



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
**HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 58**



**Funcionalidad familiar del cuidador primario de pacientes inscritos al programa Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona N° 58.**

Número de registro SICERLCIS R-2020-1503-064

TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

DRA. ISALIA MENDOZA HERNANDEZ

ASESOR:

DRA. ANAGHIELLY SANCHEZ PEREZ

TLALNEPANTLA DE BAZ, ESTADO DE MÉXICO

2021



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.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



**Dictamen de Aprobado**

Comité Local de Investigación en Salud **1503**.  
H GRAL ZONA NUM 58

Registro COFEPRIS 17 CI 15 104 037  
Registro CONBIOÉTICA CONBIOETICA 15 CEI 002 2017033

FECHA **Lunes, 30 de noviembre de 2020**

**Dr. ANAGHIELLY SANCHEZ PEREZ**

**P R E S E N T E**

Tengo el agrado de notificarte, que el protocolo de investigación con título **Funcionalidad familiar del cuidador primario de pacientes inscritos al programa Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona N° 58**, que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2020-1503-064

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

ATENTAMENTE

**GERARDO VARGAS SANCHEZ**

Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1503

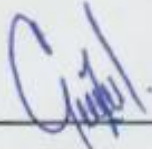
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

HOSPITAL GENERAL DE ZONA No. 58 "GENERAL MANUEL AVILA CAMACHO"

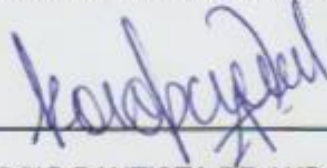
COORDINACIÓN CLÍNICA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD

AUTORIZACIÓN DE TESIS

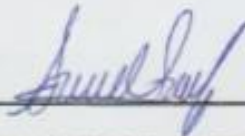
"FUNCIONALIDAD FAMILIAR DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES INSCRITOS  
AL PROGRAMA ATENCION DOMICILIARIA AL ENFERMO CRONICO DEL HOSPITAL  
GENERAL DE ZONA N° 58"



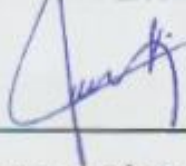
\_\_\_\_\_  
DRA. AURORA ZUÑIGA MURO  
ENCARGADA DE DIRECCIÓN HGZ 58



\_\_\_\_\_  
DRA. ROCIO BAUTISTA DE ANDA  
COORDINADOR CLINICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD



\_\_\_\_\_  
DRA. SANDRA GRISEL GARCÍA CAMPOS  
PROFESOR TITULAR DE LA RESIDENCIA DE MEDICINA FAMILIAR



\_\_\_\_\_  
DRA. ANAGHIELLY SÁNCHEZ PÉREZ  
ASESOR DE TESIS

## INDICE

IDENTIFICACION DE LOS INVESTIGADORES.....	6
2. RESUMEN ESTRUCTURADO.....	7
3. ANTECEDENTES O MARCO TEÓRICO .....	9
3.1 Envejecimiento poblacional .....	9
3.2 Discapacidad.....	10
3.3 Funcionalidad .....	10
3.4 Calidad de vida.....	11
3.5 Clasificación del cuidador .....	12
3.6 Perfil del cuidador.....	13
3.7 Familia y funcionalidad familiar .....	14
3.8 Desgaste físico y emocional del cuidador primario .....	15
3.9 Programa ADEC.....	16
4. JUSTIFICACIÓN.....	18
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	19
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	19
6. OBJETIVOS DEL ESTUDIO .....	20
OBJETIVO GENERAL.....	20
OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	20
7. HIPÓTESIS.....	20
8. SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS .....	21
9. ASPECTOS ÉTICOS .....	26
9.1 REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE INVESTIGACIÓN PARA LA SALUD .....	26
9.2 LEY GENERAL DE SALUD .....	27
9.3 INFORME DE BELMONT .....	30
DECLARACIÓN DE HELSINKI .....	31
Contribuciones y beneficios del estudio. ....	33
Balance riesgo/beneficio. ....	33
Garantía de confidencialidad de la información.....	33
Proceso para la obtención del consentimiento informado.....	33
Selección de potenciales participantes.....	34
10. RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD.....	35
RESULTADOS.....	36

Discusión .....55

Conclusiones .....56

Impacto .....57

11. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....58

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....59

13. ANEXOS .....62

## **IDENTIFICACION DE LOS INVESTIGADORES**

### **1.2 INVESTIGADOR PRINCIPAL**

Nombre: Sánchez Pérez Anaghielly

Área de adscripción: Coordinación de educación e investigación en salud

Lugar de trabajo: Hospital General de Zona 194

Teléfono de la Unidad de atención médica y extensión 53976955 Ext. 51315

Correo Electrónico: [anaghielly.sanchez@imss.gob.mx](mailto:anaghielly.sanchez@imss.gob.mx)

### **INVESTIGADOR ASOCIADO**

Nombre: Juárez Navarro Elías Fernando

Área de adscripción: Jefatura de Medicina Familiar

Lugar de trabajo: Unidad de Medicina Familiar N° 51, IMSS

Teléfono de la unidad de atención médica y extensión: 5546995393

Correo Electrónico: [drjuarezne@gmail.com](mailto:drjuarezne@gmail.com)

Matrícula: 99359124

### **TESISTA**

Nombre: Mendoza Hernández Isalia

Área de adscripción:

Lugar de trabajo Hospital General de Zona/ Unidad de Medicina Familiar N° 58

Teléfono 5531996903

Correo Electrónico: [isahmi@hotmail.com](mailto:isahmi@hotmail.com)

## 2. RESUMEN ESTRUCTURADO

**Título del protocolo** Funcionalidad familiar y su relación con el cuidador primario.

**Autores** Sánchez Pérez Anaghielly, Juárez Navarro Elías Fernando, Mendoza Hernández Isalia

Referencia de autores:

Dra. Sánchez Pérez Anaghielly, Coordinador clínico de Educación e Investigación en Salud, Hospital General de zona N° 194, IMSS.

Dr. Juárez Navarro Fernando Elías, Médico Familiar, UMF 51, IMSS.

Dra. Mendoza Hernández Isalia, médico residente de la especialidad de Medicina Familiar, Hospital General de Zona N° 58, IMSS.

**Introducción** Cada vez es mayor la esperanza de vida a nivel mundial, así como el incremento en las enfermedades crónico degenerativas, lo que condiciona que haya cada vez más personas con limitación funcional que dependen de una persona para su cuidado. Generalmente, una persona de la misma familia es quien asume este papel. Inicialmente, se piensa que será una actividad de corto plazo, sin embargo, termina siendo una actividad de muchos años. Esta situación ocasiona cambios en las áreas personal, familiar, social del cuidador primario, con repercusiones en su salud.

**Objetivo** Determinar la frecuencia de disfunción familiar en cuidadores primarios de pacientes inscritos al Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona N° 58.

**Material y método** El presente estudio de investigación se llevó a cabo en el Hospital General de Zona N° 58 del IMSS. El presente estudio pretende determinar la frecuencia de disfunción familiar, realizar detección oportuna de sobrecarga del cuidador primario, así como una búsqueda intencionada de ansiedad y depresión en los cuidadores primarios con la finalidad de realizar su derivación a los servicios de apoyo necesarios. Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo y transversal. Para este estudio se utilizaron los instrumentos de APGAR familiar, Test de Zarit de sobrecarga del cuidador y la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.

**Recursos e infraestructura** Los recursos humanos designados al presente estudio de investigación fueron un Tesista; los recursos materiales necesarios: computadora personal, impresora, hojas blancas, lápiz y tabla portapapeles. La entrevista se realizó en las instalaciones del Hospital General de Zona N° 58.

A los cuidadores primarios se les otorgó un consentimiento informado, donde se especifica en qué consiste el estudio, la posibilidad de decidir participar o no en el mismo, así como garantizar la confidencialidad absoluta de los datos.

El presente estudio no cuenta con financiamiento, ya que no es necesario. Los insumos fueron suministrados por la Tesista.

Se utilizó el método de la entrevista en los cuidadores primarios de pacientes inscritos al Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico.

**Resultados.** Con respecto al perfil del cuidador primario, los participantes en el estudio tenían una edad promedio de 55 años, del género femenino, el 61.19% refirieron ser hijos de la persona a quien cuidan, escolaridad secundaria, ocupación hogar, estado civil casado, con sobrepeso,



con un promedio de tiempo de ser cuidadores primarios de 5.57 años de ser cuidadores primarios y dedicados 24 horas al cuidado de sus familiares, portadores de Hipertensión Arterial Sistémica (25%) y Diabetes Mellitus tipo 2 (18.75%), el 71-78% acuden a citas de control, 56.2% de ellos cuentan con algún tipo de seguridad social, el 74.63% de los cuidadores primarios tienen una familia funcional, el 20.9% tienen moderada disfunción familiar y únicamente el 4.48% de los cuidadores primarios tienen una familia disfuncional, es decir, el 25.38% del total de los encuestados presentan disfunción familiar, el 95.52% no presentan sobrecarga de acuerdo al Test de Zarit, el 23.88% presenta ansiedad y el 17.91% presentan ansiedad y depresión.

### 3. ANTECEDENTES O MARCO TEÓRICO

#### 3.1 Envejecimiento poblacional

La transición demográfica es un conjunto de cambios poblacionales que los países experimentan en su proceso evolutivo.

Este concepto se ha utilizado para explicar, en general, la relación que existe entre los cambios demográficos y los cambios sociales, económicos y culturales y se ha entendido como un proceso de larga duración.

La combinación de niveles bajos de mortalidad y de fecundidad genera cambios trascendentes en la estructura de la población. Por ende, en todas las regiones del mundo, las sociedades están envejeciendo; hay menos jóvenes y más personas mayores.

Las principales razones por las que nuestras sociedades están envejeciendo son: nacen menos niños y las personas viven más años.<sup>1</sup> La disminución en las tasas de natalidad no es exclusiva de los países desarrollados, es una tendencia que se observa también en países en vías de desarrollo. Es cada vez más frecuente observar que las personas se casan a mayor edad; las mujeres esperan a tener más años para tener hijos. Todo esto, reflejo de tendencias sociales generales, pues las mujeres generalmente alcanzan el mismo nivel educativo, y a veces mayor, que los hombres, y avanzan rápidamente en el ámbito laboral.

La segunda razón por la que las sociedades están envejeciendo es que un número mayor de la población vive más años, debido a factores muy diversos, entre los que cabe destacar: las mejoras en la salud pública, en la atención médica, el incremento de los niveles de nutrición y educación, así como la introducción de medidas de saneamiento básico y acciones preventivas, dirigidas a combatir las enfermedades infecciosas y parasitarias, sobre todo, entre la población infantil.<sup>2</sup>

Asociada a la transición demográfica, se presenta la llamada transición epidemiológica, lo cual genera un patrón dominante de las enfermedades crónico degenerativas.

Estas enfermedades son de larga duración, de progresión lenta, y conllevan a una limitación en la calidad de vida de los enfermos, son causa de mortalidad prematura y tienen un impacto socioeconómico importante debido a que requieren intervenciones médicas más especializadas y mucho más costosas.

De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía, en México, la esperanza de vida ha aumentado considerablemente; en 1930 las personas vivían en promedio 34 años; 40 años después en 1970 este indicador se ubicó en 61; en el 2000 fue de 74 y en 2016 es de 75.2 años”.<sup>3</sup>

---

1 Oecd. (2018). *Esenciales Oede Envejecimiento: Análisis de Temas de Actualidad*. Org. for Economic Cooperation & Development. Disponible en: [http://www.iiec.unam.mx/sites/www.iiec.unam.mx/files/libros\\_electronicos/Envejecimiento.pdf](http://www.iiec.unam.mx/sites/www.iiec.unam.mx/files/libros_electronicos/Envejecimiento.pdf)

2 Bush, P. V. (2005). *La transición demográfica y el proceso de envejecimiento en México*. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1405-74252005000300002#notas](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252005000300002#notas)

3 <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/esperanza.aspx?tema=P>

El envejecimiento es un proceso natural, continuo, dinámico, progresivo, declinante, heterogéneo, irreversible, y hasta el momento inevitable, se caracteriza por cambios, producto de la interacción de factores intrínsecos (genéticos) y extrínsecos (ambientales, sociales y culturales) factores protectores o agresores (factores de riesgo) <sup>4</sup> del estilo de vida y de la presencia de enfermedades.

### 3.2 Discapacidad

Dzul y col. mencionan que, a nivel mundial, más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, cerca del 15% de la población mundial, de las cuales, según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 2.2% tienen dificultades muy significativas en el funcionamiento. Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud en sus estadísticas para la Carga Mundial de Morbilidad menciona que existen 190 millones de personas con discapacidad grave. <sup>5</sup>

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.<sup>6</sup>

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.<sup>7</sup>

### 3.3 Funcionalidad

La capacidad funcional se entiende como la aptitud para ejecutar eficientemente las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, no sólo la habilidad, sino el hacerlo en forma autónoma e independiente.<sup>8</sup>

La funcionalidad se define por medio de tres componentes <sup>9</sup>

#### 1. Las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)

Bañarse

Vestirse

4 Jaimes, L. E. (2017). *Funcionalidad y grado de dependencia en los adultos mayores institucionalizados en centros de bienestar*. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2017000300135](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000300135)

5 Dzul-Gala, F., Tun-Colonia, J. A., Arankowsky-Sandoval, G., Pineda-Cortes, J. C., Salgado-Burgos, H., & Pérez-Padilla, E. A. (2018). *Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares*. *REVISTA BIOMÉDICA*, 29(3), 61-69. Disponible en: <https://doi.org/10.32776/revbiomed.v29i3.621>

6 Aranda, M. R. (2018). Actividad física y calidad de vida en el adulto mayor. Una revisión narrativa. *Revista habanera de ciencias médicas*, 17(5), 813-825. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2418>

7 Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad (libro electrónico)*. Disponible en: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1)

8 Quino-Ávila, A. C. (2018). *Capacidad funcional relacionada con actividad física del adulto mayor en Tunja, Colombia*. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2007-74592018000100059&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2007-74592018000100059&lng=es&nrm=iso)

9 Organización Panamericana de la Salud. (s.f.) *Parte I: Módulos de valoración clínica. Evaluación funcional del adulto mayor*. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/modulo3.pdf>

Usar el inodoro

Movilizarse (entrar y salir de la cama)

Continencia

Alimentarse

2. Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)

Uso de transporte

Ir de compras

Uso del teléfono

Control de fármacos

Capacidad para realizar las tareas domésticas

3. Marcha y equilibrio

A mayor edad, se presenta una mayor prevalencia y severidad de las dificultades para realizar las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria. En México, 26.9% y 24.6% de las personas mayores reporta tener alguna dificultad para ejercer las actividades básicas de la vida diaria y las actividades instrumentadas de la vida diaria, respectivamente. Las principales dificultades para las actividades básicas son las relacionadas con la movilidad (caminar, 18.4%, acostarse o levantarse de la cama, 15.3%) entre las actividades instrumentadas son la compra (17.1%) y la preparación de alimentos (10.6%). Las personas mayores de 80 años y del género femenino, son quienes más limitaciones tienen en ambas actividades.

Por ende, a consecuencia de esto, la necesidad de cuidados dentro del hogar es mayor para las mujeres respecto de lo hombres y aumenta con la edad.<sup>10</sup>

### 3.4 Calidad de vida

Calidad de vida se define en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios, preocupaciones, valores e intereses.<sup>11</sup> Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, culturales, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio, los factores ambientales, sus creencias personales<sup>12</sup> y los derechos humanos.

10 Instituto Nacional de Geriátría. (2016). *Hechos y desafíos para un envejecimiento saludable en México*. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/305400875>

11 Fhon, J. R. S., Gonzales Janampa, J. T., Mas Huaman, T., Marques, S., & Rodrigues, R. A. P. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en Enfermería*, 34(3), 251-258. Disponible en: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v34n3.58704>

12 WHO Quality of Life Assessment Group. (2012, 16 junio). *¿Qué calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida*. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>

La calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales “sentirse bien”<sup>13</sup>. La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional, que incluye lo físico, lo psicológico y lo social.

La mayor supervivencia de los adultos mayores con enfermedades crónicas incapacitantes hace posible que en las últimas décadas se incremente la necesidad de cuidados para los adultos mayores, se requiere además de la participación de la familia en el cuidado de la salud de las personas mayores, es aquí donde emerge la figura del cuidador primario.

### 3.5 Clasificación del cuidador

El cuidador es aquella persona que de forma cotidiana asiste o cuida de forma voluntaria a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, incapacidad o ancianas que les dificulta o impide realizar las actividades de la vida diaria (aseo, vestirse, alimentación, movilidad, acudir a servicios de salud, entre otras), de sus relaciones sociales o lo supervisa en su vida diaria, y está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente, y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta.

Podemos clasificar al cuidador de la siguiente forma

**Cuidador principal:** es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima.

**Cuidador formal:** es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo.

El cuidador informal es aquella persona, sin el entrenamiento ni las técnicas adecuadas, que provee apoyo físico, emocional o financiero al paciente discapacitado o dependiente y que se caracteriza por tener un vínculo afectivo y no recibir remuneración económica por sus cuidados.<sup>14</sup> Se encarga de ayudar en las necesidades básicas instrumentadas de la vida diaria del paciente, reciben poca información y asesoramiento por parte del personal de salud y en ocasiones no es suficiente para realizar los cuidados en el hogar.

