar los investigadores fue el tratar de identificar cuáles son los aspectos más importantes a analizar para poder encontrar una forma de registrar dicha información y posteriormente medirla, por lo que al principio se utilizaron cuestionarios de autoinformación como una forma de explorar las variadas y complejas expresiones del funcionamiento familiar y de la pareja. 36,

Un punto que debe ser tomado en cuenta de estos cuestionarios es que tenían ciertas limitaciones, ya que sólo era una visión o perspectiva de un solo individuo del sistema familiar y no representaba necesariamente la visión de todos los miembros del sistema, lo cual limitaba la valoración integral del sistema en sí y de los subsistemas. 36, 37.

Otro punto que tenía que tomarse en consideración con estos cuestionarios de autoinformación era el sesgo que presentaban debido a la percepción o visión que deseaba ofrecer al entrevistado, generalmente de un buen funcionamiento familiar, y no el que realmente presentaba. 36, 37.

Sin embargo, algunos autores aún apoyan la utilización de estos cuestionarios. Y es necesario considerar que la evaluación de la funcionalidad familiar requiere del empleo de instrumentos que por sus características nos permitan realizar una autoaplicación o simplemente ser observacionales. 36.

Los métodos observacionales: Proporcionan una visión externa de la funcionalidad familiar, y requieren de la participación de terapeutas para valorar los patrones de interacción familiar, y varían de acuerdo con el grado de participación del observador, es decir, del efecto de su presencia y su interacción con el grupo familiar. Su aplicación se lleva a cabo por medio de la entrevista, las escalas de evaluación clínica y los esquemas de codificación. A estos instrumentos se le ha cuestionado su confiabilidad y validez, ya que la primera se ve afectada por el grado de capacitación del codificador (terapeuta u observador). 36, 37, 38.

Los instrumentos de autoaplicación: Proporcionan una perspectiva interna de la funcionalidad a través de cuestionarios estandarizados, por medio del cual podemos obtener información individual de cada uno de los integrantes de una familia, desde la percepción sobre sí mismo, de los demás miembros de la familia, roles, actitudes, hasta valores, etc. El propósito de estos instrumentos es la evaluación de la calidad de las relaciones dentro de la familia, así como las características de su ambiente que permitan identificar el tipo de funcionalidad existente. 37, 38.

Otro punto que debe considerarse en el estudio de la funcionalidad familiar es la selección de instrumentos, los cuales deben cumplir con algunos criterios específicos que le permitan su correcta y válida aplicación:

- Validez (relacionada con la disponibilidad en las publicaciones)
- Autoaplicación
- Brevedad del instrumento
- Evaluación de población a las que se aplicó
- Modelo teórico que lo fundamente

1.2.5.1. APGAR FAMILIAR

El APGAR familiar (anexo 4) es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global. 39.

Las preguntas abiertas valoran la dinámica familiar en las áreas de adaptación, vida en común, crecimiento, afecto y resolución. Posteriormente el profesional de la salud obtiene información sobre la satisfacción familiar con cada uno de los componentes funcionales de la dinámica familiar. 39.

La información obtenida proporciona datos básicos sobre el nivel de dinámica familiar, dando al profesional de la salud una idea de qué áreas necesitan una valoración e intervención más detallada y de las fuerzas familiares que pueden utilizarse para solucionar otros problemas familiares. 39.

El paciente anota una de las tres posibilidades, puntuándose de la siguiente manera:

Casi siempre: (2 puntos); Algunas veces. (1 punto); Casi nunca: (0 puntos).

Las puntuaciones de cada una de las cinco preguntas se suman posteriormente.

Una puntuación de 7 a 10 sugiere una familia muy funcional, una puntuación de 4 a 6 sugiere una familia moderadamente disfuncional. Una puntuación de 0 a 3 sugiere una familia con grave disfunción. 39

2. METODOLOGÍA

2.1 Justificación

Dentro de los principales retos del envejecimiento se encuentra el incremento de la población que desarrollará discapacidad y dependencia. Actualmente el 47.8% de los adultos mayores mexicanos padece algún tipo de discapacidad y sufre las consecuencias de las enfermedades crónicas acumuladas, además, el avance en la transición demográfica y la carencia de apoyo formal, provocará que eventualmente se requiera más del apoyo de cuidadores informales. En este sentido, sin el entrenamiento y las técnicas adecuadas, estas personas, por lo regular familiares, llegarán al agotamiento, cansancio o colapso del cuidador. Dentro de las principales consecuencias del colapso del cuidador se encuentra el deterioro de su propia salud y a su vez de la salud del paciente cuidado.

Por lo anterior, cuando se trata a una persona dependiente o con discapacidad, hay que tomar en cuenta que nos enfrentamos a dos pacientes, el paciente real y el paciente invisible (cuidador), quien se encuentra afectado con frecuencia, en distintas esferas de la vida: biológica, psicológica, social y financiera, sufriendo día a día de ansiedad, depresión, privación de sueño, pérdida de peso, aislamiento social y diversas enfermedades, permaneciendo en silencio y a la sombra de aquél a quien cuida. Cobra la misma importancia el identificar y tratar al paciente real como al invisible, ya que de no hacer esto tendremos dos pacientes con desenlaces adversos y una pésima calidad de vida.

Ante esta situación, surge la necesidad de anticiparse a la expectativa de crecimiento de la población dependiente y darle la importancia necesaria a este padecimiento poco reconocido, llegando más allá del discurso y obligando a implementar estrategias de detección e intervención que reduzcan la carga de los

cuidados. El índice de Zarit representa una herramienta útil con bajo coste de implementación y que nos ayuda a detectar de manera temprana a cuidadores con riesgo de colapso o que ya lo tienen establecido.

2.2 Planteamiento del problema,

Por razones de índole cultural, el envejecimiento se asocia con dependencia, deterioro físico y mental, incapacidad y enfermedad. Si bien el incremento en la esperanza de vida implica en edades avanzadas enfermedades crónicas que ocasionan diversos grados de dependencia en los ancianos, la sociedad en general condiciona a estos sujetos a la pérdida de su rol social y al aislamiento. Actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de cuidado, dado por los perfiles epidemiológicos actuales, en el que las enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente, hoy son crónicas y de cuestionable calidad de vida y con ello surge un proceso de cuidado ampliado al hogar, a la familia y a un cuidador del mismo núcleo.

Lo disfuncional puede producir síntomas de enfermedad, desencadenar crisis, agravar algún trastorno y hasta puede convertirlo en crónico y fijarlo, también puede incidir desfavorablemente en la evolución de cualquier tratamiento y rehabilitación.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el impacto del síndrome de sobrecarga del cuidador primario de pacientes geriátricos en la funcionalidad familiar en pacientes de la UMF 244 Ferrocarriles?

2.3 OBJETIVOS

2.3.1 Objetivo General.

- Evaluar el impacto del síndrome de sobrecarga del cuidador primario de pacientes geriátricos en la funcionalidad familiar en pacientes de la UMF 244 Ferrocarriles.

2.3.2 Objetivos Específicos.

- Determinar el impacto del síndrome de sobrecarga del cuidador primario de pacientes geriátricos en la funcionalidad familiar por género.
- Determinar el grupo etario que con mayor frecuencia se desarrolla como cuidador primario de pacientes geriátricos que son pacientes de la UMF 244.
- Determinar el grado de escolaridad que mas comúnmente se asocia al desarrollo del rol de cuidador primario de pacientes geriátricos que son pacientes de la UMF 244.
- Determinar la ocupación que se asocia mayormente al desarrollo de rol de cuidador primario de pacientes geriátricos que son pacientes de la UMF 244.
- Determinar el estado civil de mayor asociación a desarrollar el rol de cuidador primario en pacientes geriátricos de la UMF 244.

2.4 Material y métodos.

2.4.1. Tipo de estudio.

Se diseño un estudio de tipo descriptivo, transversal y prospectivo.

2.4.2. Población, Lugar y Tiempo:

Previa autorización de los comités de investigación y ética se realizó el estudio en el primer nivel de atención médica en la Unidad de Medicina Familiar número 244 Ferrocarriles de Toluca de Lerdo, México, del Instituto Mexicano del Seguro Social en familiares que se identificaron como cuidadores primarios de pacientes geriátricos y que aceptaron ser incluidos en el estudio, previo consentimiento informado, que acudieron a consulta de control mensual del periodo marzo – mayo 2019.