Sabemos que en nuestro medio el cuidador es un miembro de la familia, amigo o vecino, quien con dedicación y afecto trata de responder a las necesidades. Sin embargo, quienes cuidan no siempre están preparados para responder de manera efectiva ante las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado y en la mayoría de los casos representa un impacto emocional para el mismo.<sup>15</sup>

Prieto Miranda y col., mencionan que la red de apoyo más importante para el anciano está constituida por la familia por que proporciona al anciano mayor seguridad emocional, menor

---

13 Robles-Espinoza, A. I., Rubio-Jurado, B., De la Rosa-Galván, E. V., & Nava-Zavala, A. H. (2016). *Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud*. Disponible en:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>

14 Instituto Mexicano del Seguro Social. (2015). *Guía de Práctica Clínica. Detección y manejo del colapso del cuidador*. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>

15 Barrera Ortiz, L. (s. f.). *El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas*. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Public/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

número de incomodidades y más intimidad, evitando al mismo tiempo los problemas psicopatológicos de la institucionalización.<sup>16</sup>

### 3.6 Perfil del cuidador

La Sociedad Española de Geriátría y Gerontología refiere que el perfil característico del cuidador principal en la mayoría de las familias es el de una única persona que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados; la gran mayoría de los cuidadores principales son mujeres como esposas, hijas, nueras o hermanas de entre 45 y 65 años de edad,<sup>17,18</sup> ya que a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece que estas tengan más capacidad de abnegación, además de ser más voluntariosas y generalmente estar dedicadas al hogar. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más, bien como cuidadores principales o como ayudantes de los mismos, lo cual significa un cambio progresivo de la situación.

Como características comunes podemos decir que los cuidadores informales:<sup>19</sup>

- Son personas que ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas de otros individuos.
- No existe un horario fijo ni estipulado que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia.
- No existe un beneficio económico a cambio de desarrollar la labor de cuidador.
- No tiene una formación especializada, aunque sí una disposición a mejorar la experiencia que se tiene en cuidar y a participar en las formaciones que se le ofrezcan y estén reguladas.

Las tareas que realiza el cuidador informal son entre otras:

- Ayudar en las actividades de la casa: cocinar, limpiar, planchar, comprar, etc.
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio, acompañarle al médico, a urgencias, al hospital, etc.
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad.
- Ayuda para la higiene personal: peinarse lavarse, vestirse.

---

16 Prieto-Miranda, S. E., Arias-Ponce, N., Villanueva-Muñoz, E. Y., & Jiménez-Bernardino, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna de México*, 31(3), 660-668. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2015/mim156d.pdf>

17 Flores, M. E., Fuentes Laguna, H. L., González Pérez, G. J., Vega López, M. G., Flores Meza, I. J., & Valle Barbosa, M. A. (2016, junio). *Perfil del cuidador primario informal del cuidador primario informal de adulto mayor hospitalizado*. Disponible en: <http://saludpublica.cucs.udg.mx/tem/5UH19TNSE.pdf>

18 Valladares Salazar, J. F., & Cárdenas Roja, M. I. (2017). Funcionalidad familiar asociada al síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes hospitalizados en el HGZ1 IMSS, Colima. *Revista Mexicana de Medicina Familiar*, 4, 127-131. Disponible en: <http://www.revexmedicinafamiliar.org/abstract.php?id=17>

19 López García, E. P. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista enfermería C y L*, 8, 71-77. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>

- Ayuda en la administración del dinero y de los bienes.
- Supervisión y administración en la toma de medicamentos. Observación de los efectos secundarios e interacciones.
- Colaboración en las tareas de enfermería: movilización, dieta adecuada, cambio de pañales, curación de heridas, observación y valoración del estado del enfermo.
- Resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo está agitado, triste, manifiesta dificultades en la comunicación, etc.

Los cuidadores informales son un grupo de personas que pertenecen a un grupo social: la familia, la cual está constituida por un número variable de miembros, que en la mayoría de los casos conviven en un mismo lugar, vinculados por lazos ya sean consanguíneos, legales y/o de afinidad, además de ser responsable de guiar y proteger a sus miembros, su estructura es diversa y depende del contexto en el que se ubique.<sup>20</sup>

### 3.7 Familia y funcionalidad familiar

La familia constituye un papel importante como primer agente socializador de los individuos, da las bases morales emocionales e identitarias a sus integrantes.<sup>21</sup>

La familia tiene la función de preparar a sus integrantes para enfrentar los cambios (crisis) que se presenten, las cuales pueden ser normativas o paranormativas. Estas crisis pueden ocasionar cambios e incidir en el bienestar de la salud familiar.<sup>22</sup>

Huerta González J. L. (2005) menciona que la forma de comunicarse dentro de la familia es un indicador de su grado de funcionalidad. El buen o mal funcionamiento de la familia es un factor determinante en la conservación de la salud o en la aparición de enfermedades entre sus miembros. La funcionalidad familiar es la capacidad de la familia para enfrentar y superar cada una de las crisis por las que atraviesa.

Anzures Carro y Cols. menciona que la familia puede encontrarse en cuatro estados dinámicos diferentes:<sup>23</sup>

- **La familia normofuncional:** presenta un equilibrio estable, sus normas de funcionamiento interno regulan las relaciones entre sus miembros, lo que garantiza su homeostasis.
- **La familia en crisis familiar:** puede considerarse una situación "fisiológica" para la evolución del sistema familiar e incluso necesaria entre sus miembros; el sistema familiar tiene que apelar a sus recursos, tanto internos como externos, si dispone de ellos, para efectuar los ajustes necesarios y producir una respuesta adaptativa.

20 Huerta González, J. L. (2005). *Medicina Familiar. La familia en el proceso salud-enfermedad* (1.ª ed.). Alfil

21 Moratto Vásquez, N. S., Zapata Posada, J. J., & Messenger, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el período comprendido entre los años 2002 a 2015. *CES Psicología*, 8(2), 103-121. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417006.pdf>

22 Pérez Sánchez, L., Mercado Rivas, M. X., & Espinosa Parra, I. M. (2009). *La familia y los procesos de enfermar*. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/waxapa/wax-2009/wax091t.pdf>

23 Anzures Carro, R. L., Chávez Aguilar, V., García Peña, M. C., & Pons Álvarez, O. N. (2008). *Medicina Familiar* (1.ª ed.). Colegio Mexicano de Medicina Familiar.

- En la **familia con disfunción familiar**: este estado ya no puede considerarse como “fisiológico” ya que las tensiones que genera el conflicto no resuelto producen manifestaciones patológicas en los miembros; la intervención lógica ante una disfunción familiar es aportar los recursos que el propio sistema requiere para adaptarse, lo cual no siempre es posible.
- La familia en **equilibrio patológico**: los individuos desarrollan mecanismos adaptativos patológicos frente a los estímulos del medio, las familias pueden reaccionar frente a una crisis adoptando respuestas que perpetúen la situación, utilizando lo que se denomina “mecanismos de defensa”, los cuales se incorporan al funcionamiento del sistema familiar a pesar de no ser adecuados al acontecimiento vital estresante que lo provocó. Este estado dinámico es perjudicial para la familia, ya que se ve obligada a recurrir a un mismo mecanismo de defensa, siempre que se enfrenta con el estímulo que lo motivó, o con estímulos que interpreta como igualmente amenazantes.

Se plantea que las crisis normativas posibilitan a la familia el logro de los objetivos y tareas de cada una de las etapas; en cambio, las paranormativas pueden generar disfunciones o síntomas que alteren el funcionamiento normal de la familia, y, por tanto, el paso de una etapa a otra.

### 3.8 Desgaste físico y emocional del cuidador primario

Ser cuidador conlleva cambios importantes en los aspectos social, familiar, laboral y personal, y por ende debe modificar su vida cotidiana para asumir la labor de cuidado lo que trae consigo preocupación, estrés, auto abandono, abandono laboral, afecciones de salud, aislamiento social, entre otras.<sup>24</sup>

Generalmente, un solo integrante de la familia asume el rol de cuidador, lo cual genera cambios en sus actividades cotidianas, pues en muchos casos, representa cuidar a su familiar 24 horas al día para poder hacer frente a las necesidades y a la nueva situación que se está presentando. De igual forma, en muchas ocasiones, el cuidador rechaza ayuda de otros integrantes de la familia, lo cual genera repercusiones en su estado de salud física y emocional.

Cuidar a un familiar dependiente implica una alteración en los roles y tareas, así como la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas y una reorganización en la vida cotidiana.<sup>25</sup> Realizar esta actividad conlleva una gran responsabilidad, pero también significa una fuente de estrés crónico para el cuidador, lo que conlleva serias consecuencias a su salud.

Es importante que las personas que cuidan de un familiar dependiente, cuiden de si mismas, para evitar enfermarse y a su vez, convertirse en un paciente, ya sea por complicaciones de una enfermedad crónica preexistente o por el desarrollo de una enfermedad por el escaso autocuidado.<sup>26</sup>

Ser cuidador implica cambios que generan periodos de crisis que han sido denominados síndrome de agotamiento, síndrome de sobrecarga del cuidador o síndrome del cuidador lo que

---

24 Ruiz Robledillo, N., & Moya Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/284721526>

25 Esandi Larramendi, N., & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61. Disponible en: <https://doi.org/10.4321/s1134-928x2011000200002>

26 Rangel-Domínguez, N. E. (s. f.). *Manual de apoyo para cuidadores primarios. Hospital General “Manuel Gea González”* Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2014/10/guia-de-solucion-de-problemas.pdf>



afecta la forma como percibe, ve y significa su calidad de vida. Se describe el *síndrome del cuidador* al fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, tanto a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel y repercutir en la salud física del cuidador y su estado de ánimo.<sup>27</sup>

Entre los cuidadores existe la tendencia a aislarse y disminuir los contactos emocionales satisfactorios, lo que va mermando su autoestima y puede llevar a una profunda soledad. Así, el apoyo social aparece como un importante factor protector de la sobrecarga a la que están expuestos los cuidadores. Representa un gran recurso y, al contrario, su ausencia es un importante factor de deterioro cognitivo en personas en riesgo y de sobrecarga para los cuidadores.<sup>28</sup>

En relación con la red de apoyo familiar, es necesario que el cuidador sea sincero consigo mismo y con los demás, afrontando sus temores y necesidades como también mostrando su vulnerabilidad y deseo de apoyo en la labor que está desempeñando.

### 3.9 Programa ADEC

En México, las instituciones públicas de salud cuentan con escasos ejemplos de atención domiciliaria, en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) inicia como programa piloto en 1981 en el Hospital Gabriel Mancera otorgando atención a través del Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC) y aunque cubre a población de 18 años en adelante, 80% de sus servicios se enfocan a la atención de ancianos.

Es un programa de atención domiciliaria a enfermos crónicos. Dentro del IMSS es un programa prioritario.

El programa señala que deberán incluirse pacientes con alguna de las siguientes condiciones: polipatología y pérdida de la autonomía permanente o temporal, enfermedad neurológica con pérdida total de la autonomía permanente y/o traqueotomía, pérdida sensorial reciente que limite la funcionalidad en forma temporal para adaptación al medio, enfermedad aguda o crónica que comprometa la autonomía en forma temporal o transitoria, demencia en etapas avanzadas y post operado de cirugía mayor y con pérdida de la autonomía temporal.<sup>29</sup>

Los pacientes deben contar con un cuidador y/o red de apoyo familiar o comunitaria, ingresar al programa en forma voluntaria y vivir en área de influencia del hospital.

Características del programa:

- Programa de capacitación en cuidados paliativos a domicilio para capacitar a los familiares (cuidadores) de los pacientes crónico degenerativos y terminales que dependen de un tercero para sus actividades cotidianas independientemente de la edad y del diagnóstico.
- Constituido por un equipo de trabajo médico, enfermera, trabajadora social, chofer y

27 Barrón Ramírez, B. S., & Alvarado Aguilar, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Revista Investiga*, 4, 39-46. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

28. *Alzheimer, una enfermedad compartida. Curso de formación para cuidadores. El cuidador principal y la familia.* (s. f.). Disponible en: <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/03/03-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M3.pdf>

29 Espinel-Bermúdez, M. C. (2011). Impacto de un programa de atención domiciliaria al enfermo crónico en ancianos: calidad de vida y reingresos hospitalarios. *Salud Pública de México*, 53, 17-25. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v53n1/04.pdf>

vehículo institucional.

- Visitas programadas de capacitación.

En muchos casos es imperante la necesidad de un apoyo psicológico, debido a la gran carga social y emocional para proveer los cuidados y atención necesarios. El apoyo psicológico en un momento de crisis, como cuando se diagnostica una enfermedad y a lo largo del proceso que ésta implica, constituye un recurso muy útil para apoyar y mostrar herramientas que puedan aliviar esta situación.

Por tanto, es necesario enfrentar esta realidad de vulnerabilidad en la que se mantiene el cuidador primario a fin de que disminuya el riesgo de desencadenar una sobrecarga caracterizada por múltiples manifestaciones sociales, espirituales, psicológicas, emocionales, biológicas y económicas que en muchos de los casos tienen como consecuencia el abandono del trabajo, de proyectos personales, la adquisición de enfermedades y hasta el abandono del paciente hospitalizado.

#### 4. JUSTIFICACIÓN

La transición demográfica y epidemiológica, situaciones que se han presentado a nivel mundial han generado un patrón dominante de las enfermedades crónico degenerativas. Estos padecimientos son de larga duración y conllevan a un deterioro funcional y limitación en la calidad de vida de las personas.

Este grupo de población, en algún momento presentaran discapacidad y dependerán de otras personas para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Es aquí donde surge la figura de cuidador primario, quien asiste a este grupo de población para realizar sus actividades.

Ser cuidador primario, implica que alguien de la familia o cercano al paciente, de forma espontánea, decida realizar esta actividad. En la mayoría de los casos, es una situación de tiempo prolongado, lo que ocasiona en el cuidador situaciones de mucho estrés y que además dejen de lado actividades familiares, recreativas y hasta descuiden su salud para poder llevar a cabo esta función de la manera más efectiva posible.

Conocer las características del cuidador primario e identificar la funcionalidad familiar del mismo, permitirá realizar intervenciones oportunas y otorgarles medidas que le permitan un respiro de sus actividades como cuidador y dedicarse más tiempo para actividades personales, recreativas o en lo familiar de tal manera que se favorezca la funcionalidad familiar, para poder continuar llevando a cabo su función de cuidador primario.

Crear conciencia de la importancia que juegan los médicos familiares en la detección y canalización oportuna de estos pacientes a los servicios de apoyo necesarios y visualización de los obstáculos para realizar esa canalización.

## **5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Uno de los cambios que se han presentado en la población, es la presencia cada vez mayor de padecimientos crónico degenerativos. Esta situación, aunado al proceso de envejecimiento, ocasiona un deterioro en la calidad de vida y de la capacidad funcional de las personas. Situación que, con el paso del tiempo, genera que estas personas dependen cada vez más de otras para realizar sus actividades de la vida diaria.

En este contexto, la figura de cuidador primario ha tomado una gran relevancia para llevar a cabo estas funciones. Sin embargo, llevar a cabo estas actividades genera una situación de estrés en el cuidador primario, pues en muchas ocasiones, para poder ejercer esta actividad, dejan de lado sus actividades personales, laborales, sociales y principalmente las actividades familiares.

### **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la frecuencia de disfunción familiar del cuidador primario de pacientes inscritos en el Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona N° 58?

## **6. OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

### **OBJETIVO GENERAL**

Determinar la frecuencia de disfunción familiar en cuidadores primarios de pacientes inscritos al Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona N°58.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Determinar la funcionalidad familiar del cuidador primario de la población en estudio.
- Identificar el perfil del cuidador primario del grupo en estudio.
- Identificar si el cuidador primario cuenta con atención médica.
- Identificar la presencia de ansiedad o depresión en el cuidador primario.
- Identificar la presencia de sobrecarga del cuidador primario.

## **7. HIPÓTESIS**

Más del 80% de los cuidadores primarios presentan disfunción familiar.

## 8. SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS

I. El presente estudio de investigación se llevó a cabo en el Hospital General de Zona N° 58, del Instituto Mexicano del Seguro Social, segundo nivel de atención médica. Donde los pacientes acuden, por sus propios medios, derivados por el servicio de Medicina Familiar de su Unidad de Medicina Familiar correspondiente.

II. Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo y transversal.

### III. CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO DE ESTUDIO

Este estudio se realizó a cuidadores primarios de pacientes inscritos al Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona N° 58 del Instituto Mexicano del Seguro Social

#### CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Fueron incluidos cuidadores primarios de pacientes derechohabientes integrantes del Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico

#### CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Cuidadores primarios de pacientes no inscritos al Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico

Cuidadores primarios con negativa a participar en el estudio

#### CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

Defunción del paciente del cuidador primario durante el transcurso del estudio.

### IV. TAMAÑO DE LA MUESTRA

El estudio se realizó tomando en cuenta el 100% de la población inscrita al Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico, donde de acuerdo al último censo del mes de febrero del 2020 la población adscrita a este servicio era de 132 pacientes, (listado proporcionado por personal del Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico), por lo que no fue necesario el uso de fórmula para calcular el tamaño de la muestra.

### V. DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	INDICADOR
<b>Edad</b>	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento del estudio	Años cumplidos	Cuantitativa Discreta	Años
<b>Sexo</b>	Conjunto de características biológicas, físicas,	Hombre Mujer	Cualitativa Binaria	Hombre Mujer

	fisiológicas y anatómicas que definen a los seres humanos como hombre y mujer			
<b>Nivel de escolaridad</b>	Grado más alto de estudios que una persona ha cursado	Grado de estudio de las participantes	Cualitativa NOMINAL	Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura Otro
<b>Ocupación</b>	Del vocablo latín “occupatio”, a lo que se dedica; a su trabajo, empleo, actividad o profesión	Referencia a lo que se dedica	Cualitativa NOMINAL	Hogar Trabajo Estudiante Profesional
<b>Estado civil</b>	Situación de las personas físicas y se determina por sus relaciones de familia que nacen del matrimonio o del parentesco y establece ciertos derechos y deberes	Vinculo personal que tienen los participantes	Cualitativa NOMINAL	Soltero Casado Divorciado Unión libre Viudo
<b>Parentesco</b>	Lazo establecido a raíz de consanguinidad, adopción, matrimonio, afinidad u otro vínculo estable basado en el afecto genuino. Se trata por lo tanto de	Relación existente entre personas que se vinculan por lazos de sangre, adopción o matrimonio	Cualitativa Nominal	Esposo Hijo Hermano Nieta Sobrino

	relaciones que pueden desencadenarse por factores biológicos o no y que se organizan de acuerdo a líneas que permiten reconocer múltiples grados			
--	--	--	--	--

**Edad.** Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento. Se consideran los años cumplidos al momento del estudio. Variable de tipo cuantitativa discreta, como indicador se consideran los años.