Una vez localizados los cuidadores primarios de los pacientes geriátricos, se les informara cuales son los fines de la investigación y se les preguntara si desean participar de forma voluntaria.

Se les realizo a cada uno de los cuidadores el test de APGAR Familiar y el test de Zarit.

Una vez obtenidas las respuestas se procedió al vaciado de datos obtenidos en la sabana de datos para su posterior análisis estadístico.

2.4.3. Tamaño de muestra

Se tomo como referencia el número total de pacientes en el rango de 65 años y más de edad, en la UMF 244 de Toluca de Lerdo, México, el cual es de 2266. Cifra obtenida de ARIMAC.

La muestra se calculó utilizando la fórmula:

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

n= Tamaño de muestra

z= Nivel de confianza deseado

p= Proporción de la población con la característica deseada (éxito)

q= Proporción de la población sin característica deseada (fracaso)

e= Nivel de error dispuesto a cometer

N= Tamaño de la población.

Sustituyendo los valores se obtuvo una muestra de 93 pacientes.

2.5 CRITERIOS DE SELECCIÓN

2.5.1 Criterios inclusión

- Acompañantes de pacientes geriátricos que se identifiquen como cuidadores primarios de pacientes geriátricos
- Cuidadores primarios que tengan la mayoría de edad.
- Cuidadores que acompañen al paciente geriátrico que acude a consulta médica mensual.
- Que acepten participar en el estudio previo consentimiento informado

2.5.2 Criterios de exclusión

- Acompañantes que se identifican como cuidador eventual
- Cuidadores en los que no recae la mayor responsabilidad del cuidado del paciente geriátrico

2.5.3 Criterios de eliminación

- Llenado incompleto de la herramienta de medición.

2.6 OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Unidad de Medida	Tipo de variable
Edad	Medida de duración de vivir, lapso de tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el instante o periodo que se estima de existencia de una persona	Se identificará de acuerdo a la información que proporcione el paciente	Razón	Quinquenios	Cuantitativo
Género	Diferencia física y de conducta que distingue a los organismos individuales, según las funciones que realizan en los procesos de reproducción se dividen en hombres y mujeres	Conducta que adoptan los hombres y mujeres en sociedad	Nominal dicotómico	H: Hombre M: Mujer	Cualitativo
Estado civil	Condición de una persona según el	Condición de una persona según el	Nominal politómico	Soltero Casado Divorciado	Cualitativo

	registro civil de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto	registro civil de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto		Viudo Separado Unión libre	
Ocupación	Cargo desempeñado o puesto de trabajo realizando las tareas o trabajos que requiere	Cargo desempeñado o puesto de trabajo realizando las tareas o trabajos que requiere	Nominal politémico	Desempleado Comerciante Empleado Obrero Campesino Pensionado Ama de casa	Cualitativo
Escolaridad	Periodo de tiempo que un individuo asiste a la escuela para estudiar y aprender, especialmente el tiempo que dure la enseñanza obligatoria	Periodo de tiempo que un individuo asiste a la escuela para estudiar y aprender, especialmente el tiempo que dure la enseñanza obligatoria	Ordinal	Analfabeta Primaria Secundaria Bachillerato Licenciatura	Cualitativa
Síndrome de sobrecarga del cuidador	Conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan	Escala de Zarit	Ordinal	No sobrecarga: puntaje menor de 46 puntos. 47-55 puntos: sobrecarga leve.	Cuantitativa

	los cuidadores de enfermos crónicos			Mayor de 56 puntos: sobrecarga intensa	
Funcionalidad familiar	Grado de satisfacción con el cumplimiento de los parámetros básicos de la función familiar, como son, adaptación, participación, ganancia o crecimiento, afecto y recursos.	APGAR Familiar	Ordinal	Familia muy funcional: 7-10 puntos Familia moderadamente disfuncional: 4-6 puntos. Familia con grave disfunción : 0-3 puntos.	Cuantitativa.

2.7 Análisis estadístico

2.7.1 Estadística descriptiva:

Para variables cuantitativas, desviación estándar con medidas de tendencia central y dispersión; variables cualitativas, frecuencia y porcentaje.

Para la presentación de resultados se utilizarán graficas de barra.

2.8 CONSIDERACIONES ETICAS

El reglamento de la Ley General de salud en materia de Investigación para la Salud, artículo 3º, incisos I y II que hablan de la Investigación para la Salud que comprende el desarrollo de acciones que contribuyan al conocimiento de los procesos biológicos en los seres humanos y al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social.

Artículo 7º incisos II que hablan de la coordinación de la investigación dentro del marco del sistema Nacional de Salud y que promueven las actividades de investigación dentro de las instituciones que integran el Sistema Nacional de Salud.

Titulo Segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, capítulo I, artículo 13 que habla de la investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer, el criterio de respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

Artículo 14 inciso I se ajustara a los principios científicos y éticos que la justifiquen

Contara con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este reglamento señale.

Se solicita la participación en el estudio de forma voluntaria asada en las recomendaciones para orientar a los médicos en la investigación biomédica, contemplada en:

La declaración de Helsinki según modificaciones establecidas en:

- a) 29ª asamblea médica mundial, Tokio, Japón, octubre 1975
- b) 35ª asamblea médica mundial, Venecia, Italia, octubre 1983.
- c) 41ª asamblea médica mundial, Hong Kong, septiembre 1989
- d) 48ª asamblea general, Somerset West, Sudáfrica octubre 1996
- e) 52ª asamblea general, Edimburgo, Escocia, octubre 2000.

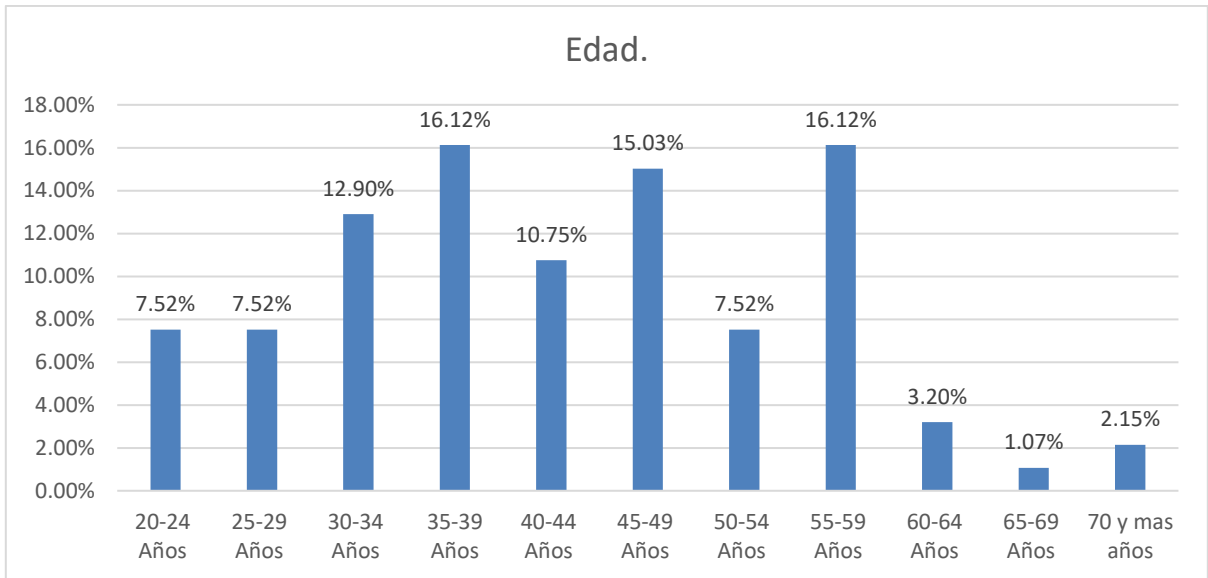
Este trabajo de investigación no genera lesión al individuo en el área biopsicosocial, los datos obtenidos serán utilizados para el logro del objetivo de esta investigación por lo que será estrictamente confidencial. Previa autorización por consentimiento informado del paciente.

3. RESULTADOS

Se diseñó un estudio de tipo descriptivo, transversal y prospectivo a 93 participantes quienes fueron identificados como cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Unidad de Medicina Familiar 244 Ferrocarriles de Toluca de Lerdo, México, del Instituto Mexicano del Seguro Social, previo consentimiento informado.

En cuanto a la edad, la cual fue valorada en quinquenios, se encontró una mayor prevalencia en el rango de 35 a 39 años y de 55 a 59 años con 15 cuidadores, los cuales representan el 16.12 %, seguido del grupo de 45 a 49 años con 14 cuidadores, que representan 15.03 %, el grupo que menor frecuencia de cuidadores tuvo fue el de 65 a 69 años con 1 cuidador, que representa el 1.07% del total de la muestra. (Tabla 1, Grafica 1).

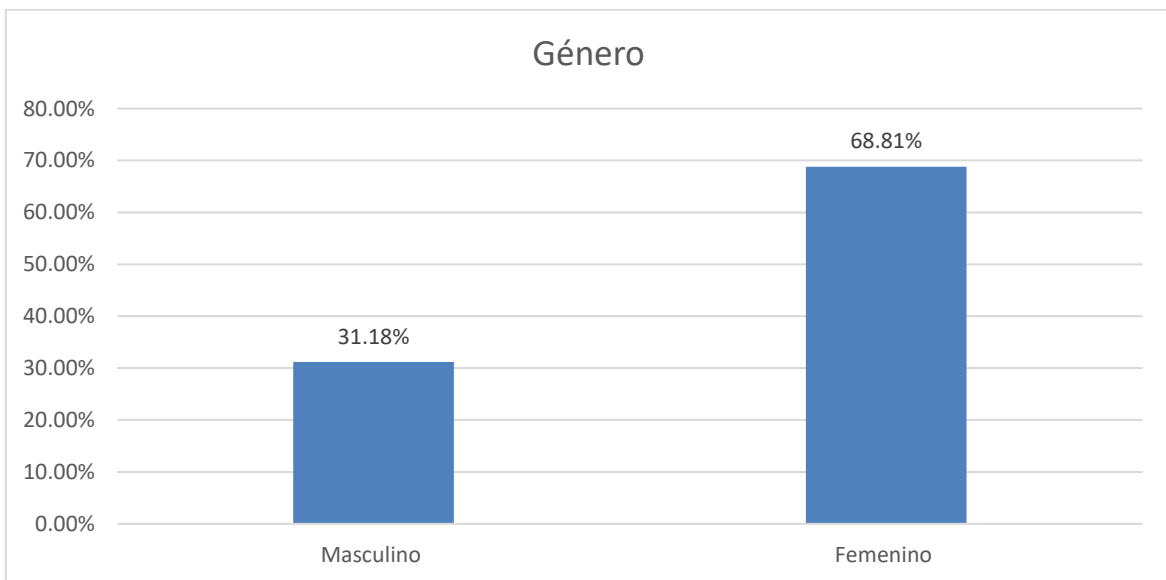
Tabla 1. Frecuencia de edad en quinquenios de pacientes.		
Edad	Numero	Porcentaje
20-24 Años	7	7.52%
25-29 Años	7	7.52%
30-34 Años	12	12.90%
35-39 Años	15	16.12%
40-44 Años	10	10.75%
45-49 Años	14	15.03%
50-54 Años	7	7.52%
55-59 Años	15	16.12%
60-64 Años	3	3.20%
65-69 Años	1	1.07%
70 y mas años	2	2.15%



Grafica 1. Frecuencia de edad en quinquenios de pacientes.

En cuanto al género, se encontró que hubo 64 mujeres (68.81%) y 29 hombres (31.18%). (Tabla 2, Grafica 2).

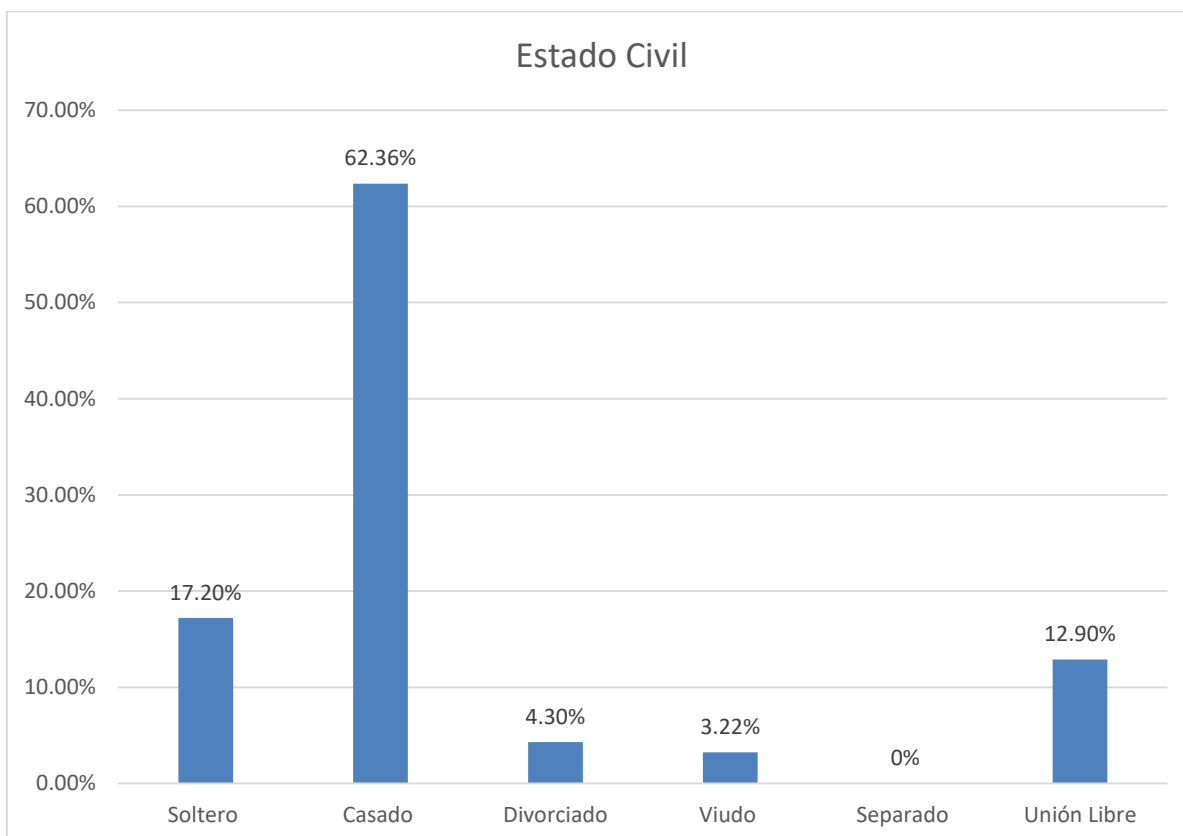
Género	Número	Porcentaje
Masculino	29	31.18%
Femenino	64	68.81%



Grafica 2. Frecuencia de pacientes respecto al género.

Referente al estado civil, se encontró una frecuencia de pacientes solteros de n=16; 17.20%, Casados n=58; 62.36%, Divorciados n=4; 4.30%, Viudo n=3; 3.22%, Unión libre n=12; 12.90%, No hubo cuidadores en el rubro de separados. (Tabla 3, Grafica 3).