**Sexo.** Conjunto de características biológicas, físicas, fisiológicas y anatómicas que definen a los seres humanos como hombre y mujer. Se califica como variable cualitativa binaria, como indicadores se consideran hombre o mujer.

**Nivel de estudios.** Es el grado más alto de estudios que una persona ha cursado. Para efectos de este estudio se considera el grado de estudio de los participantes. Variable cualitativa nominal, como indicadores se consideran los siguientes: primaria, secundaria, preparatoria, licenciatura, otro.

**Ocupación.** Del vocablo latín “occupatio”, a los que se dedica, a su trabajo, empleo, actividad o profesión. Para efectos de este estudio se considera referencia a lo que se dedica. Es una variable de tipo cualitativa nominal. En el presente estudio se consideran: hogar, trabajo, estudiante y profesional.

**Estado civil.** Situación de las personas físicas y se determina por sus relaciones de familia que nacen del matrimonio o del parentesco y establece ciertos derechos y deberes. Se considera el vínculo personal que tienen los participantes. Es una variable de tipo cualitativa nominal. Para este estudio se consideran: soltero, casado, divorciado, unión libre y viudo.

**Parentesco.** Lazo establecido a raíz de consanguinidad, adopción, matrimonio, afinidad u otro vínculo estable basado en el afecto genuino. Para efectos de este estudio se considera la relación existente entre personas que se vinculan por lazos de sangre, adopción o matrimonio. Se trata por lo tanto de relaciones que pueden desencadenarse por factores biológicos o no y que se organizan de acuerdo a líneas que permiten reconocer múltiples grados. Es una variable de tipo cualitativa nominal. Para el presente estudio se consideran: esposo, hijo, hermano, nieto, sobrino.

#### VARIABLES DESCRIPTORAS

Edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, parentesco del cuidador primario con el paciente.

#### VI. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El presente estudio de investigación se llevó a cabo una vez que fue aprobado por el Comité de



Ética en Investigación y el Comité de Investigación.

Se solicitó número telefónico de los cuidadores primarios y se programó cita en las instalaciones del Hospital General de Zona N° 58. Se aplicaron los criterios de inclusión, exclusión y eliminación durante dicha cita. La recolección de datos y el procesamiento de los mismos, fueron realizados por el tesista.

A los cuidadores primarios se les otorgó un consentimiento informado, donde especifica en qué consiste el estudio (objetivos, procedimientos, riesgos, beneficios, etc.) así como la posibilidad de decidir participar o no en el estudio. En el consentimiento informado, se enfatiza la confidencialidad absoluta de los datos, de uso exclusivo para fines del estudio, garantizando su anonimato en todo momento.

Posteriormente, y una vez que aceptaron participar en el estudio, se solicitó el llenado de una ficha de identificación por parte del cuidador primario, con el cual se obtuvieron variables sociodemográficas.

Así mismo, los instrumentos que se aplicaron al cuidador primario durante este estudio, fueron el cuestionario APGAR FAMILIAR el cual consta de 5 reactivos para valorar la función familiar, donde un resultado de 0-3 indica familia disfuncional, un puntaje de 4-6 indica moderada disfunción familiar y 7-10 refleja familia funcional.

Test de Zarit de sobrecarga del cuidador la cual mide el grado de sobrecarga subjetiva. Consta de 22 preguntas relacionadas con las sensaciones del cuidador al cuidar de otra persona, cada pregunta se evalúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1=nunca, hasta 5= casi siempre. Al final, se suman todos los puntos y se valoran de acuerdo a los siguientes criterios: <47 puntos= no sobrecarga, 47 a 55 puntos= sobrecarga leve, >55 puntos= sobrecarga intensa.

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Es un instrumento que se utiliza para detectar, como su nombre lo indica, la presencia de ansiedad y depresión. Se divide en dos sub escalas, una de ansiedad y otra de depresión, cada sub escala consta de 9 preguntas para determinar si es probable o no, la presencia de un trastorno mental. Un resultado en la sub escala de ansiedad 4 o más respuestas afirmativas nos indica la presencia de ansiedad, en la sub escala de depresión 2 o más respuestas afirmativas nos indica la presencia de depresión.

Todos los instrumentos utilizados en el presente estudio fueron requisitados por el propio cuidador. Se aplicaron con la finalidad de realizar una búsqueda intencionada de sobrecarga del cuidador o bien de ansiedad o depresión, así como determinar la funcionalidad familiar.

Así mismo, se le otorgó el resultado obtenido en dichos instrumentos al cuidador primario, el mismo día de la entrevista. En los casos en los que fue necesario, fueron canalizados a los servicios de apoyo requeridos. Si el cuidador primario es derechohabiente del Instituto Mexicano del Seguro Social, se canalizó a su Unidad de Medicina Familiar correspondiente, para ser enviado a los servicios de apoyo correspondientes (psicología, trabajo social, psiquiatría, etc.).

En los casos en que el cuidador primario fue no derechohabiente del Instituto Mexicano del Seguro Social, se canalizó a la Secretaría de Salud para ser enviado a los servicios de apoyo correspondientes (psicología, trabajo social, psiquiatría, etc.).

## VII. ANÁLISIS DE DATOS

Una vez recolectadas todas las encuestas, el procesamiento de la información se realizó a través de los métodos computarizados, se utilizó el paquete de análisis estadístico de SPSS.

Para el análisis de los resultados de utilizaron analítica descriptiva mediante gráficas y medidas de tendencia central (media, mediana y moda).

## 9. ASPECTOS ÉTICOS

En materia con fines prácticos de investigación, el presente estudio se sustenta en las siguientes normas éticas vigentes nacionales e internacionales.

### 9.1 REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE INVESTIGACIÓN PARA LA SALUD<sup>30</sup>

#### TITULO QUINTO

Investigación para la Salud

#### CAPITULO ÚNICO

**ARTÍCULO 96.** La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos;

II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social;

**ARTÍCULO 100.** La investigación en seres humanos se desarrollará conforme a las siguientes bases:

I. Deberá adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica;

II. Podrá realizarse sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro método idóneo;

III. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación;

IV. Se deberá contar con el consentimiento por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud;

V. Sólo podrá realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias competentes;

VI. El profesional responsable suspenderá la investigación en cualquier momento, si sobreviene el riesgo de lesiones graves, invalidez o muerte del sujeto en quien se realice la investigación, y

VII. Las demás que establezca la correspondiente reglamentación.

**ARTÍCULO 101.** Quien realice investigación en seres humanos en contravención a lo dispuesto en esta Ley y demás disposiciones aplicables, se hará acreedor de las sanciones correspondientes.

---

<sup>30</sup> [http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY\\_GENERAL\\_DE\\_SALUD.pdf](http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf)

## 9.2 LEY GENERAL DE SALUD<sup>31</sup>

### TITULO SEGUNDO

#### De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos

##### CAPITULO I

###### Disposiciones Comunes

**ARTÍCULO 13.-** En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

**ARTÍCULO 14.-** La Investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases:

I. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen;

II.- Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.

III.- Se deberá realizar sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo;

IV.- Deberán prevalecer siempre las probabilidades de los beneficiados esperados sobre los riesgos predecibles;

V.- Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala;

VI.- Deberá ser realizada por profesionales de la salud a que se refiere el artículo 114 de este Reglamento, con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud que actúe bajo la supervisión de las autoridades sanitarias competentes y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación;

VII. Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación, Ética y la de Bioseguridad, en su caso, y

VIII. Se llevará a cabo cuando se tenga la autorización del titular de la institución de atención a la salud y, en su caso, de la Secretaría, de conformidad con los artículos 31, 62, 69, 71, 73, y 88 de este Reglamento.

**ARTICULO 15.-** Cuando el diseño experimental de una investigación que se realice en seres humanos incluya varios grupos, se usarán métodos aleatorios de selección para obtener una asignación imparcial de los participantes en cada grupo y deberán tomarse las medidas pertinentes para evitar cualquier riesgo o daño a los sujetos de investigación.

**ARTÍCULO 16.-** En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

---

<sup>31</sup> <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>

**ARTÍCULO 17.-** Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta;

II. Investigación con riesgo mínimo: Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, entre otros, y

III.- Investigación con riesgo mayor que el mínimo: Son aquéllas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que se consideran: estudios radiológicos y con microondas, ensayos con los medicamentos y modalidades que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyan procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

**ARTÍCULO 18.-** El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño a la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Asimismo, será suspendida de inmediato cuando el sujeto de investigación así lo manifieste.

**ARTÍCULO 20.-** Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

**ARTÍCULO 21.-** para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos:

I. La justificación y los objetivos de la investigación;

II. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito, incluyendo la identificación de los procedimientos que son experimentales;

III. Las molestias o los riesgos esperados;

IV. Los beneficios que puedan observarse;

V. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto;

VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto;

VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento;

VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad;

IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando;

X. La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución de atención a la salud, en el caso de daños que la ameriten, directamente causados por la investigación, y

XI. Que, si existen gastos adicionales, éstos serán absorbidos por el presupuesto de la investigación.

**ARTÍCULO 22.-** El consentimiento informado deberá formularse por escrito y deberá reunirse por escrito y deberá reunir los siguientes requisitos:

I. Será elaborado por el investigador principal, indicando la información señalada en el artículo anterior y de acuerdo a la norma técnica que emita la Secretaría;

II.- Será revisado y, en su caso, aprobado por la Comisión de Ética de la institución de atención a la salud;

III.- Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación;

IV. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso. Si el sujeto de investigación no supiere firmar, imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe, y

V. Se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.

**ARTICULO 23.-** En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

**ARTICULO 24.-** Si existiera algún tipo de dependencia, ascendencia o subordinación del sujeto de investigación hacia el investigador, que le impida otorgar libremente su consentimiento, éste debe ser obtenido por otro miembro del equipo de investigación, completamente independiente de la relación investigador-sujeto.

**ARTICULO 25.-** Cuando sea necesario determinar la capacidad mental de un individuo para otorgar su consentimiento, el investigador principal deberá evaluar su capacidad de entendimiento, razonamiento y lógica, de acuerdo a los parámetros aprobados por la Comisión de Ética.

**ARTICULO 26.**- Cuando se presume que la capacidad mental de un sujeto hubiere variado en el tiempo, el consentimiento informado de éste o, en su caso, de su representante legal, deberá ser avalado por un grupo de profesionistas de reconocida capacidad científica y moral en los campos específicos de la investigación así como de un observador que no tenga relación con la investigación, para asegurar la idoneidad del mecanismo de obtención del consentimiento, así como su validez durante el curso de la investigación.

**ARTICULO 27.**- Cuando un enfermo psiquiátrico este internado en una institución por ser sujeto de interdicción, además de cumplir con lo señalado en los artículos anteriores será necesario obtener la aprobación previa de la autoridad que conozca del caso.

Considerando lo anterior, el presente estudio de investigación es de tipo **riesgo mínimo**.

### 9.3 INFORME DE BELMONT<sup>32</sup>

Informe el cual explica las normas éticas fundamentales de la investigación con seres humanos. Se establecen tres principios éticos básicos:

**Respeto** por las personas. Se refiere al respeto a la libre determinación que tienen las personas para decidir entre las opciones que a su juicio son las mejores entre las diferentes posibilidades de las que se les haya informado, conforme a sus valores, creencias y planes de vida. La autonomía disminuida se refiere a aquellas personas que no tienen todas sus capacidades para decidir sobre su vida personal, personas dependientes o vulnerables. Este principio sustenta la necesidad de contar con un consentimiento informado y del derecho a negarse a una intervención o participación en una relación clínica o de investigación

**Beneficencia.** Considera la necesidad de valorar las ventajas y desventajas, los riesgos y beneficios de los tratamientos propuestos, o de los procedimientos de investigación, con el objeto de maximizar los beneficios y disminuir los riesgos. Es el principio obligado en toda investigación, el prever el mayor beneficio de los participantes individuales y/o colectivos.

**No maleficencia,** este principio ético protege a los individuos participantes en una práctica o investigación clínicas, en lo referente a no hacer daño, a no someterlos a riesgos innecesarios. Obliga a evitar el daño físico o emocional y el perjuicio en la aplicación de procedimientos o de intervenciones

**Justicia.** Alude a que todos los casos similares se traten de forma equivalente. Se pretende que la distribución de los beneficios, los riesgos y los costos en la atención sanitaria o en la investigación, se realicen en forma justa. Es decir, que se distribuyan equitativamente entre todos los grupos de la sociedad, tomando en cuenta la edad, el sexo, el estado económico y cultural, y consideraciones étnicas. Se refiere, asimismo, a que todos los pacientes en situaciones parecidas deban tratarse de manera similar y con las mismas oportunidades de acceso a los mejores métodos diagnósticos y terapéuticos.

---

32 Hardy-Pérez, A.E., & Roveló-Lima, J.E. (2015). moral, ética y bioética. Un punto de vista práctico. *Medicina e Investigación*, 3(1), 79-84. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.mei.2015.02.007>

## DECLARACIÓN DE HELSINKI <sup>33</sup>

### I. Principios básicos

1. La investigación biomédica que implica a personas debe concordar con los principios científicos aceptados universalmente y debe basarse en una experimentación animal y de laboratorio suficiente y en un conocimiento minucioso de la literatura científica.
2. El diseño y la realización de cualquier procedimiento experimental que implique a personas debe formularse claramente en un protocolo experimental que debe presentarse a la consideración, comentario y guía de un comité nombrado especialmente, independientemente del investigador y del promotor, siempre que este comité independiente actúe conforme a las leyes y ordenamientos del país en el que se realice el estudio experimental.
3. La investigación biomédica que implica a seres humanos debe ser realizada únicamente por personas científicamente cualificadas y bajo la supervisión de un facultativo clínicamente competente. La responsabilidad con respecto a las personas debe recaer siempre en el facultativo médicamente cualificado y nunca en las personas que participan en la investigación, por mucho que éstas hayan otorgado su consentimiento.
4. La investigación biomédica que implica a personas no puede llevarse a cabo lícitamente a menos que la importancia del objetivo guarde proporción con el riesgo inherente para las personas.
5. Todo proyecto de investigación biomédica que implique a personas debe basarse en una evaluación minuciosa de los riesgos y beneficios previsible tanto para las personas como para terceros. La salvaguardia de los intereses de las personas deberá prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad.
6. Debe respetarse siempre el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Deben adoptarse todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física y mental y su personalidad.
7. Los médicos deben abstenerse de comprometerse en la realización de proyectos de investigación que impliquen a personas a menos que crean fehacientemente que los riesgos involucrados son previsible. Los médicos deben suspender toda investigación en la que se compruebe que los riesgos superan a los posibles beneficios.
8. En la publicación de los resultados de su investigación, el médico está obligado a preservar la exactitud de los resultados obtenidos. Los informes sobre experimentos que no estén en consonancia con los principios expuestos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.
9. En toda investigación en personas, cada posible participante debe ser informado suficientemente de los objetivos, métodos, beneficios y posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio podría acarrear. Las personas deben ser informadas de que son libres de no participar en el estudio y de revocar en todo momento su consentimiento a la participación. Seguidamente, el médico debe obtener el consentimiento informado otorgado libremente por las personas, preferiblemente por escrito.

---

<sup>33</sup> [http://www.conamed.gob.mx/prof\\_salud/pdf/helsinki.pdf](http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf)



10. En el momento de obtener el consentimiento informado para participar en el proyecto de investigación, el médico debe obrar con especial cautela si las personas mantienen con él una relación de dependencia o si existe la posibilidad de que consientan bajo coacción. En este caso, el consentimiento informado debe ser obtenido por un médico no comprometido en la investigación y completamente independiente con respecto a esta relación oficial.

11. En el caso de incompetencia legal, el consentimiento informado debe ser otorgado por el tutor legal en conformidad con la legislación nacional. Si una incapacidad física o mental imposibilita obtener el consentimiento informado, o si la persona es menor de edad, en conformidad con la legislación nacional la autorización del pariente responsable sustituye a la de la persona. Siempre y cuando el niño menor de edad pueda de hecho otorgar un consentimiento, debe obtenerse el consentimiento del menor además del consentimiento de su tutor legal.

12. El protocolo experimental debe incluir siempre una declaración de las consideraciones éticas implicadas y debe indicar que se cumplen los principios enunciados en la presente Declaración.

II. Investigación médica combinada con asistencia profesional (Investigación clínica) 1. En el tratamiento de una persona enferma, el médico debe tener la libertad de utilizar un nuevo procedimiento diagnóstico o terapéutico, si a juicio del mismo ofrece una esperanza de salvar la vida, restablecer la salud o aliviar el sufrimiento.

2. Los posibles beneficios, riesgos y molestias de un nuevo procedimiento deben sopesarse frente a las ventajas de los mejores procedimientos diagnósticos y terapéuticos disponibles.

3. En cualquier estudio clínico, todo paciente, inclusive los de un eventual grupo de control, debe tener la seguridad de que se le aplica el mejor procedimiento diagnóstico y terapéutico confirmado.

4. La negativa del paciente a participar en un estudio jamás debe perturbar la relación con su médico.

5. Si el médico considera esencial no obtener el consentimiento informado, las razones concretas de esta decisión deben consignarse en el protocolo experimental para conocimiento del comité independiente (v. Principios básicos, punto 2).

6. El médico podrá combinar investigación médica con asistencia profesional, con la finalidad de adquirir nuevos conocimientos médicos, únicamente en la medida en que la investigación médica esté justificada por su posible utilidad diagnóstica o terapéutica para el paciente.