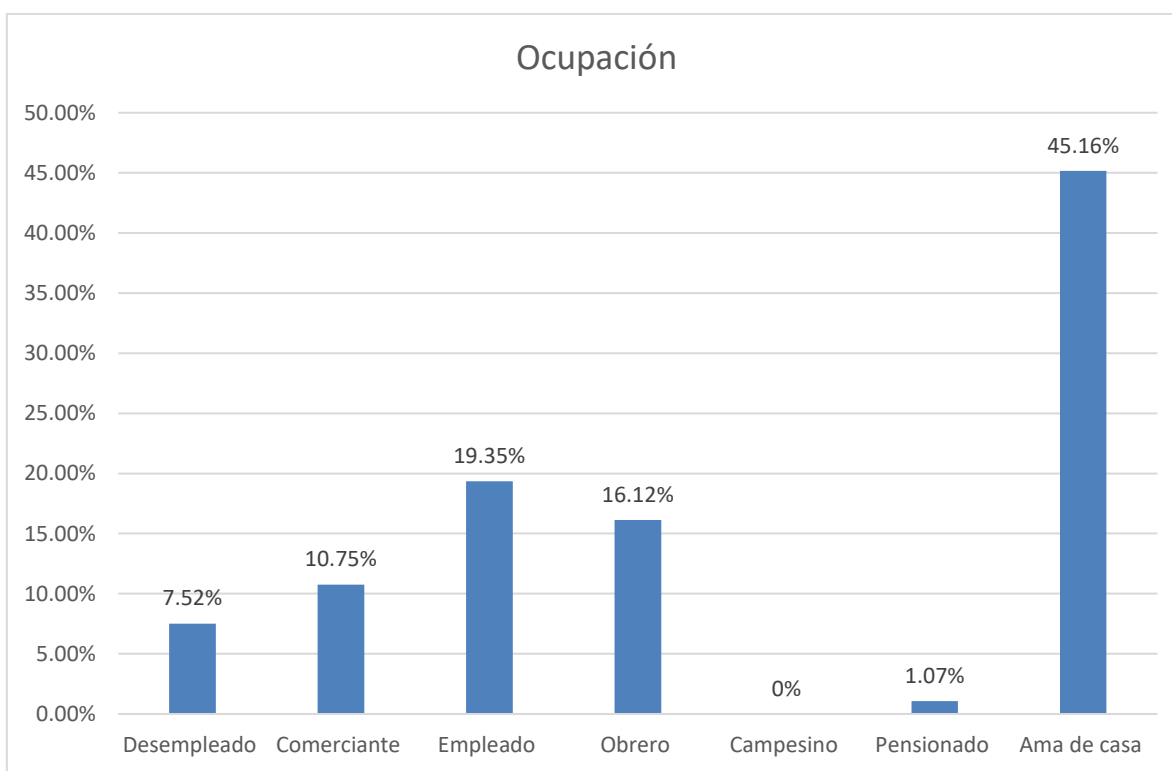
Tabla 3. Frecuencia de pacientes según Estado Civil.		
Estado Civil.	Número	Porcentaje
Soltero	16	17.20%
Casado	58	62.36%
Divorciado	4	4.30%
Viudo	3	3.22%
Separado	0	0%
Unión Libre	12	12.90%



Grafica 3. Frecuencia de pacientes según estado civil.

En cuanto a ocupación, se observo a desempleados n=7; 7.52%, comerciantes n=10; 10.75%, Empleado n=18; 19.35%, Obrero n=15; 16.12%, pensionado n=1; 1.07%, ama de casa n=42; 45.16%, se observo el rubro de campesinos con 0%. (Tabla 4, Grafica 4).

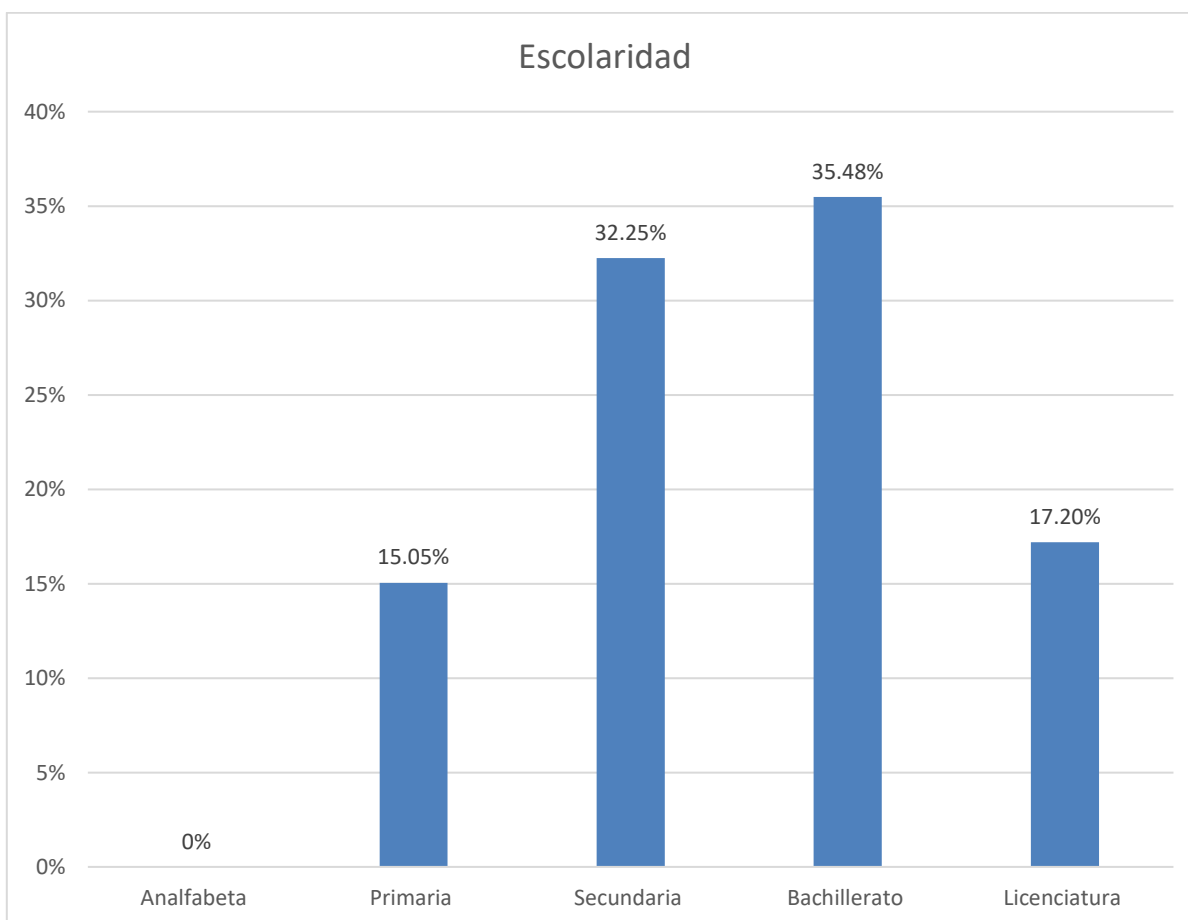
Tabla 4. Frecuencia de pacientes según ocupación.		
Ocupación	Número	Porcentaje
Desempleado	7	7.52%
Comerciante	10	10.75%
Empleado	18	19.35%
Obrero	15	16.12%
Campesino	0	0%
Pensionado	1	1.07%
Ama de casa	42	45.16%



Grafica 4. Frecuencia de pacientes según ocupación.

Respecto de la escolaridad de los cuidadores, se observó que en analfabetas se ubico con 0%, primaria n=14; 15.05%, secundaria n=30; 32.35%, bachillerato n=33; 35.48%, licenciatura n=16; 17.20%. (Tabla 5, Grafica 5).

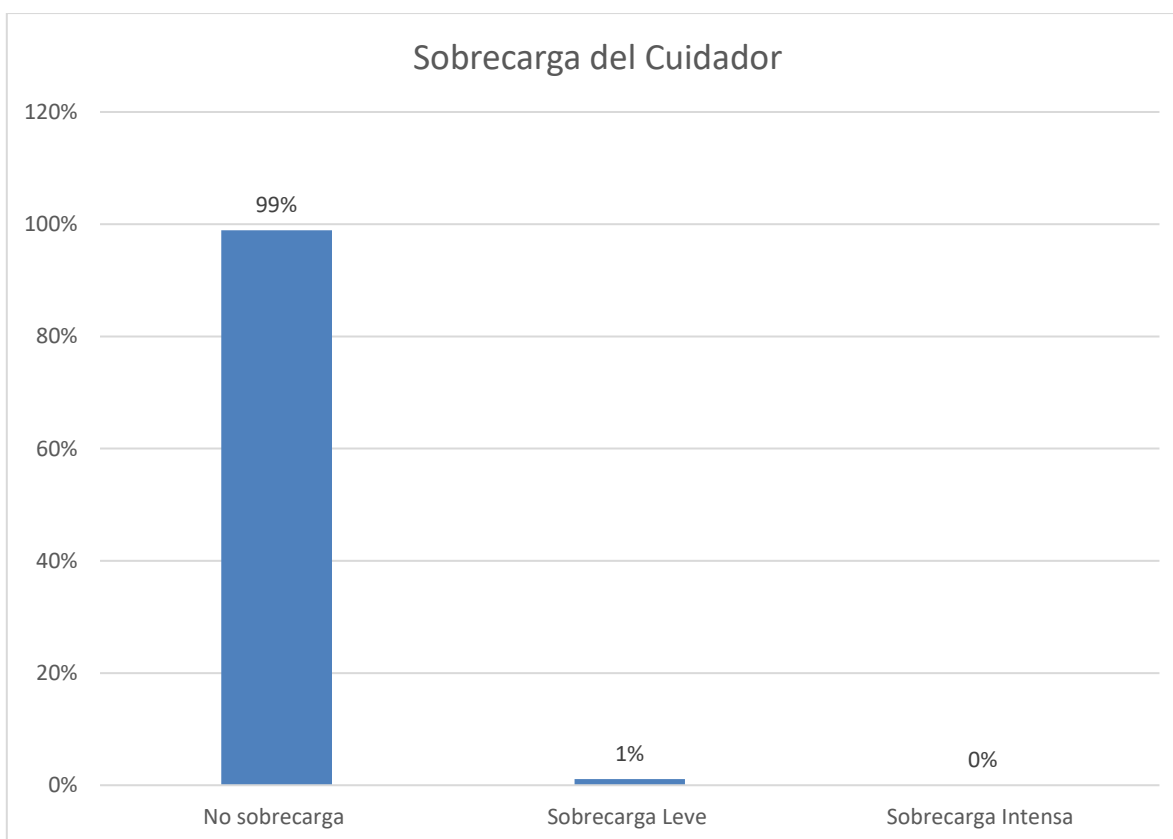
Tabla 5. Frecuencia de pacientes según su escolaridad.		
Escolaridad	Número	Porcentaje
Analfabeta	0	0%
Primaria	14	15.05%
Secundaria	30	32.25%
Bachillerato	33	35.48%
Licenciatura	16	17.20%