III. Investigación biomédica no terapéutica que implique a personas (Investigación biomédica no clínica)

1. En la aplicación puramente científica de la investigación médica realizada en personas, es deber del médico seguir siendo el protector de la vida y la salud de la persona participante en la investigación biomédica.

2. Las personas participantes deben ser voluntarios, o bien personas sanas o pacientes cuya enfermedad no esté relacionada con el protocolo experimental.

3. El investigador o el equipo investigador debe suspender la investigación si estimasen que su continuación podría ser dañina para las personas.

4. En investigaciones en el hombre, el interés de la ciencia y la sociedad jamás debe prevalecer sobre consideraciones relacionadas con el bienestar de las personas

De acuerdo a lo anteriormente descrito, se sustenta el apego a la declaración de Helsinki

### **Contribuciones y beneficios del estudio.**

1. El presente estudio, permitió a los participantes, saber si presentan o no sobrecarga, y si ésta es leve o intensa, si presentan o no ansiedad o depresión, o ambas, y si existe disfuncionalidad familiar.
2. Los participantes que así lo requirieron, fueron enviados a su Unidad de Medicina Familiar para ser canalizados a los servicios de apoyo necesarios (psicología, trabajo social, psiquiatría, etc.).
3. Los participantes que no cuentan con seguridad social, fueron enviados a una unidad de la Secretaría de Salud para ser canalizados a los servicios que se requieran.
4. Los resultados obtenidos de este estudio brindaron información relevante para incrementar el conocimiento científico sobre el tema de investigación

### **Balance riesgo/beneficio.**

1. El presente estudio de investigación es de riesgo mínimo, puesto que no se realizaron procedimientos invasivos o peligrosos para los participantes. Todos los datos fueron obtenidos mediante aplicación de encuestas.
2. La puntuación obtenida al finalizar las encuestas, proporciona información importante para el participante, para brindarle la atención integral que necesite.
3. Se aportó conocimiento científico sobre el tema de investigación.
4. Con los puntos mencionados anteriormente, la balanza se inclina hacia el beneficio.

### **Garantía de confidencialidad de la información.**

1. En las encuestas aplicadas no se solicitó información que permita la identificación de los participantes (por ejemplo, domicilio, número de seguridad social, etc.).
2. En los casos en que los participantes ameritaron valoración integral por otros servicios, (psicología, trabajo social, psiquiatría, etc.), se realizó una hoja de envío independiente, utilizada únicamente para este fin.
3. Toda la información obtenida se manejó de forma confidencial. La base de datos quedó resguardada con claves de acceso. Únicamente los integrantes del equipo de investigación (investigador principal, investigador asociado y tesista) tienen acceso a las claves mencionadas.
4. En caso de que el trabajo se publique o se presente en algún foro, no existirá información que pueda revelar la identidad de los participantes.

### **Proceso para la obtención del consentimiento informado.**

1. En un área privada se explicó de forma individual a cada posible participante de manera precisa, en qué consiste el estudio, el riesgo del cuidador primario de presentar sobrecarga, ansiedad y depresión y la repercusión en la funcionalidad familiar, se explicaron los objetivos de

la investigación y la importancia de detectar de forma temprana cualquiera de estas situaciones en el cuidador primario para su atención temprana.

2. Se explicó de forma clara la forma de obtención de datos
3. Se explicó la confidencialidad absoluta de sus datos, garantizando en todo momento su anonimato.
4. Se hizo énfasis en que su participación era totalmente voluntaria. Si decidían participar, en cualquier momento podían retractarse de esta decisión sin ninguna repercusión.
5. Se respondieron todas y cada una de las dudas que tuvo el participante.
6. Se solicitó la firma de puño y letra del participante en el documento correspondiente.

### **Selección de potenciales participantes.**

1. De acuerdo al censo correspondiente al mes de febrero del 2020 del servicio de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona N° 58, se incluyeron a todos los cuidadores primarios de pacientes inscritos al servicio que cumplieron con los criterios de inclusión descritos previamente.
2. La selección de los participantes se realizó con equidad y justicia, sin ningún tipo de discriminación por condiciones físicas, sociales, políticas, religiosas, género, preferencias sexuales, ni por ningún otro motivo.

## **10. RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD.**

Los recursos humanos designados al presente estudio de investigación fueron: un tesista; los recursos materiales necesarios: computadora personal, impresora, hojas blancas, lápiz y tabla portapapeles. La entrevista se realizó en las instalaciones del Hospital General de Zona N° 58.

El estudio se realizó una vez aprobado por el Comité de Ética en Investigación y el Comité de Investigación.

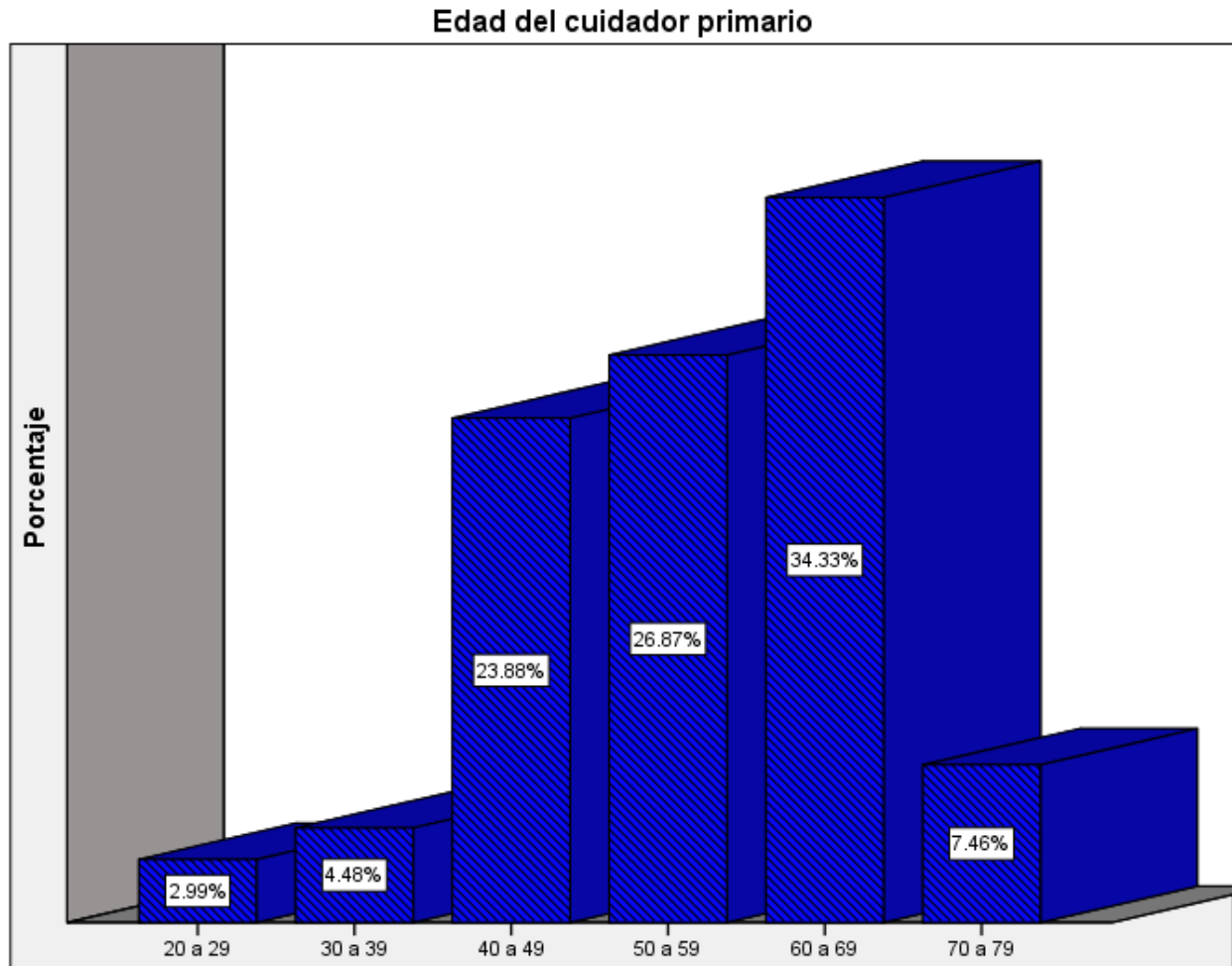
A los cuidadores primarios se les otorgó un consentimiento informado, donde se especifica en qué consiste en estudio, la posibilidad de decidir participar o no en el mismo, así como garantizar la confidencialidad absoluta de los datos.

El presente estudio no cuenta con financiamiento, ya que no es necesario. Los insumos fueron suministrados por el Tesista.

Se utilizó el método de la entrevista en los cuidadores primarios de pacientes inscritos al Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico.

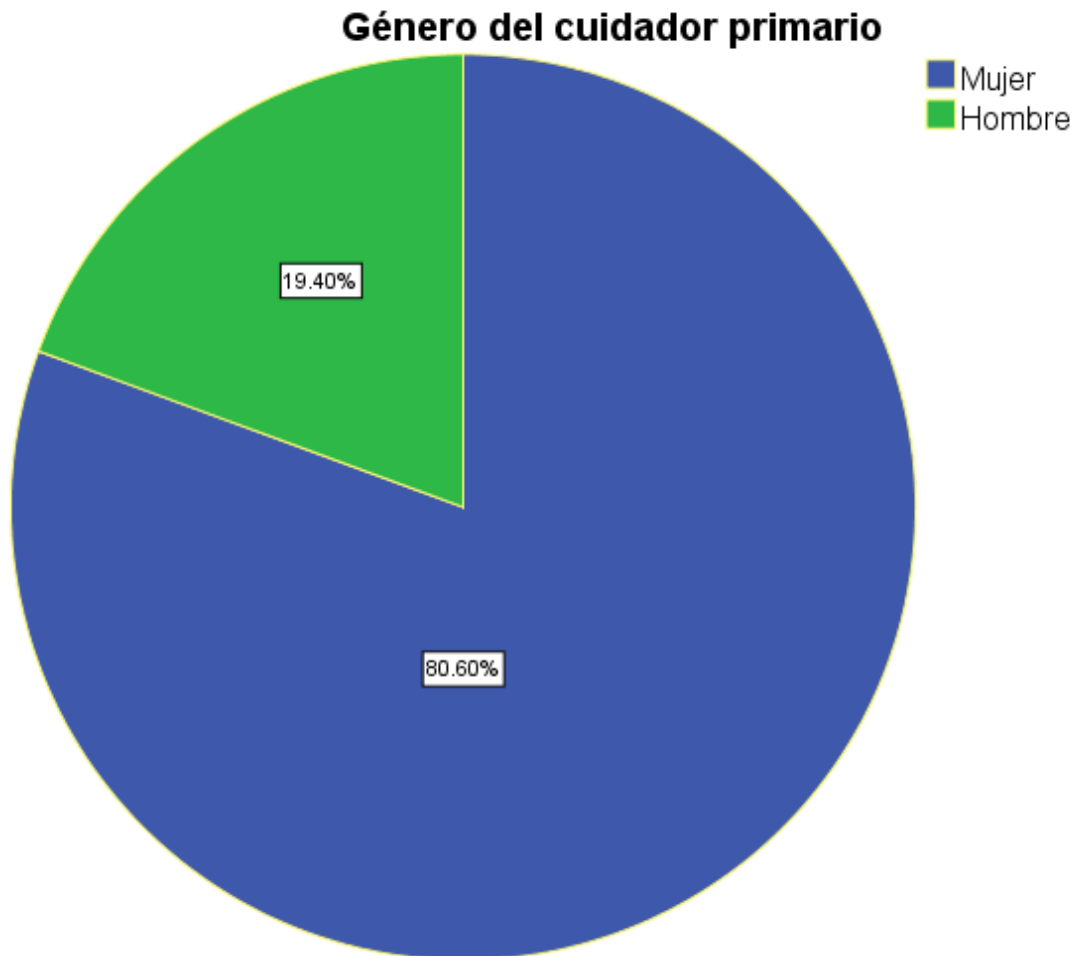
## RESULTADOS

### Gráfico 1



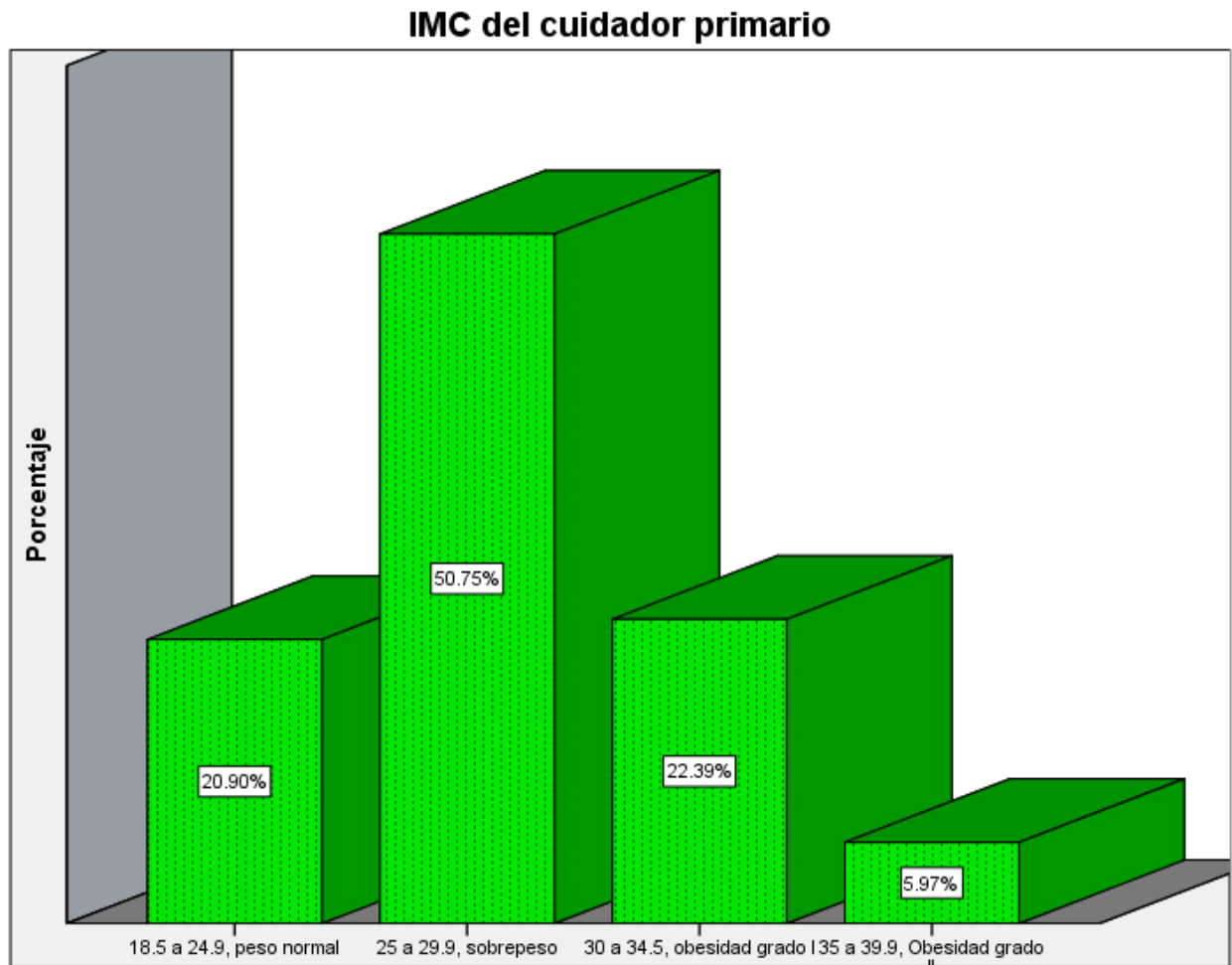
Con respecto a la variable de edad, se aprecia que del rango de 20-29 años representa el 2.99% del total de los participantes (2 pacientes), del rango de 30 a 39 años representa el 4.48% (3 pacientes), del rango de 40 a 49 años el 23.88% (16 pacientes) en el rango de edad de 50 a 59 años representa el 26.87% (16 pacientes), en el rango de edad de 60-69 años el 34.33% (23 pacientes) y de 70 a 70 años el 7.46% (5 pacientes). Con una media de 55 años, una mediana de 58 años, y una moda de 62 años. El mayor porcentaje de cuidadores se encuentra en el rango de 60 a 69 años de edad. En el rango de edades de más de 60 años, representan el 41.79 % del total de los cuidadores, lo que indica que casi la mitad de los cuidadores primarios, son adultos mayores, que en su gran mayoría son adultos mayores cuidando a otros adultos mayores.

Gráfico 2



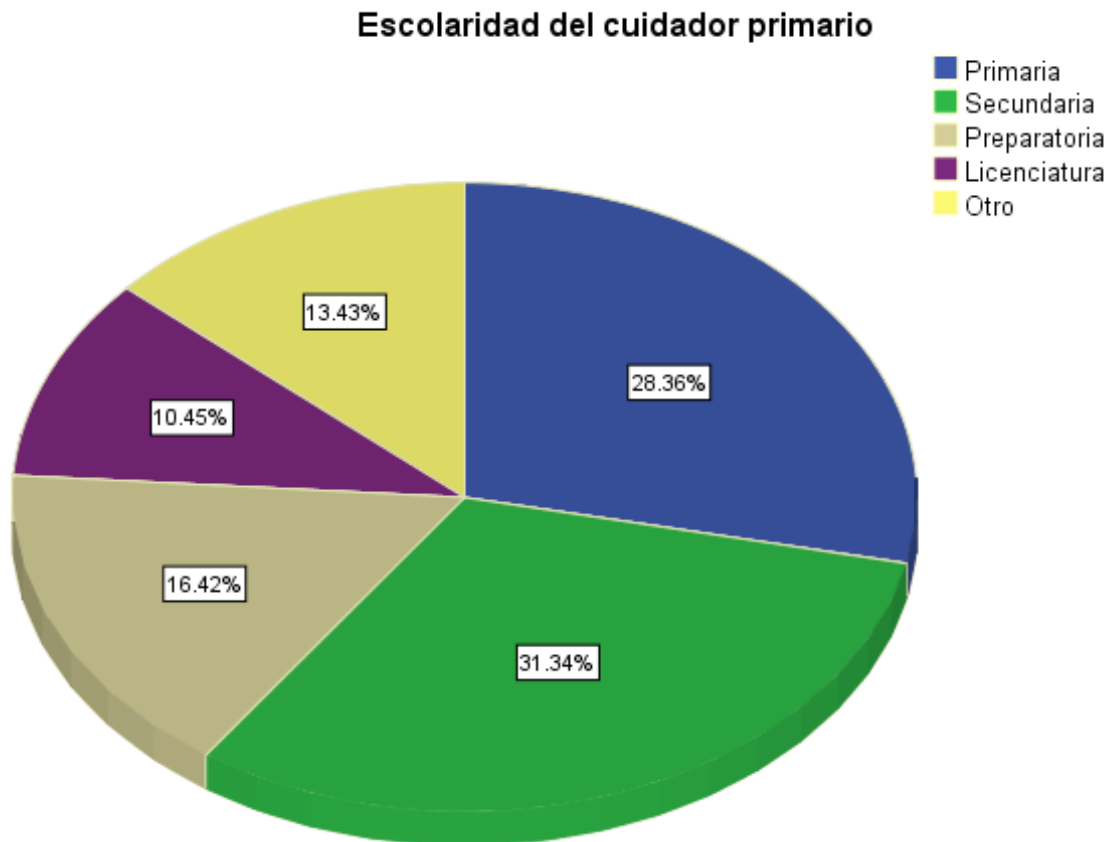
En cuanto al género de los cuidadores primarios, se puede apreciar que el mayor porcentaje son del sexo femenino con un 80.60% del total (54 cuidadores), en tanto que los cuidadores del sexo masculino representan el 19.4% del total (13 cuidadores), con lo que podemos establecer que la mayoría de los cuidadores primarios pertenecen al sexo femenino

Gráfico 3



Tomando en consideración las dos variables anteriores de peso y talla, encontramos que de los cuidadores primarios el 20.9% (14 pacientes) se encuentran en peso normal, el 50.75% (34 pacientes) tienen sobrepeso, el 22.39% (15 pacientes) se encuentran con obesidad grado I y el 5.97% restante (4 pacientes) tienen obesidad grado II, es decir el 50.75% de los cuidadores primarios tienen sobrepeso y el 28.36% de los cuidadores primarios tienen algún grado de obesidad, aunque los pacientes no consideren esta situación como enfermedad.

Gráfico 4

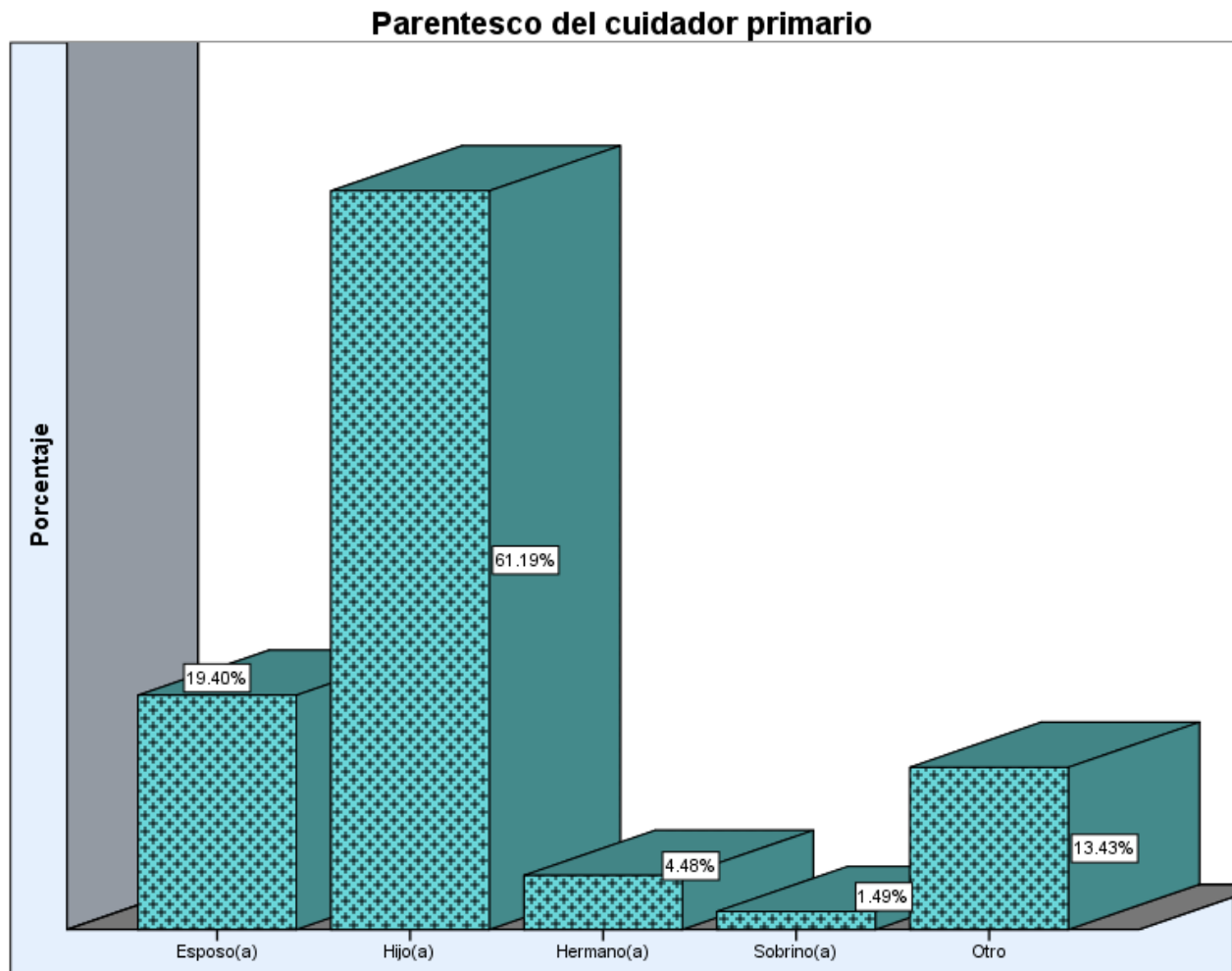


Con respecto a la escolaridad de los cuidadores primarios se encontró la siguiente información: el 28.36% de los cuidadores primarios (19) tienen escolaridad primaria, el 31.34% de los cuidadores primarios tienen escolaridad secundaria (21), el 16.42 % cuentan con preparatoria (11), el 10.45% licenciatura (7) y el 13.43% restante cuentan con otra escolaridad (9), de estos últimos, 1 sin escolaridad, pero sabe leer y escribir, 3 con carrera comercial y 5 con carrera técnica.

Encontrando así, que de los cuidadores primarios el mayor porcentaje cuenta con escolaridad secundaria.



Gráfico 5



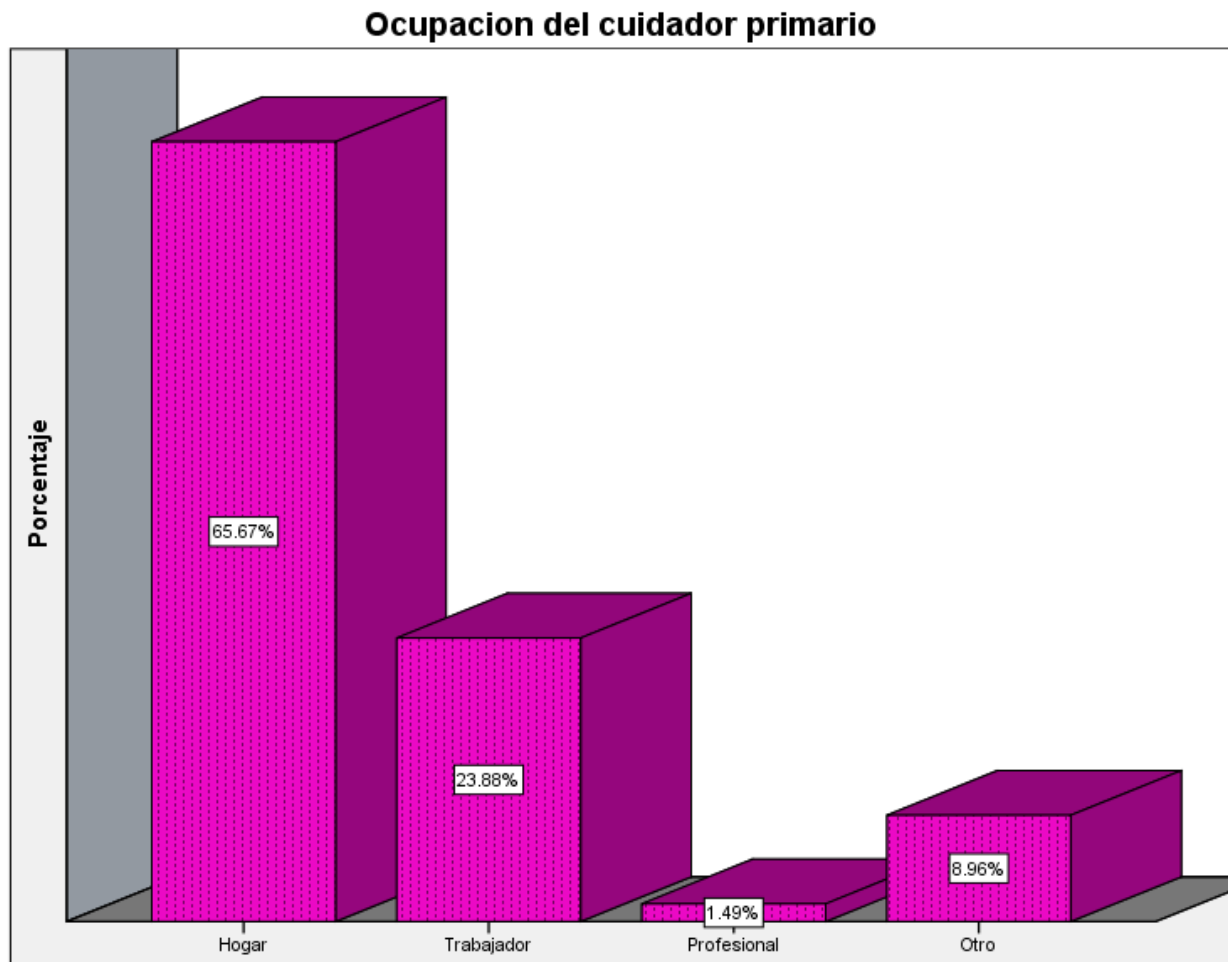
En relación a la variable de parentesco del cuidador primario con el paciente encontramos que el 19.40% (13 personas) tiene un parentesco de esposo(a) del paciente, el 61.19% (41 personas) de los cuidadores son hijos de los pacientes, el 4.48% (3 personas) son hermanos de los pacientes, el 1.49% (1 persona) tienen una relación de sobrinos, y el 13.43% restante (9 personas) de los cuidadores primarios tienen otro parentesco con el paciente.

Podemos apreciar en esta gráfica que el mayor porcentaje de los cuidadores mantienen una relación de hijos de los pacientes a quienes cuidan, seguido de esposos.

En el apartado de parentesco de otros, se incluyen padre del paciente 2 personas, madre del paciente 4 personas y nuera del paciente 3 personas.

En todos los casos son familiares quienes asumen este rol.

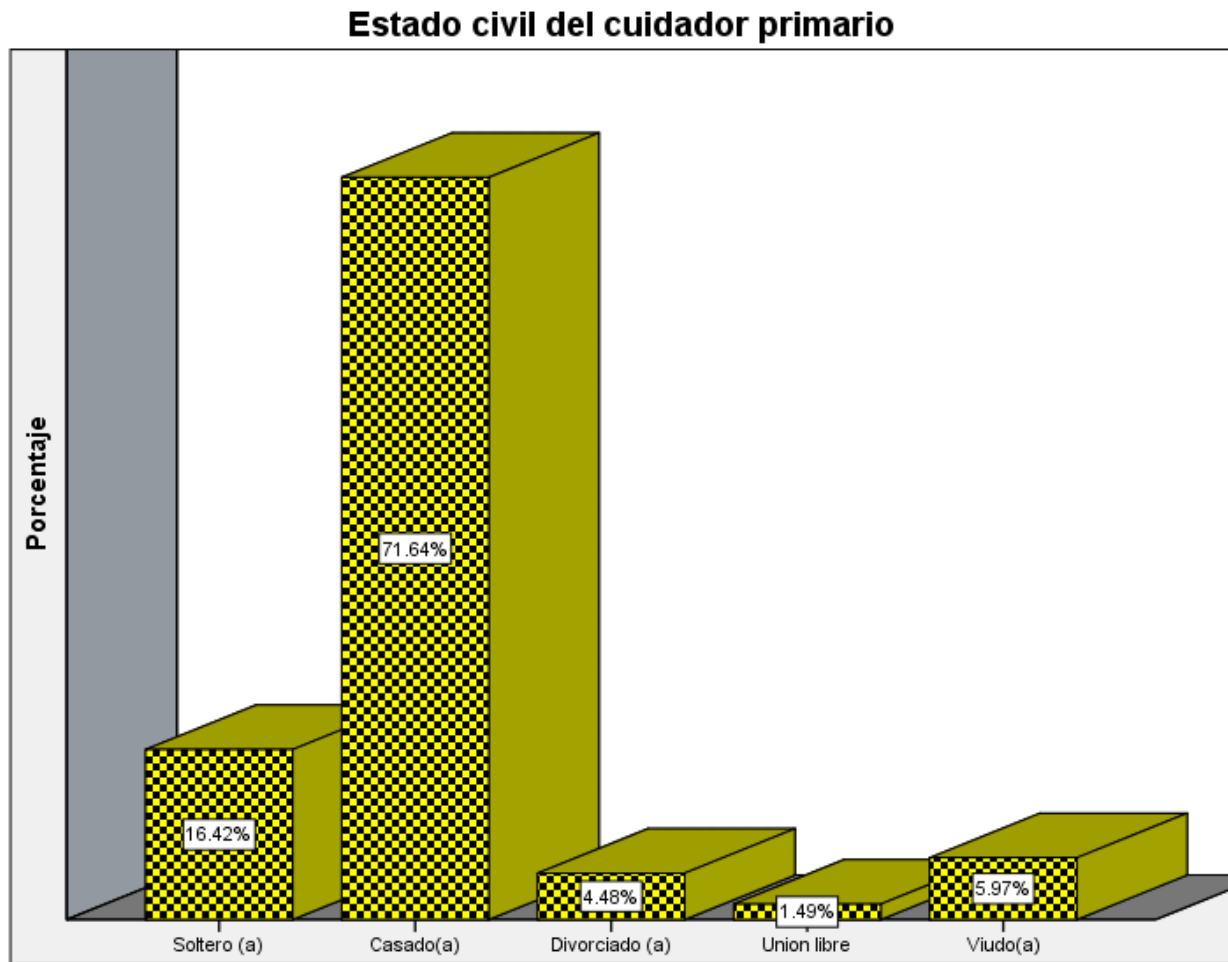
Gráfico 6



Referente a la variable de la ocupación del cuidador primario, podemos observar que el 65.67% de los cuidadores (44 personas) se dedican al hogar, el 23.88% (16 personas) trabajan, el 1.49% (1 persona) tiene alguna actividad profesional, y el 8.96% (6 personas) tienen otra actividad. Con respecto a esta última actividad, las 6 personas se encuentran jubiladas y dedicadas al 100% al cuidado de su familiar.

Podemos observar en esa gráfica, que el mayor porcentaje de los cuidadores primarios son personas dedicadas al hogar, es decir, no tienen un trabajo estable por el cual perciban una remuneración. En todos estos casos, ellos mismos o en su mayoría con la ayuda del resto de la familia, solventan los gastos que implica el cuidado del paciente.