Grafica 5. Frecuencia de pacientes según su escolaridad.

En cuanto al grado de sobrecarga del cuidador, se observó que 92 cuidadores (99%) se encontraron sin sobrecarga del cuidador, mientras que 1 cuidador (1%) presenta sobrecarga leve. No encontramos cuidadores con sobrecarga intensa (0%). (Tabla 6, Grafica 6).

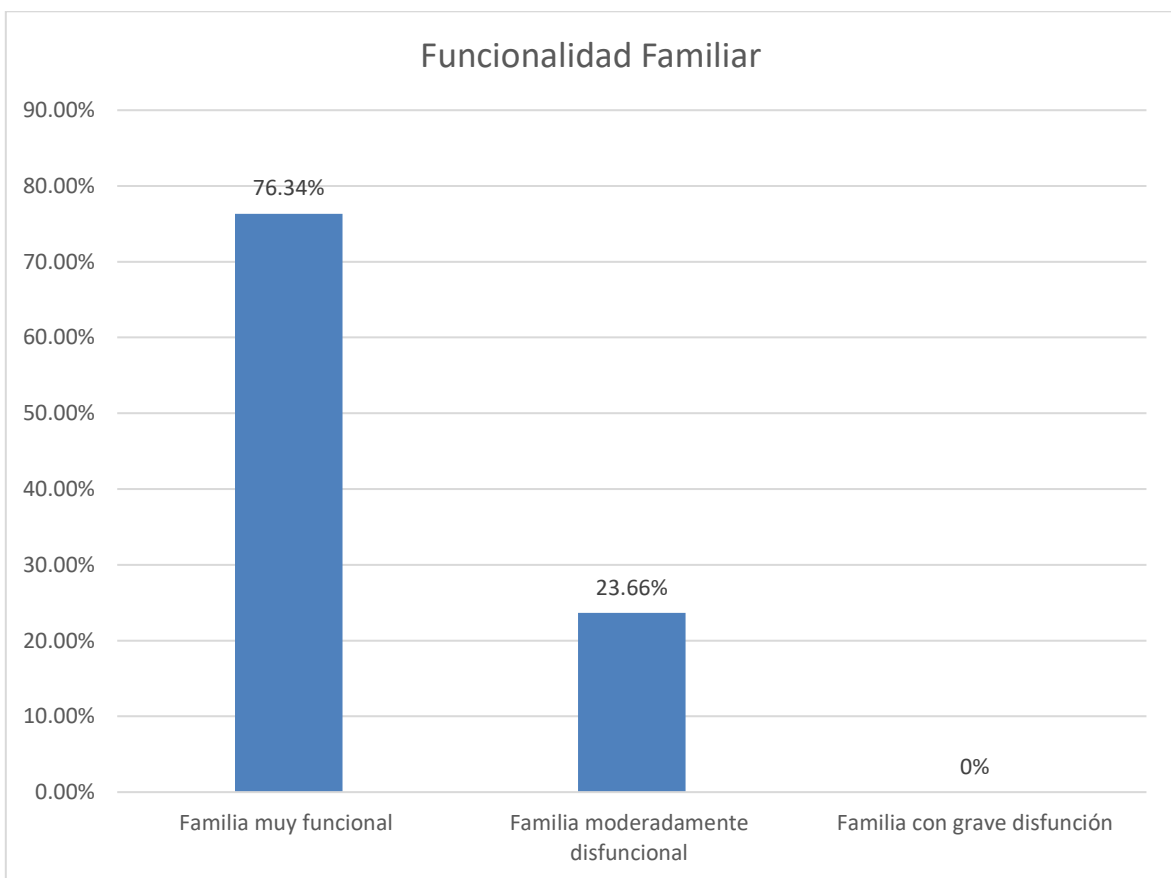
Tabla 6. Frecuencia de pacientes según el grado de sobrecarga.		
Sobrecarga	Número	Porcentaje
No sobrecarga	92	99%
Sobrecarga Leve	1	1%
Sobrecarga Intensa	0	0%



Grafica 6. Frecuencia de pacientes según el grado de sobrecarga.

Correspondiente a la funcionalidad familiar, en nuestro estudio observamos el rubro de familia muy funcional n= 71; 76.34%, para familia moderadamente disfuncional n=22; 23.66%, no encontrando cuidadores en el rubro de familia con grave disfunción. (Tabla 7, Grafica 7).

Tabla 7. Frecuencia de pacientes según la funcionalidad familiar.		
Funcionalidad Familiar	Número	Porcentaje
Familia muy funcional	71	76.34%
Familia moderadamente disfuncional	22	23.66%
Familia con grave disfunción	0	0%



Grafica 7. Frecuencia de pacientes según la funcionalidad familiar.

En nuestro estudio observamos que 1 paciente identificado con sobrecarga leve, también refiere una disfunción familiar moderada, además de que 21 pacientes a los cuales se les catalogó sin sobrecarga, también refirieron una disfunción familiar moderada. Una vez que se realiza la prueba de X^2 de Pearson, el puntaje obtenido es de 0.071, y tomando en cuenta que el nivel de significancia es de 0.05, se demuestra que no existe correlación entre los factores analizados. (Tabla 8).

Tabla 8. Cruce de Sobrecarga y Disfunción

			Disfunción		Total
			Familia muy funcional	Familia moderadamente disfuncional	
Sobrecarga	No sobrecarga	Recuento	71	21	92
		% dentro de Disfunción	100.0%	95.5%	98.9%
	Sobrecarga leve	Recuento	0	1	1
		% dentro de Disfunción	0.0%	4.5%	1.1%
Total		Recuento	71	22	93
		% dentro de Disfunción	100.0%	100.0%	100.0%

Se observó que 1 paciente del género femenino se encontró con sobrecarga moderada del cuidador, mientras que ningún paciente del género masculino refirió en nuestro estudio padecer sobrecarga del cuidador. Al realizar la prueba de X^2 de Pearson, el puntaje obtenido es de 0.499, y tomando en cuenta que el nivel de significancia es de 0.05, se demuestra que no existe correlación entre los factores analizados. (Tabla 9).