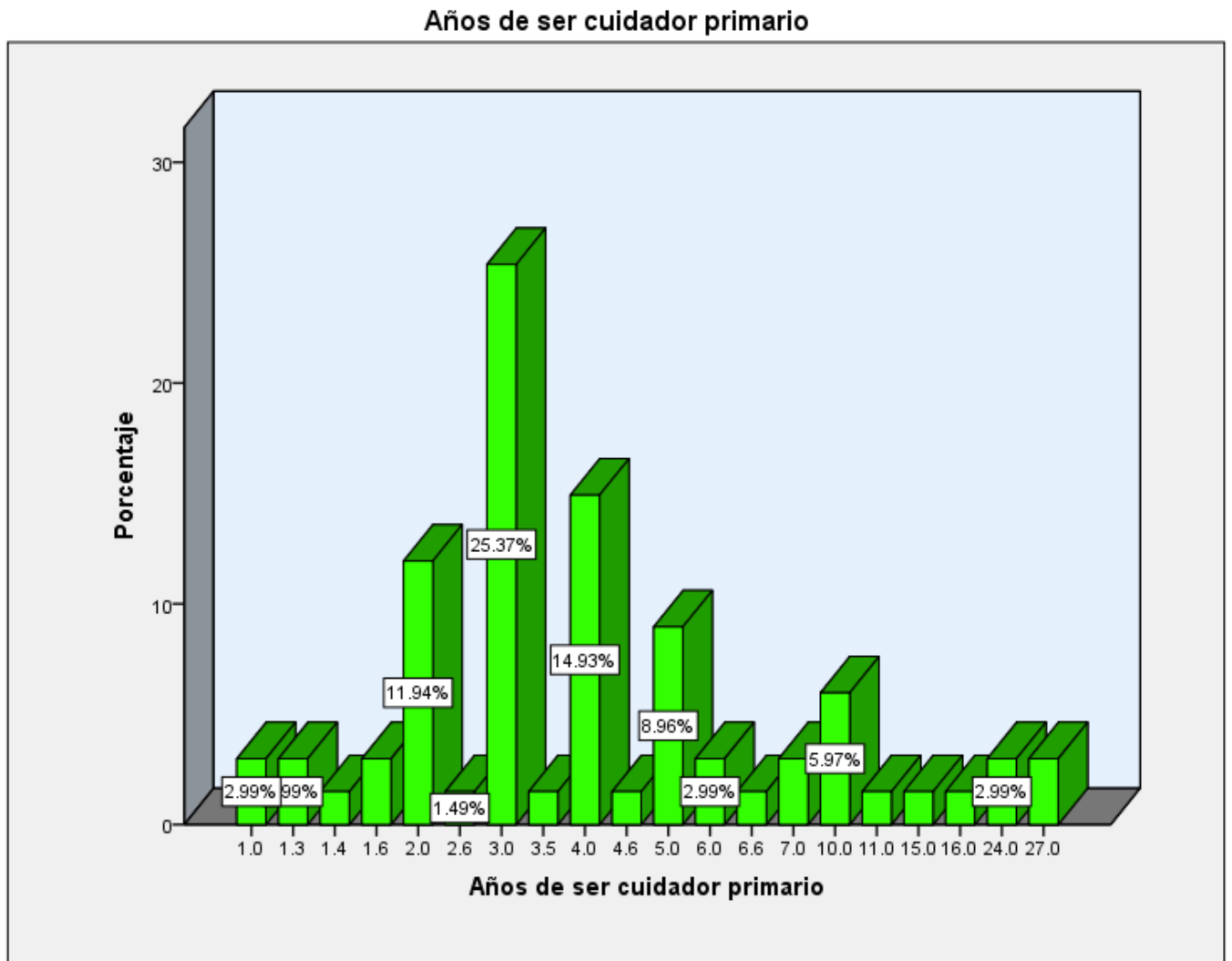
Gráfico 7



Referente al estado civil de los cuidadores primarios, podemos apreciar en la gráfica que el 16.42% son solteros (12 personas), el 71.64% tienen un estado civil casado (47 personas), el 4.48% de los cuidadores son divorciados (3 personas), el 1.49% viven en unión libre (1 persona) y el 5.97% de los cuidadores son viudos (4 personas).

De esta gráfica podemos deducir que el mayor porcentaje de las personas que se dedican a la labor de cuidadores primarios tiene un estado civil casado. Por lo que además de cumplir con las labores de cuidado del paciente, deben cumplir con actividades propias de su hogar y atención de su familia.

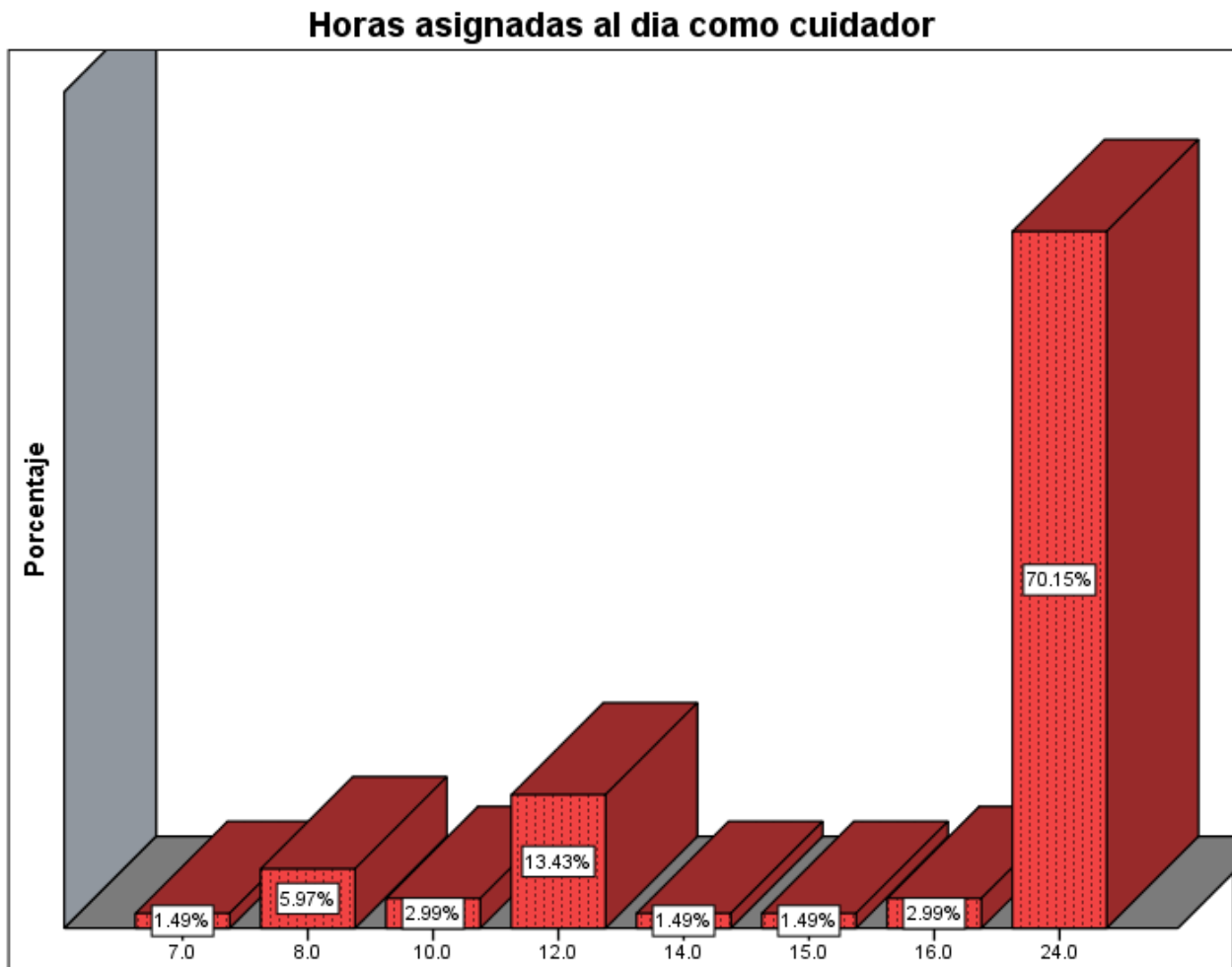
Gráfico 8



En cuanto al tiempo de ser cuidadores primarios, los resultados son muy variables, encontramos que el tiempo menor de ser cuidador primario es de 1 año, y el mayor corresponde a 27 años de ser cuidadores primarios, es decir son pacientes que han necesitado cuidados desde el nacimiento. Encontramos una media de 5.57 años, una mediana de 3.5 años y una moda de 3 años.

Así mismo, podemos observar que el mayor porcentaje de los cuidadores primarios, es decir el 25.37%, corresponde a cuidadores primarios con 3 años desempeñando esta función.

Gráfico 9



En referencia a las horas asignadas al cuidado del paciente, encontramos que el menor número de horas designadas a esta labor es de 7 horas al día y el mayor es de 24 horas al día. Podemos observar que se encuentra una media de 20.2 horas, mediana de 24 horas y moda de 24 horas asignadas a esta actividad.

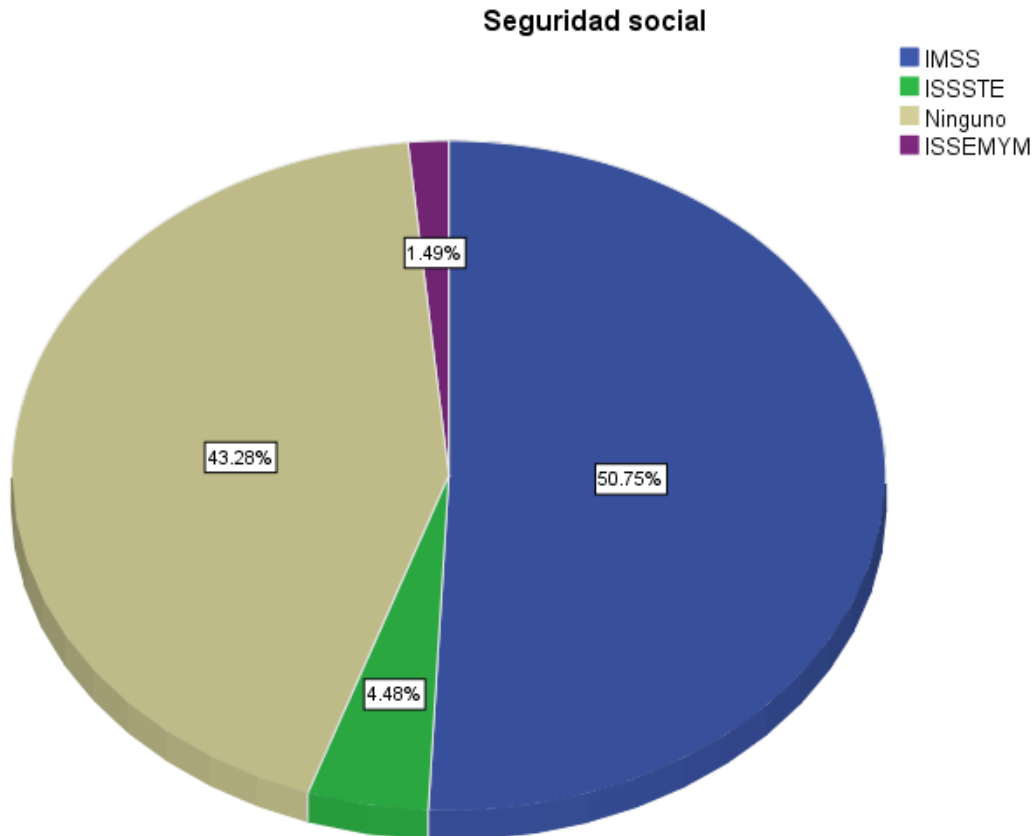
La actividad de cuidador primario, asignando 24 horas al cuidado del paciente, representa el 70.15 % del total de los cuidadores, es decir 47 personas dedicadas de tiempo completo a esta labor, lo que incluye cuidados personales, aseo de la casa del paciente, elaboración de comida, baño del paciente, asistirlo en las necesidades básicas, así como acudir a su Unidad de Medicina Familiar para la dotación de los medicamentos correspondientes por las patologías de las que sea portador el paciente.

Del total de los cuidadores primarios que designan 24 horas al cuidado de su paciente, 44 personas refieren que cuentan con redes de apoyo familiar, es por ello que generalmente los fines de semana, el resto de los hermanos se turnan los fines de semana para que el cuidador primario descanse, duerma y dedique tiempo a actividades personales, de recreación o simplemente descansar, de las labores que realizan de lunes a domingo, aunque mencionan,

que al ser ellos quienes conocen acerca de las patologías del paciente, medicamentos y horarios, en sus días de descanso, es común que los llamen en caso de dudas.

El resto de los cuidadores dedicados 24 horas al día es decir, 3 cuidadores primarios, no cuentan con redes de apoyo familiar ni social, por lo que el cuidado de 24 horas lo realizan los 7 días a la semana, motivo por el cual, no tienen tiempo de descanso, o de esparcimiento, sin embargo, refieren estar conscientes de esta situación, por lo que es algo que continuarán haciendo hasta que su familiar necesite de sus cuidados.

Gráfico 10



De los cuidadores primarios, podemos apreciar en la gráfica que el 50.75% de los cuidadores primarios cuentan con seguridad social, en este caso IMSS, el 4.48% cuentan con ISSSTE, el 1.49% tiene servicio de ISSEMYM y el 43.28% de los cuidadores primarios no cuentan con ningún tipo de seguridad social.

Gráfico 11

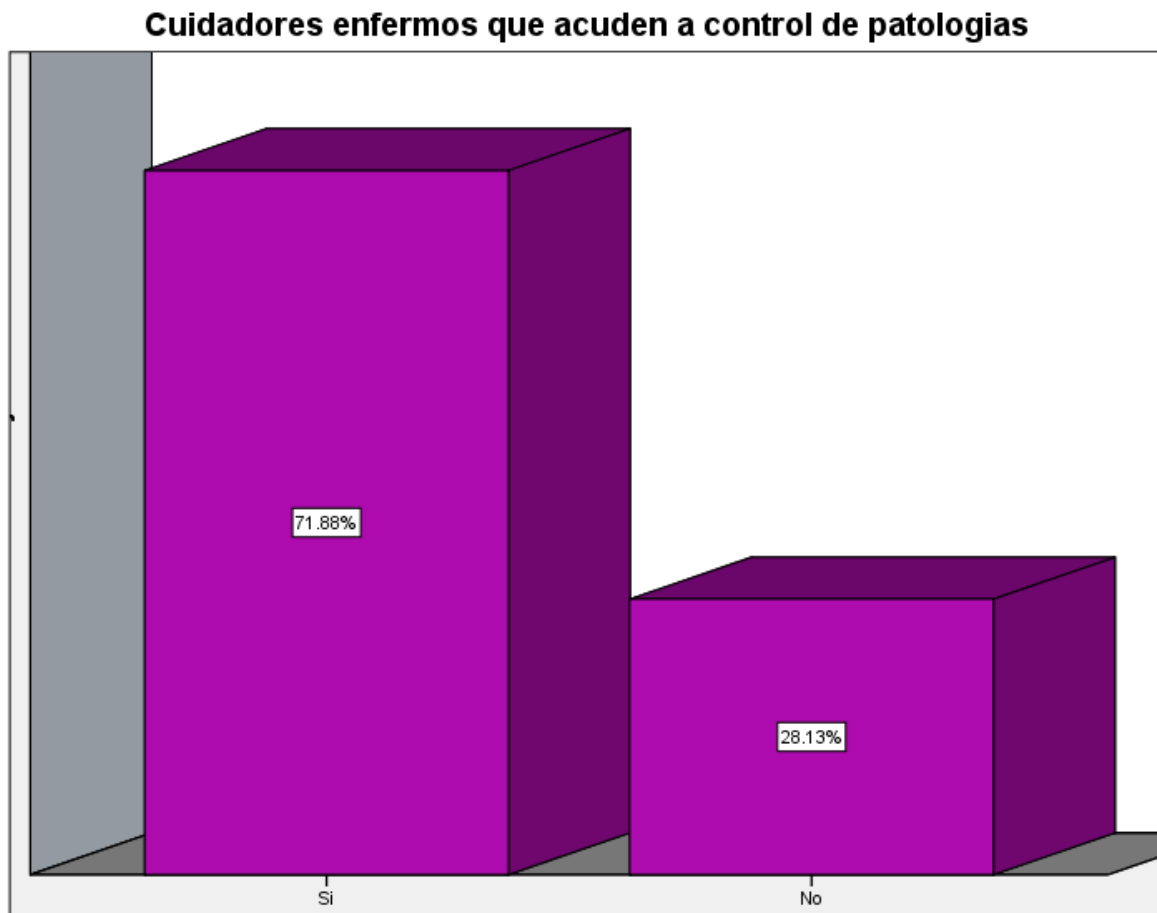


Del total de los cuidadores primarios, el 51.52% (6 hombres y 29 mujeres) se consideran sanos o al menos desconocen si son portadores de alguna enfermedad crónico degenerativa.

El restante 48.48% de los cuidadores primarios (10 hombres y 22 mujeres) son portadores de enfermedades crónico degenerativas



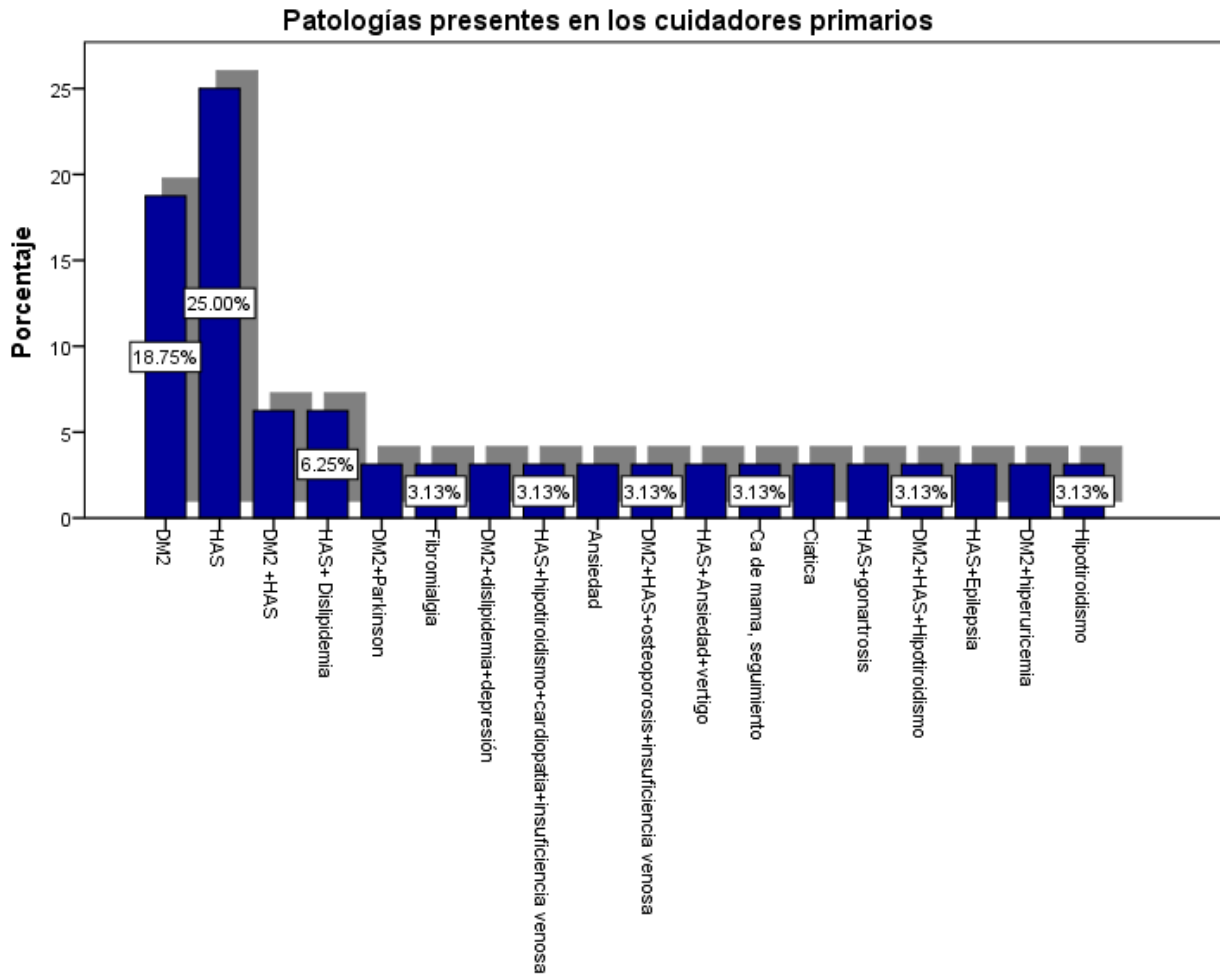
Gráfico 12



Del total de los cuidadores primarios que tienen alguna enfermedad crónico degenerativa, el 28.13% a pesar de ser portadores de alguna patología y estar con tratamiento farmacológico, no acuden de forma regular a consultas de control.

El 71.88% de los cuidadores primarios que son portadores de enfermedades crónico degenerativas, acude de forma regular a consultas de control, lo realizan de forma mensual, únicamente un paciente acude de manera trimestral por indicación médica.

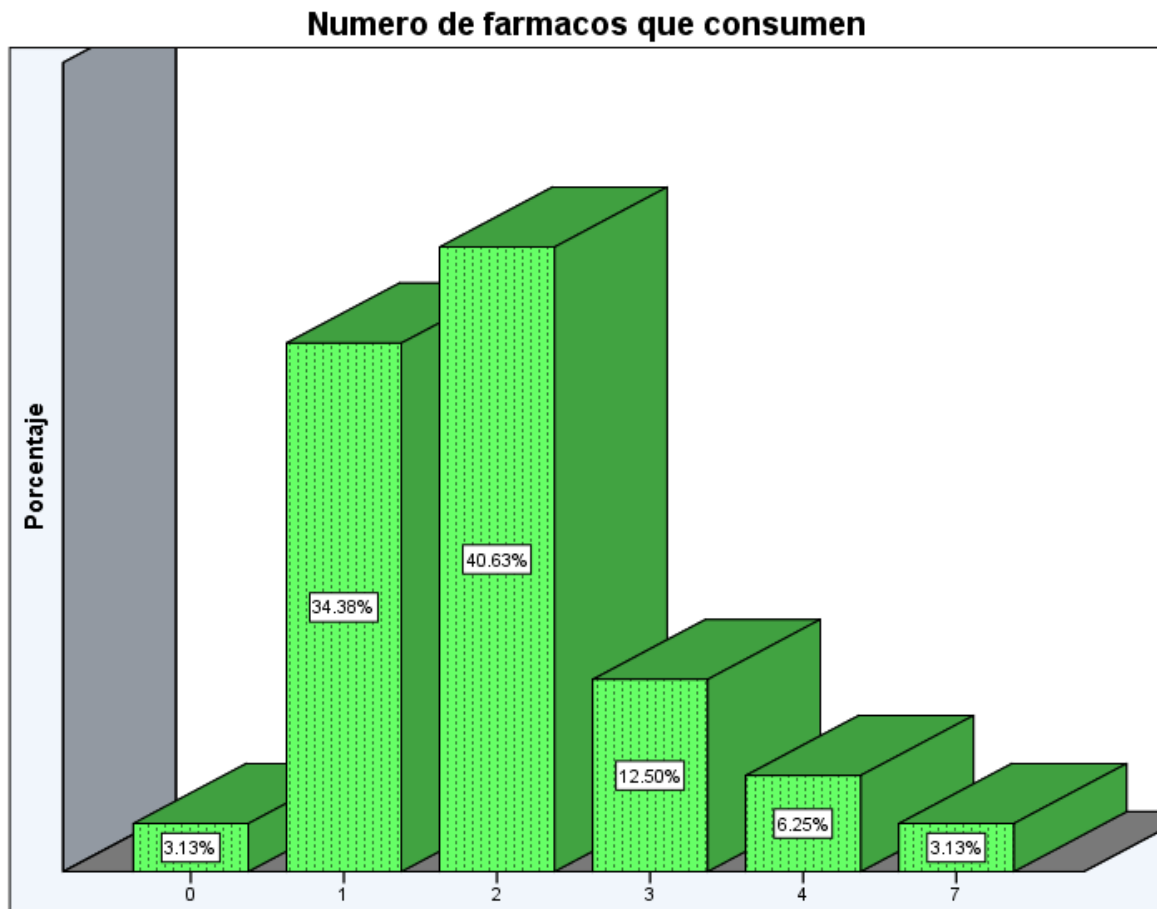
Gráfico 13



Del total de los cuidadores primarios portadores de patologías, en esta gráfica podemos observar que el mayor porcentaje son portadores de Hipertensión arterial sistémica (25%) seguido de Diabetes Mellitus tipo 2 (18.75%), en tercer lugar están cuidadores primarios portadores de Hipertensión Arterial Sistémica más Diabetes mellitus tipo 2 e Hipertensión Arterial Sistémica más Dislipidemia con 6.25%, el resto de las patologías, todas con 3.13%, están pacientes con Diabetes más Enfermedad de Parkinson; Fibromialgia; Diabetes Mellitus tipo 2 más dislipidemia más depresión; Hipertensión arterial Sistémica más Hipotiroidismo más cardiopatía (arritmia cardiaca no especificada) más insuficiencia venosa; Ansiedad; Diabetes Mellitus tipo 2 más Hipertensión Arterial Sistémica más osteoporosis más insuficiencia venosa; Hipertensión Arterial Sistémica más Ansiedad más vértigo; paciente con antecedente de Cáncer de mama, actualmente en seguimiento; Ciática; Hipertensión Arterial Sistémica más Gonartrosis; Diabetes Mellitus tipo 2 más Hipertensión Arterial Sistémica más Hipotiroidismo; Hipertensión Arterial Sistémica más Epilepsia; Diabetes Mellitus tipo 2 más Hiperuricemia e Hipotiroidismo.

Podemos observar que a pesar de que Diabetes Mellitus tipo 2 e Hipertensión Arterial Sistémica, son las patologías con mayor porcentaje, en el resto de los pacientes se encuentran presentes alguna de estas patologías más otras agregadas. Teniendo de esta forma dos pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2 e Hipertensión arterial más otras patologías, 4 pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2 mas otras patologías y por último 6 pacientes portadores de Hipertensión arterial sistémica más otras patologías, predominando así Diabetes e Hipertensión Arterial en los cuidadores primarios.

Gráfico 14

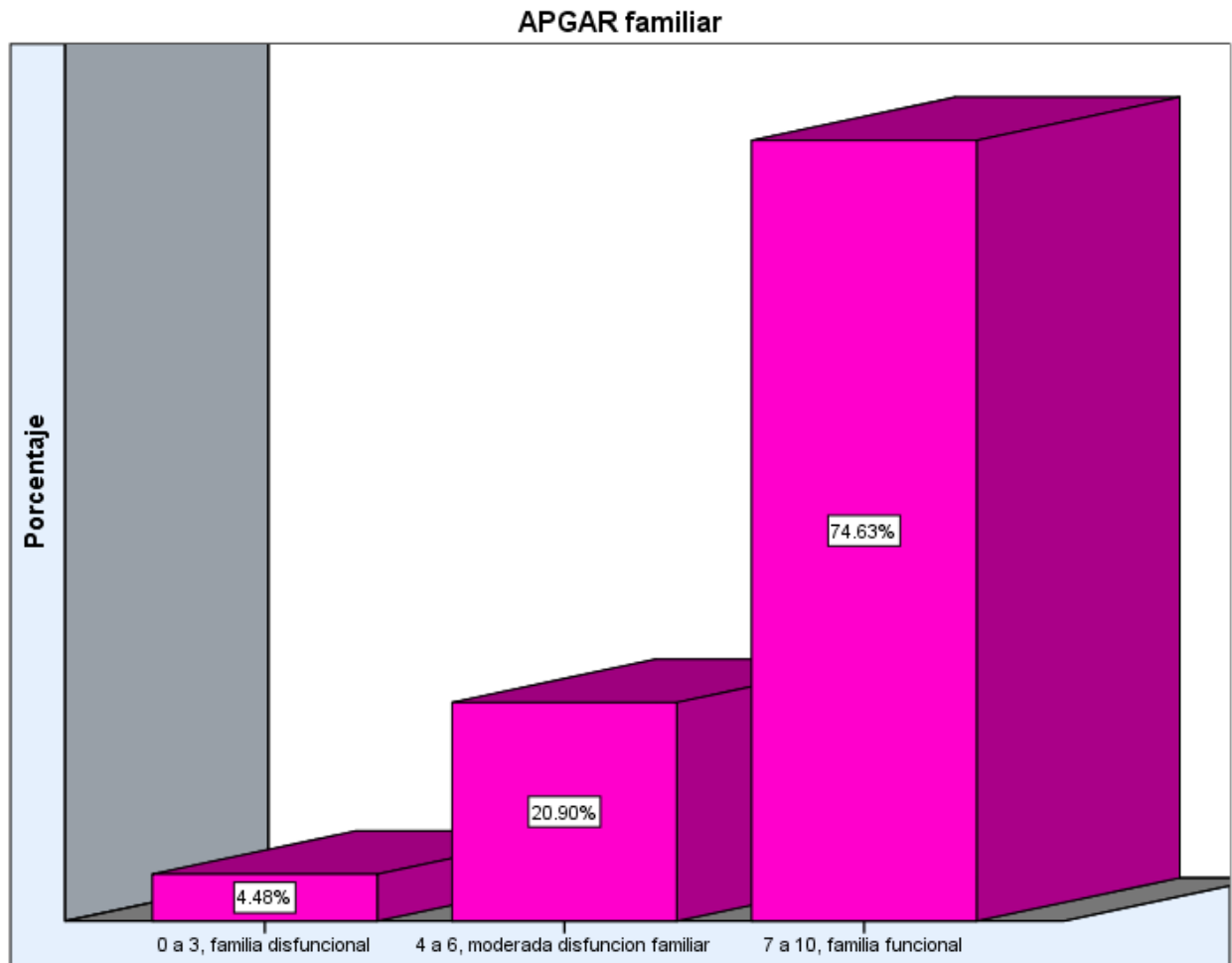


Con respecto a la variable del número de fármacos consumidos por cuidadores portadores de enfermedades crónico degenerativas, encontramos que el 34.38% consumen 1 fármaco, el 40.63% se encuentran en tratamiento con 2 fármacos, el 12.5% toman 3 fármacos para el control de sus patologías, el 6.25% se encuentran en tratamiento con 4 fármacos, el 3.13% consumen 7 fármacos para el control de sus patologías y el 3.13% de los pacientes no consumen ningún medicamento.

Dentro de los fármacos indicados por los pacientes para control de sus patologías se encuentran metformina, losartan, enalapril, fluoxetina, diclofenaco, como los más consumidos.

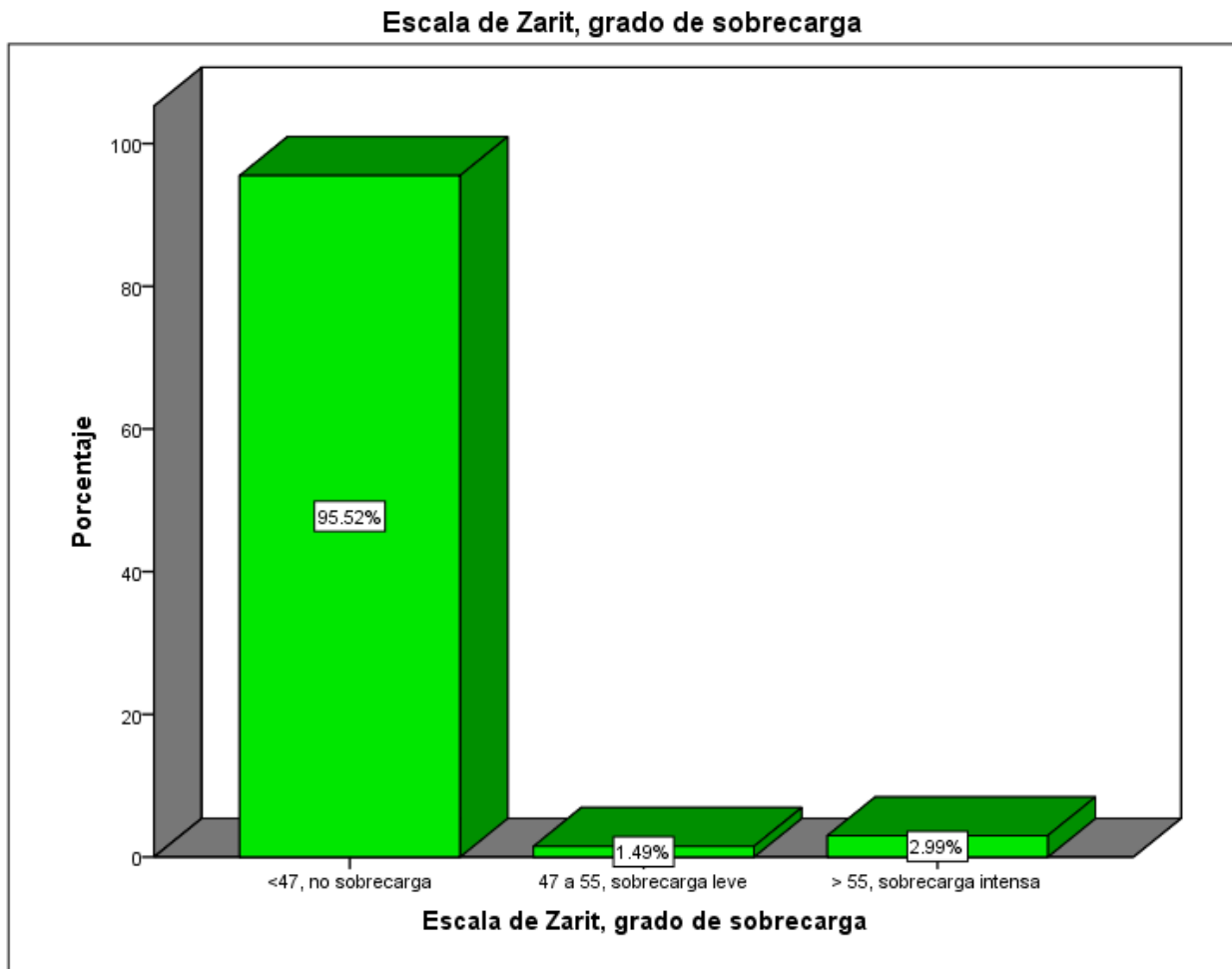
Otros fármacos indicados como parte del control de las patologías de los cuidadores primarios se encuentran ácido valproico, topiramato, alopurinol, glibenclamida, ibuprofeno, ibuprofeno, amlodipino, propranolol, pravastatina, citalopram, dapaglifozina, captopril, hidroclorotiazida, atorvastatina, levodopa carbidopa, biperideno, pregabalina, tramadol, complejo B, ácido fólico, sertralina, rivaroxabán, digoxina, bisoprolol, paracetamol, nifedipino y metoprolol.