Tabla 9. Cruce de Género y Sobrecarga

			Sobrecarga		Total
			No sobrecarga	Sobrecarga leve	
Género	Mujer	Recuento	63	1	64
		% dentro de Sobrecarga	68.5%	100.0%	68.8%
	Hombre	Recuento	29	0	29
		% dentro de Sobrecarga	31.5%	0.0%	31.2%
Total		Recuento	92	1	93
		% dentro de Sobrecarga	100.0%	100.0%	100.0%

4. DISCUSIÓN

El cuidador informal representa el principal recurso de atención que reciben los pacientes geriátricos. Para promover y generar normas encaminadas al bienestar del cuidador, uno de los objetivos consiste en garantizar la salud mental de los familiares, cuidadores de los pacientes geriátricos, además de promover su autonomía y permitir que participen en actividades económicas y sociales. ⁸

El síndrome de sobrecarga del cuidador, representa un importante problema social y familiar, frecuentemente subdiagnosticado, ya que las personas que lo padecen manifiestan repercusiones en su salud física, psíquica, entorno laboral, socioeconómico y espiritual. ⁸

En nuestro estudio se observó una mayor prevalencia de cuidadores con un rango de edad entre 35 a 39 años y de 55 a 59 años, el primer grupo dentro de lo descrito por Palomé y Cols. Donde la media de edad fue de 38 años, con un patrón similar para la edad máxima, y el segundo grupo con un patrón similar a lo descrito en estudios en Colombia y España, encontrando a estos cuidadores dentro del grupo de adultos maduros, cuya característica se fundamenta en la reducción de roles y responsabilidades en comparación con la fase del adulto joven. Esta característica podría relacionarse con la reducción de la sobrecarga en cuidadores en etapa de adulto maduro. ^{7, 8, 9, 40, 41.}

Respecto del género, nuestro estudio evidencio una mayor frecuencia de mujeres que adoptan el rol de cuidador primario del paciente geriátrico con 68.81%, cifra similar a lo reportado en diversos estudios en México, Colombia y Chile. ^{7, 8, 40.}

En cuanto al estado civil, nuestros datos arrojaron que los pacientes que con mas frecuencia ejercen el rol de cuidador primario son los casados con 62.36%, seguido de los solteros 17.20% y de los cuidadores en unión libre 12.90%, cifra similar a la obtenida por Prieto M. S. y cols. ^{16.}

Respecto de la ocupación, observamos en nuestros a las amas de casa como personas que con mayor frecuencia asumen el rol de cuidador primario 45.16%, seguido de empleados 19.35%, obreros 16.12% y comerciantes 10.75%, cifras que se asemejan a lo reportado por Prieto M. S. y cols. ¹⁶.

En lo concerniente a la escolaridad, encontramos una mayor prevalencia de personas con bachillerato 35.48%, seguido de secundaria 32.25%, licenciatura 17.20%, primaria 15.05%. lo cual difiere en lo reportado por Prieto y cols, ya que en dicho estudio se observa una mayor prevalencia de cuidadores con secundaria, seguido de cuidadores con primaria y posteriormente bachillerato. ¹⁶.

El presente trabajo demostró que los cuidadores de pacientes geriátricos que acuden a la Unidad de Medicina Familiar 244 Ferrocarriles no se encontraron con sobrecarga (99%). Datos que se asemejan a lo obtenido en México por Prieto y cols. Aunque cabe mencionar que discrepa de lo obtenido por Retama M. H. y cols. ^{9, 16}.

Referente a la funcionalidad familiar, se observó que el 76.34% de los participantes se encontraron con una funcionalidad adecuada, y solo el 23.66% de los cuidadores entrevistados presentaron una disfunción familiar moderada, no encontrándose participantes de este estudio con disfunción familiar grave. Este dato no coincide con lo reportado por otros autores, quienes mencionan una relación entre la disfunción familiar y la sobrecarga del cuidador. ^{28, 30}.

En discrepancia con los estudios analizados, la presente investigación no encontró diferencia significativa entre sobrecarga y disfuncionalidad familiar, tampoco se encuentra una diferencia significativa entre el género y la sobrecarga del cuidador primario. Los autores consultados enumeran diversos aspectos que envuelven al sistema familiar y que explican esta relación; por ejemplo, la presencia de agentes estresores en el cuidador como la mala relación intrafamiliar, el bajo nivel cultural y económico, el tiempo extenuante que se dedica al cuidado, grado de discapacidad,

falta de redes de apoyo, presencia de comorbilidades, entre otras afectan el bienestar del individuo, su familia y la comunidad donde se encuentra inmerso, factores que se conjugan con la falta de estrategias de afrontamiento, apoyo social y familiar conllevado a una situación de inminente disfunción familiar. 8, 9, 28, 30, 40.

5. CONCLUSIONES.

- No se observó una relación significativa obteniendo resultados con una $p > 0.05$, no encontrando relación entre la sobrecarga del cuidador primario y la disfunción familiar.
- No se observó una relación significativa entre los pacientes que no cuentan con sobrecarga del cuidador y la funcionalidad familiar respecto del género, debido a que se obtiene una $p > 0.05$, que implica que no existe relación entre el género y la sobrecarga. Se observa, sin embargo, que el género femenino es quien desarrolla más frecuentemente el rol de cuidador primario.
- Los grupos etarios que se desempeñaron con más frecuencia como cuidadores primarios del paciente geriátrico fueron los abarcados en edades de 35 a 39 años, así como los del grupo de 55 a 59 años.
- La escolaridad que se obtuvo con una frecuencia mayor en los cuidadores de pacientes geriátricos en nuestro estudio se ubicó en el bachillerato, seguido de cuidadores que cuentan con estudios hasta el nivel de secundaria.
- Se observó que las personas dedicadas a las labores del hogar fueron quienes desarrollan el rol de cuidador primario del paciente geriátrico para nuestro estudio.
- El estatus de casado correspondiente al estado civil, fue el rubro que nuestro estudio observó como el que mayormente desarrolla el rol de cuidador primario del paciente geriátrico.

6. RECOMENDACIONES

Con la realización del estudio, se muestra que existen muchos aspectos que faltan indagar en el cuidador, quien es un personaje crucial como responsable del cuidado de un adulto mayor, ya que es quién sabe todo de nuestro paciente, antecedentes y patologías, y que ocasionalmente se acuse del descuido del mismo.

Es importante que el médico este consciente que tiene igual importancia no solo ver al adulto mayor afectado por una enfermedad crónica sino también identificar al cuidador primario informal y hacer un escaneo rápido sobre datos de sobrecarga, su funcionalidad familiar, sus redes de apoyo, tanto del cuidador como del adulto mayor que pudieran mermar la calidad de atención prestada al adulto mayor a su cargo, pero sobre todo porque el cuidador representa a un personaje primordial en el ambiente familiar y con alto riesgo de desarrollar enfermedades del estado psicológico, físico y social.

Así también, es importante crear grupos de ayuda en las unidades de medicina familiar, para poder orientar a las personas que desempeñaran el rol de cuidador primario, sobre el tipo de enfermedad que afecta a sus familiares, las consecuencias y que responsabilidades implica la realización de esta función, además de que se debe orientar sobre la importancia de darse tiempo libre a sí mismo, para aminorar el riesgo de afectación de su funcionalidad familiar, de su calidad de presentar sobrecarga.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Martínez P. T., González A. C., Castellón L. G., González A. B. el envejecimiento, la vejez y la calidad de vida: ¿éxito o dificultad? *Revista Finlay* 2018; 8(1): 59 – 65.
2. Rivera S. G., Rodríguez R. L., Treviño A. M. El envejecimiento de la población mexicana. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2018; 56(1):116.
3. Naranjo H. Y. Concepción P. J. Importancia del autocuidado en el adulto mayor con diabetes mellitus. *Revista Finlay* 2016; 6(3): 215 – 220.
4. Ruiz M. P. y Cols. Satisfacción del adulto mayor con el cuidado de enfermería en un hospital de segundo nivel. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2015; 23(1): 37 – 42.
5. Escalona P. B., Ruiz M. A. Salud mental y funcionamiento familiar en adultos mayores de Melchor Ocampo, Estado de México. *Psicología Iberoamericana* 2016; 24(1): 38 – 46.
6. Arroyo R. M. Envejecimiento, cuidados y política social. Continuidades y cambios en Argentina y México. *América Latina Hoy* 2015; 71: 37-60.
7. Yarce P. E., Coral B. J., Lagos C. G. El cuidador informal del adulto mayor de la ciudad de Pasto. *Revista Criterios* 2015; 22(1): 307-316.
8. Del Valle A. M., Hernández L. I., Zúñiga V. M. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2015; 12(1): 19 – 27.
9. Retama M. H. Et All. Factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores en dos instituciones de la ciudad de Punta Arenas, Chile. *Psicogeriatría* 2015; 5(3): 119 – 124.
10. Sánchez R. T., Molina E. M., Gómez O. R. Intervenciones de enfermería para disminuir a sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid* 2016; 7(1): 171 – 184
11. Silva F. J., Et All. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av Enferm.* 2016; 34(3): 251 – 258.
12. Delgado C. H. y Cols. Relación de la sobrecarga del cuidador y el estado funcional con malnutrición en geriatría. *Rev Hosp Jua Méx* 2018; 85(1): 20–25.


13. Salazar M. A., Murcia P. L., Solano P. J. Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997-2014. *Archivos de Medicina* 2016; 16(1): 144-154.
14. Salas D. A., y Cols. Sobrecarga del cuidador principal como factor de riesgo para caídas en pacientes geriátricos. *Salud Pública de México* 2015; 57(3): 198-199.
15. Flores V. M., Et All. Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *Nure Inv* 2017; 14(88): 1-16.
16. Prieto M. S. y Cols. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Rev Int Méx* 2015; 31: 660-668.
17. García C. I., Et All. Efectos de la terapia cognitivo conductual n la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte Sanitario* 2018; 17(2): 131-140.
18. Barreto O. R., et all. Entrevista. Percepción de la carga del cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015; 15(3): 368-380.
19. Villa G. V. Oliva G. E. Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris* 2014; 10(1): 11-20
20. Flores A. E. Nuevos modelos de familia y léxico, español actual. *Tonos Digital* 2017; 32: 1-49.
21. Gutierrez C. R. Díaz O. K. Román R. R. El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia rgo-sum* 2017; 23(3):219-228.
22. Morales G. S. La familia y su evolución. *Perfiles de las ciencias sociales* 2015; 3(5): 127-155.
23. Dai L. Wang L. Review of family functioning. *Open Journal of Social Sciences* 2015; 3: 134-141.
24. Troncoso P. C. Soto L. N. Funcionalidad familiar, autovalencia y bienestar psicosocial de adultos mayores. *Horiz Med* 2018; 18(1): 23-28.
25. Vergeles B. J. n la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda?. *AMF* 2013; 9(9): 495-500.

26. Martínez M. J. Amador M. B. Guerra M. D. Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: una revisión de la literatura. *Enfermedad Global* 2017; 47: 576-591.
27. Cibanal L. Familias y enfermedad física. *Cultura de los cuidados* 2015; 19(42): 156-158
28. Arellano T. A. Priante B. C. Gaeta G. M. Factores de bienestar en familias que afrontan la discapacidad y la enfermedad crónica. *Revista Inclusiones* 2018; 5(1): 23-48.
29. Gempp L. Benadof D. Percepción de apoyo familiar de adultos mayores residentes en establecimientos de larga estadia. *Rev Chil Salud Pública* 2017; 21(2):142-149.
30. Jimenez D. E. Limiñana G. R: El afrontamiento del cuidado en familiares cuidadores de personas con demencia: dimensiones cognitivas y el manejo de la ira. *Revista Iberoamericana de diagnostico y evaluación* 2014; 1(37): 169-185.
31. Juan M. B. Natera G. S. La familia: sujeto olvidado como unidad de cuidado en l contexto de la UCI. *Salud y administración* 2015; 2(5): 3-9.
32. Rojas P. Y. Et all. Afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de pacientes sometidos a procedimientos cardioinvasivos. *Univ. Salud* 2018; 20(2): 131-138.
33. Takase G. L. Et all. La dinámica de la familia en ancianos con edad avanzada en el contexto de la ciudad de Porto, Portugal. *Rev Latino-Am. Enfermagem* 2011; 19(3): 1-9.
34. López D. A. Et All. Dinamicas y practicas de cuidado en la pobreza. La vejez y la discapacidad: La familia Vargas. *Investigacion en enfermería: Imagen y desarrollo* 2017; 19(1): 139-153.
35. Jimenez R. I. Moya N. M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujr a la hora e cuidar. *Enfermeria Global* 2018; 49: 420-433.
36. Romám L. C. Et all. El medico familiar y sus herramientas. *Revista Medica MD* 2015; 6(4): 294-299.
37. Gonzalez S. F, Et all. La percpcion de la funcionalidad familiar. Confirmación de su estructura bifactorial. *Escritos de Psicología* 2012; 5(1): 34-39.

38. Juarez M. C. Ponce R. R: Rodriguez L. J. Clasificación clínica de la familia en estadios funcionales: propuesta de un instrumento para su estudio. Archivos en medicina familiar 2016; 18(3): 65-75.
39. Suarez C. M. Alcalá E. M. APGAR Familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. Rev Med La Paz 2014; 20(1): 53-57.
40. Cardona D, Segura Á, Berbesí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Rev Fac Nac Salud Pública [Internet]. 2013;31(1):30–9. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31n1/v31n1a04.pdf>
41. Espin A. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cuba Salud Publica. 2012;38(3):393–402.

ANEXOS.

1. CRONOGRAMA DE GANNT.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL			
SINDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES GERIATRICOS Y SU IMPACTO EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES DE LA UMF 244			
NOMBRE INVESTIGADOR: FLORES COXTINICA ROGERIO DIEGO			
PROGRAMADO	ACTIVIDAD A DESARROLLAR		REAL
2018			2018
1ER. SEMESTRE	2DO. SEMESTRE		1ER. SEMESTRE
		Planteamiento del problema	02-03-2018
		Revisión y análisis de bibliografía	09-03-2018
		Selección Director de Tesis	09-04-2018
		Justificación	06-04-2018
		Formulación de objetivos	06-05-2018
		Material y métodos	15-06-2018
		Resumen del proyecto	20-07-2018
		Presentación del protocolo al CLIS	04-09-2018
		Elaboración de correcciones sugeridas por CLIS	
		Presentación de correcciones al CLIS	
		Recolección de datos	01-03-2019
		Codificación de los datos	03-06-2019
		Análisis estadístico de los datos	02-09-2019
		Elaboración de cuadros y graficas de los datos	02-03-2020
		Redacción de resultados	04-05-2020
		Redacción de Discusión conclusiones	01-07-2020
		Informe Final al CLIS	03-11-2020
		Difusión de los resultados	
		Redacción del escrito científico	
		Publicación de los resultados	
ELABORO:		M. C. Flores Coxtinica Rogerio Diego	

2. CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS 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: IMPACTO DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES GERIÁTRICOS EN LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES DE LA UMF 244.

Patrocinador externo (si aplica):

Lugar y fecha:

Toluca de Lerdo, México. Unidad de Medicina Familiar 244.

Número de registro:

Justificación y objetivo del estudio:

Evaluar el impacto del síndrome de sobrecarga del cuidador primario en la funcionalidad familiar.

Procedimientos:

Elaboración de la escala de Zarit y APGAR Familiar.

Posibles riesgos y molestias:

El paciente no se encuentra en ningún momento bajo ningún riesgo.

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:

DETECCIÓN DE ESTRESORES QUE DIFICULTEN EL CUIDADO DE PACIENTES.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:

NO APLICA

Participación o retiro:

La decisión de participar o retirarse durante el estudio es completamente del paciente.

Privacidad y confidencialidad:

COMPLETAMENTE

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

No autoriza que se tome la muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

NO APLICA. ES OBSERVACIONAL

Beneficios al término del estudio:

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

Investigador Responsable:

M.C. FLORES COXTINICA ROGERIO DIEGO, M. F. GUILLERMO A. ESPINSA FUENTES

Colaboradores:

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

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

3. ENTREVISTA SOBRE LA (CARGA) DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones

A continuación, se presenta una lista de preguntas en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada pregunta debe indicar con que frecuencia se siente usted así. Recuerde y piense a la hora de responder que no existen respuestas correctas o incorrectas, sino tan sólo su experiencia.

0 = NUNCA

1 = RARA VEZ

2 = A VECES

3 = CON FRECUENCIA

4 = CASI SIEMPRE

1. ¿Piensa que su familiar le pide mas ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familia con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
4. ¿Siente vergüenza por l conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?
9. ¿Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar?
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?

12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incomodo por tener que distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer mas por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22. Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

4. CUESTIONARIO DE APGAR FAMILIAR

Nombre: _____ Estado Civil: _____
 Ocupación: _____ Genero: H M Edad: _____
 Escolaridad: _____

Instrucciones: responda de acuerdo a su apreciación personal las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que mas se acomode a su vivncia personal en su familiar.

	NUNCA	A VECES	SIEMPRE
	0	1	2
¿Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?			
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?			
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?			
¿Siente que su familia lo (a) quiere?			

Análisis:

Puntaje total: _____

5. SABANA DE DATOS

Nombre	Edad	Edo Civil	Escolaridad	Ocupación	Genero	Test de Zarit	APGAR Familiar
Rogelio Enrique Santillan Cano	21	Soltero	Preparatoria	Estudiante	Hombre	1	10
López Carmona Luisa	36	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	29	9
Jimenez Martinez Ari	33	Casada	Licenciatura	Empleada	Mujer	18	8
Ramiro Gonzalez Estrada	42	Casado	Secundaria	Herrero	Hombre	11	9
Angeles Gonzalez Andres	29	Solterto	Preparatoria	Comerciante	Hombre	12	9
Iturbe Garcia Francisco	35	Casado	Preparatoria	Empleado	Hombre	14	8
Castañeda Ortiz Fidel	51	Viudo	Secundaria	Chofer	Hombre	31	10
Curiel Peña Luz Maria	39	Divorciada	Tecnico	Comerciante	Mujer	30	9
Gomez Ortega Sandra	60	Soltera	Preparatoria	Jubilada	Mujer	46	4
Jacinto Hernandez Aaron	20	Soltero	Licenciatura	Estudiante	Hombre	14	9

Cortes Macias Arecy	44	Casada	Preparatoria	Ama de casa	Mujer	14	8
Frias Coria Elizabeth	20	Union Libre	Preparatoria	Estudiante	Mujer	18	10
Rojas Salinas Mary Cruz	31	Soltera	Preparatoria	Empleada	Mujer	20	10
Galindo Lopez Hermilio	51	Casado	Secundaria	Obrero	Hombre	16	8
Ricardo Rodea Alberta	57	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	17	5
Solis Dominguez Carolina	32	Soltera	Licenciatura	Empleada	Mujer	15	10
Camacho Velasquez Rita	53	Soltera	Licenciatura	Empleada	Mujer	31	6
Ramirez Arredondo Sandra	29	Casada	Preparatoria	Hogar	Mujer	26	9
Delgado Padilla Remedios	69	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	28	10
Rosales Loyola Esther	46	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	10	10
Clamacico Garcia Nicolasa	70	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	21	6

Trejo Ponce Rebeca	41	Casada	Preparatoria	Empleada	Mujer	14	6
Arredondo Sanchez Ma del Carmen	39	Casada	Preparatoria	Hogar	Mujer	17	9
Pinal Martinez Braulia Estela	59	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	39	6
Sanchez Serrano Graciela	58	Casada	Preparatoria	Hogar	Mujer	25	7
Sanchez Gonzalez Raquel	57	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	33	10
Romero Gomez Ana Lilia	78	Casada	Preparatoria	Hogar	Mujer	19	7
Ramirez Garcia Jorge A.	39	Casado	Preparatoria	Obrero	Hombre	21	7
Alarcon Juarez Teresa	46	Union Libre	Secundaria	Hogar	Mujer	19	8
Dominguez Trejo Nancy	38	Casada	Licenciatura	Empleada	Mujer	20	9
Licea Gonzalez Barbara	29	Union Libre	Preparatoria	Hogar	Mujer	26	8
Santos Vargas Fernando	36	Casado	Licenciatura	Empleado	Hombre	38	6

Flores Hernandez Violeta	29	Soltera	Licenciatura	Empleada	Mujer	26	8
Soto Rubi Brenda	28	Casada	Licenciatura	Hogar	Mujer	28	9
Contreras Gomez Karly	30	Soltera	Licenciatura	Empleada	Mujer	22	9
Rojas Cima Marco A.	42	Casado	Preparatoria	Chofer	Hombre	28	8
Joaquin Rodriguez Alfredo	48	Casado	Secundaria	Obrero	Hombre	26	8
Cima Gomez Arturo	49	Divorciado	Secundaria	Obrero	Hombre	36	6
Ibañez Lopez Daniel	52	Casado	Preparatoria	Comerciante	Hombre	30	7
Hernandez Garcia Maribel	46	Casada	Preparatoria	Obrera	Mujer	28	8
Hinojosa Perez Juan Manuel	44	Divorciado	Secundaria	Obrero	Hombre	36	6
Sanchez Garcia Nely	45	Casada	Preparatoria	Obrera	Mujer	28	7
Barragan Martinez Pascual	58	Casado	Secundaria	Comerciante	Hombre	36	5

Martinez Robles Erick	33	Union Libre	Preparatoria	Obrero	Hombre	24	8
Morales Berber Valentina	36	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	22	8
Valencia Flores Elsa	48	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	20	9
Cima Torres Agustina	56	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	24	9
Galeana Estrada Ivan	31	Soltero	Preparatoria	Obrero	Hombre	34	6
Sanchez Cruz Montserrat	20	Soltera	Licenciatura	Estudiante	Mujer	28	8
Alvarez Rodriguez Rocio	36	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	22	8
Juarez Martinez Thania	35	Casada	Preparatoria	Empleada	Mujer	30	7
Marquez Gomez Liliana	42	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	26	8
Rivera Cañas Romina	48	Soltera	Licenciatura	Empleada	Mujer	32	6
Arevalo Martinez Angelica	32	Casada	Preparatoria	Hogar	Mujer	22	9

Rodriguez Lopez Veronica	59	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	20	9
Resendiz Morales Sofia	22	Soltera	Licenciatura	Estudiante	Mujer	28	8
Parra De La Cruz Lourdes	40	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	26	9
Mendez Aguilar Jesus	45	Casado	Secundaria	Comerciante	Hombre	38	5
Ortiz Quiroz Rebeca	51	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	36	5
Hernandez Perez Graciela	59	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	24	7
Santos Gonzalez Esteban	40	Casado	Preparatoria	Empleado	Hombre	32	7
Padilla Hernandez Roberto	38	Union Libre	Preparatoria	Comerciante	Hombre	30	8
Cornejo Rivera Carmen	56	Viuda	Secundaria	Comerciante	Mujer	34	6
Iturbe Rosas Adriana	30	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	24	8
Romo Pillado Filiberto	45	Casado	Preparatoria	Obrero	Hombre	34	6

Vargas Gomez Alfredo	39	Union Libre	Preparatoria	Obrero	Hombre	30	7
Garza Ortega Silvia	44	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	28	8
Arzaluz Olivares Itzel	53	Casada	Preparatoria	Hogar	Mujer	19	9
Saucedo Zarate Lizbeth	56	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	18	9
Angeles Flores Janeth	34	Union Libre	Primaria	Hogar	Mujer	18	8
Aldara Cruz Berenice	33	Union Libre	Secundaria	Obrera	Mujer	34	6
Arteaga Ibañez Dulce	28	Union Libre	Preparatoria	Hogar	Mujer	30	8
Sanchez Olmos Justino	60	Casado	Secundaria	Comerciante	Hombre	32	7
Trejo Arzate Nayeli	56	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	28	8
Aguilar Romero Xochitl	44	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	19	9
Cruz Perez Micaela	58	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	20	9

Zepeda Martinez Zayra	37	Casada	Licenciatura	Empleada	Mujer	26	8
Cima Ortega Georgina	63	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	22	8
Segundo Corral Faustino	48	Divorciado	Secundaria	Comerciante	Hombre	36	6
Marcado Martinez Jose Luis	24	Soltero	Licenciatura	Estudiante	Hombre	22	8
Estrada Cuevas Olivia	56	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	36	6
Ronquillo Chamorro Yadira	34	Union Libre	Secundaria	Hogar	Mujer	24	8
Perez Hernandez Cinthia	29	Union Libre	Preparatoria	Empleada	Mujer	20	9
Sosa Romero Anahi	46	Casada	Secundaria	Hogar	Mujer	22	8
Palomares Ruiz Rosa	46	Casada	Primaria	Hogar	Mujer	20	9
Miranda Sauces Roberto	37	Union Libre	Preparatoria	Comerciante	Hombre	19	8
Canales Marquez Claudia	39	Casada	Preparatoria	Hogar	Mujer	36	5

Almazan Hinojosa Edgar	49	Casado	Secundaria	Obrero	Hombre	32	6
Robledo Esteban Juan	51	Casado	Secundaria	Obrero	Hombre	30	6
Lopez Mauricio Samantha	55	Casada	Preparatoria	Hogar	Mujer	24	8
Fonseca Galindo Melina	57	Viuda	Primaria	Hogar	Mujer	26	7
Rios Silva Estefany	30	Soltera	Licenciatura	Empleada	Mujer	20	8
Alarcon Jimenez Ricardo	21	Soltero	Licenciatura	Estudiante	Hombre	19	9