Gráfico 15



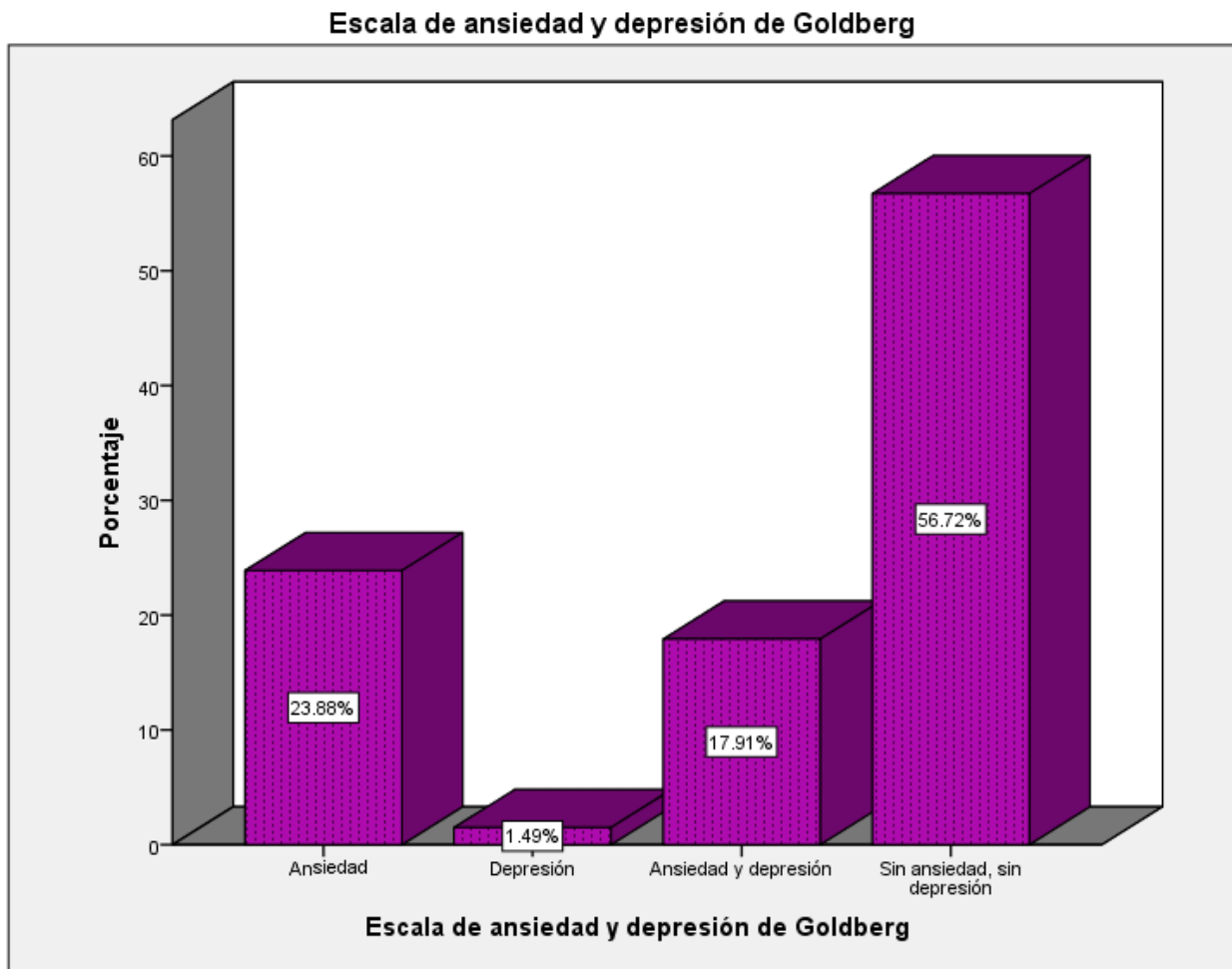
En lo que respecta al instrumento aplicado para valorar la percepción de funcionalidad familiar, se obtuvieron los siguientes resultados: el 4.48% del total de los participantes se encuentran con disfunción familiar, 20.9% de los cuidadores primarios tienen moderada disfunción familiar y el 74.63% de los cuidadores primarios cuentan con una familia funcional.

Gráfico 16



En cuanto al instrumento aplicado de la Escala de Zarit que es una entrevista para saber el grado de sobrecarga del cuidador primario, encontramos los siguientes resultados: el 2.99% de los cuidadores tienen una sobrecarga intensa, el 1.49% de los cuidadores presentan una sobrecarga leve y el 95.52% de los cuidadores no presentan sobrecarga de cuidador.

Gráfico 17



En relación a la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg, aplicado a los cuidadores primarios, se obtuvieron los siguientes resultados: el 23.88% de los cuidadores primarios presentan ansiedad; el 1.49% de los cuidadores primarios presentan depresión; el 17.91% del total de los cuidadores presentan ansiedad y depresión y el 56.72% de los cuidadores primarios no presentaron ansiedad ni depresión.

## Discusión.

De acuerdo a lo revisado en la literatura, Barrera Ortiz, L.<sup>15</sup> menciona que, en nuestro medio, generalmente, el cuidador es un miembro de la familia. En el presente estudio, se encontró que efectivamente, en todos los casos, es un único miembro de la familia quien está a cargo del familiar enfermo.

En tanto que Flores, M. E.<sup>17</sup> y Valladares Salazar, J. F.<sup>18</sup> refieren que el perfil característico del cuidador primario es una única persona que asume la responsabilidad de los cuidados, lo que se confirmó en este estudio. Mencionan que la gran mayoría de estos cuidadores son mujeres como esposas, hijas, nueras o hermanas de entre 45 y 65 años de edad. Lo que se comprueba en este estudio donde el 80.64% de los encuestados son mujeres, de las cuales el 100% tienen una relación de parentesco tal como esposa, hermana, madre, nuera e hija, siendo esta última la relación de parentesco con mayor porcentaje de los resultados, con un estado civil casado correspondiente a la mayoría de los incluidos en el estudio, correspondiente al 71.64%,<sup>35</sup>. Con respecto a la edad, en este estudio, se encontró que el mayor porcentaje de los cuidadores primarios se encuentran en un rango de edad entre los 60 y 69 años (correspondiente al 34.33%) y la mayor frecuencia de edad corresponde a los 62 años, lo cual implica que, en muchos casos, los cuidadores primarios, son personas de la tercera edad, cuidando a personas de la tercera edad que dependen para sus actividades de la vida diaria.

Barrón Ramírez, B. S., & Alvarado Aguilar, S mencionan que ser cuidador implica cambios que generan periodos de crisis que han sido denominados síndrome de agotamiento, síndrome de carga del cuidador o síndrome del cuidador, lo que afecta su calidad de vida, tanto a nivel físico como emocional, con repercusiones en la salud física y estado de ánimo del cuidador. Aunque no mencionan un porcentaje de los cuidadores que presentan este síndrome, refieren que es algo común que se presente en los cuidadores. Con respecto a esta situación, en el presente estudio, se encontró que únicamente un 2.99% de los encuestados presentaron sobrecarga intensa, un 1.49% sobrecarga leve y el mayor porcentaje, 95.52% se encontraron sin sobrecarga, lo cual concuerda con lo reportado en otro estudio, donde el mayor porcentaje de los incluidos en el estudio no presentan sobrecarga<sup>34</sup>.

Con respecto a la funcionalidad familiar, evaluada a través del APGAR familiar, se encontró que el mayor porcentaje de los encuestados (74.63%) se encuentran con funcionalidad familiar, el 4.48% con disfunción familiar y 20.9% con moderada disfunción familiar, con respecto a este apartado en la literatura reportan que entre mayor funcionamiento familiar, mayor calidad de vida del cuidador y a mayor sobrecarga menor calidad de vida en todas las dimensiones, sin embargo, no hay estudios que mencionen únicamente la funcionalidad familiar, sin estar asociada a algún factor como sobrecarga o salud mental.<sup>35</sup>

En cuanto a la presencia de ansiedad o depresión en los cuidadores primarios, según la escala de Goldberg, se encontró que el mayor porcentaje de los incluidos en el estudio no presentaron ansiedad ni depresión (56.72%), el 23.88 % presentó ansiedad, el 1.49% presentó depresión y el 17.91% presentó ansiedad y depresión, lo cual no coincide con lo reportado por la bibliografía reportada, donde la mayoría de los encuestados presentó depresión (81%) y el 36% tuvo presencia de ansiedad.<sup>36</sup>



## Conclusiones

Con respecto al perfil del cuidador primario, los participantes en el estudio tenían una edad promedio de 55 años, con mayor porcentaje en los rangos de edad de 60-69 años, la mayoría de los incluidos en el estudio son del género femenino, con una relación de parentesco, en este caso, el 61.19% refirieron ser hijos de la persona a quien cuidan, escolaridad secundaria, ocupación hogar, estado civil casado, con sobrepeso, con un promedio de tiempo de ser cuidadores primarios de 5.57 años de ser cuidadores primarios y dedicados 24 horas al cuidado de sus familiares, el 48.48% refirieron ser portadores de alguna enfermedad crónica degenerativa, correspondiendo el mayor porcentaje a patología como Hipertensión Arterial Sistémica (25%) y Diabetes Mellitus tipo 2 (18.75%), el 71-78% de los portadores de alguna patología de fondo, refieren acudir a citas de control de forma regular (mensualmente), el 40.63% de ellos se encuentran con dos fármacos como tratamiento de sus patologías, y el 56.2% de ellos cuentan con algún tipo de seguridad social, la mayoría de ellos cuentan con IMSS.

En lo que respecta al objetivo principal del estudio que era determinar la frecuencia de disfunción familiar en los cuidadores primarios, se encontró que el 74.63% de los cuidadores primarios tienen una familia funcional, el 20.9% tienen moderada disfunción familiar y únicamente el 4.48% de los cuidadores primarios tienen una familia disfuncional, es decir, el 25.38% del total de los encuestados presentan disfunción familiar, lo que refuta la hipótesis establecida al inicio del estudio que indicaba que más del 80% de los cuidadores primarios presentan disfunción familiar, pues con esto se establece que el 74.63% de los cuidadores primarios tienen una familia funcional.

En cuanto a los cuidadores primarios incluidos en el presente estudio, los resultados de la aplicación del Test de Zarit, el 2.99% presentan sobrecarga intensa, 1.49% sobrecarga leve y el 95.52%, es decir la mayoría de ellos, no presentan sobrecarga.

En cuanto a la aplicación de la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg, los resultados obtenidos fueron los siguientes: 23.88% presentó ansiedad, 1.49% Depresión, el 17.91% presentó ansiedad y depresión y el 56.72% no presentó ansiedad ni depresión.

Es importante mencionar que a todos los cuidadores primarios que participaron en el presente estudio, se les alentó para, quienes presentan enfermedades crónicas degenerativas, continuar acudiendo a citas de control, quienes no acuden se les invitó atentamente a acudir a citas de control, explicando los padecimientos y la importancia de llevar un control de sus patologías.

Así mismo, quienes presentaron disfunción familiar en el Test de Apgar familiar, algún grado de sobrecarga en la Escala de Zarit o la presencia de Ansiedad o Depresión en la escala de ansiedad y depresión de Goldberg, fueron enviados a su Unidad de Medicina Familiar, a quienes cuentan con seguridad social, y a quienes carecen de seguridad social, también fueron enviados a Instituciones pertenecientes a la Secretaría de salud, para su atención y canalización a los servicios de psicología y trabajo social, para atender estas situaciones de forma personalizada.

## Impacto

El presente estudio permitió a los participantes saber si presentan o no sobrecarga, si es leve o intensa, si presentan o no ansiedad, depresión, ambas o ninguna, así como la presencia o ausencia de disfuncionalidad familiar.

Los resultados obtenidos de este estudio brindaron información relevante para incrementar el conocimiento científico sobre el tema de investigación.

De forma personal, realizar este estudio, me permitió darme cuenta de que en la mayoría de las ocasiones no enfocamos en el paciente crónico degenerativo que acude a la Institución a citas para control de sus padecimientos de base, muchas veces acude el paciente y en otra, cuando el paciente tiene alguna patología de fondo que no le permita realizar sus actividades de la vida diaria y que depende de alguien más para realizar estas actividades, es esta persona, quien acude a solicitar estudios, medicamentos, citas a otros servicios o bien a otras especialidades cuando lo requiere, y no solamente como médicos familiares, sino en cualquier otra especialidad, nos enfocamos al paciente enfermo y pocas veces, por no decir nunca, dedicamos unos minutos al cuidador primario, para saber si es un paciente con enfermedades crónico degenerativas que también requiere cuidado de su salud, que es importante saber si desempeñar esta actividad le representa dejar de lado el cuidado de su salud, para desempeñarlo lo mejor posible y atender a su familiar enfermo. En la mayoría de los casos, desconocemos si son personas con sobrecarga del cuidador, si por desempeñar esta actividad están presentando problemas a nivel familiar, con la consecuente disfuncionalidad familiar, si cuentan o no con redes de apoyo, o bien si presentan algún trastorno de ansiedad, depresión o ambos.

Tomando en cuenta que la mayoría de los participantes en este estudio, cuentan con IMSS como seguridad social, atender estos aspectos de los cuidadores primarios para fomentar el mejor cuidado de su salud o control de sus patologías de fondo, a la larga, puede representar un menor gasto al IMSS, pues al controlar patologías de base, como Diabetes Mellitus tipo 2 o Hipertensión Arterial Sistémica, podemos evitar que presenten complicaciones propias de estas patologías, que son las que representan a largo plazo un mayor gasto a nivel Institucional.

A pesar de encontrar muchos estudios, donde el objetivo de estudio es el cuidador primario, faltan estudios con enfoque preventivo, pues en la mayoría de los estudios el enfoque es hacia la sobrecarga del cuidador.



## 12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Oecd. (2018). *Esenciales Oede Envejecimiento: Análisis de Temas de Actualidad*. Org. for Economic Cooperation & Development. Disponible en: [http://www.iiec.unam.mx/sites/www.iiec.unam.mx/files/libros\\_electronicos/Envejecimiento.pdf](http://www.iiec.unam.mx/sites/www.iiec.unam.mx/files/libros_electronicos/Envejecimiento.pdf)
2. Bush, P. V. (2005a). *La transición demográfica y el proceso de envejecimiento en México*. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1405-74252005000300002#notas](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252005000300002#notas)
3. <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/esperanza.aspx?tema=P>
4. Jaimes, L. E. (2017b). *Funcionalidad y grado de dependencia en los adultos mayores institucionalizados en centros de bienestar*. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2017000300135](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000300135)
5. Dzul-Gala, F., Tun-Colonia, J. A., Arankowsky-Sandoval, G., Pineda-Cortes, J. C., Salgado-Burgos, H., & Pérez-Padilla, E. A. (2018). *Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares*. *REVISTA BIOMÉDICA*, 29(3), 61-69. Disponible en: <https://doi.org/10.32776/revbiomed.v29i3.621>
6. Aranda, M. R. (2018). *Actividad física y calidad de vida en el adulto mayor. Una revisión narrativa*. *Revista habanera de ciencias médicas*, 17(5), 813-825. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2418>
7. Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad (libro electrónico)*. Disponible en: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1)
8. Quino-Ávila, A. C. (2018). *Capacidad funcional relacionada con actividad física del adulto mayor en Tunja, Colombia*. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2007-74592018000100059&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2007-74592018000100059&lng=es&nrm=iso)
9. Organización Panamericana de la Salud. *Parte I: Módulos de valoración clínica. Evaluación funcional del adulto mayor*. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/modulo3.pdf>
10. Instituto Nacional de Geriátrica. (2016). *Hechos y desafíos para un envejecimiento saludable en México*. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/305400875>
11. Fhon, J. R. S., Gonzales Janampa, J. T., Mas Huaman, T., Marques, S., & Rodrigues, R. A. P. (2016). *Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor*. *Avances en Enfermería*, 34(3), 251-258. Disponible en: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v34n3.58704>
12. WHO Quality of Life Assessment Group. (2012, 16 junio). *¿Qué calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida*. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
13. Robles-Espinoza, A. I., Rubio-Jurado, B., De la Rosa-Galván, E. V., & Nava-Zavala, A. H. (2016). *Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud*. Disponible en:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>

14. Instituto Mexicano del Seguro Social. (2015). Guía de Práctica Clínica. *Detección y manejo del colapso del cuidador*

Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/quiasclinicas/781GER.pdf>

15. Barrera Ortiz, L. (s. f.). *El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas*. Disponible en:

<http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

16. Prieto-Miranda, S. E., Arias-Ponce, N., Villanueva-Muñoz, E. Y., & Jiménez-Bernardino, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna de México*, 31(3), 660-668. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2015/mim156d.pdf>

17. Flores, M. E., Fuentes Laguna, H. L., González Pérez, G. J., Vega López, M. G., Flores Meza, I. J., & Valle Barbosa, M. A. (2016, junio). *Perfil del cuidador primario informal del cuidador primario informal de adulto mayor hospitalizado*. Disponible en: [http://saludpublica.cucs.udg.mx/tem/\\_5UH19TNSE.pdf](http://saludpublica.cucs.udg.mx/tem/_5UH19TNSE.pdf)

18. Valladares Salazar, J. F., & Cárdenas Roja, M. I. (2017). Funcionalidad familiar asociada al síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes hospitalizados en el HGZ1 IMSS, Colima. *Revista Mexicana de Medicina Familiar*, 4, 127-131. Disponible en: <http://www.revmexmedicinafamiliar.org/abstract.php?id=17>

19. López García, E. P. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista enfermería CyL*, 8, 71-77. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>

20. Huerta González, J. L. (2005). *Medicina Familiar. La familia en el proceso salud-enfermedad* (1.ª ed.). Alfil

21. Moratto Vásquez, N. S., Zapata Posada, J. J., & Messenger, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *CES Psicología*, 8(2), 103-121. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417006.pdf>

22. Pérez Sánchez, L., Mercado Rivas, M. X., & Espinosa Parra, I. M. (2009). *La familia y los procesos de enfermar*. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/waxapa/wax-2009/wax091t.pdf>

23. Anzures Carro, R. L., Chávez Aguilar, V., García Peña, M. C., & Pons Álvarez, O. N. (2008). *Medicina Familiar* (1.ª ed.). Colegio Mexicano de Medicina Familiar.

24. Ruiz Robledillo, N., & Moya Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/284721526>

25. Esandi Larramendi, N., & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61. Disponible en: <https://doi.org/10.4321/s1134-928x2011000200002>

26. Rangel-Domínguez, N. E. (s. f.). *Manual de apoyo para cuidadores primarios. Hospital General "Manuel Gea González"* Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2014/10/guia-de-solucion-de-problemas.pdf>
27. Barrón Ramírez, B. S., & Alvarado Aguilar, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Revista Investiga*, 4, 39-46. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
28. *Alzheimer, una enfermedad compartida. Curso de formación para cuidadores. El cuidador principal y la familia.* (s. f.). Disponible en: <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/03/03-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M3.pdf>
29. Espinel-Bermúdez, M. C. (2011). Impacto de un programa de atención domiciliaria al enfermo crónico en ancianos: calidad de vida y reingresos hospitalarios. *Salud Pública de México*, 53, 17-25. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v53n1/04.pdf>
30. [http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY\\_GENERAL\\_DE\\_SALUD.pdf](http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf)
31. <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
32. Hardy-Pérez, A.E., & Rovelo-Lima, J.E. (2015). moral, ética y bioética. Un punto de vista práctico. *Medicina e Investigación*, 3(1), 79-84. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.mei.2015.02.007>
33. [http://www.conamed.gob.mx/prof\\_salud/pdf/helsinki.pdf](http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf)
34. Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, N. M., & Berbesi-Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261–269. <https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>
35. Valladares- Salazar, J. F., & Cárdenas-Rojas, M. I. (2017). *funcionalidad familiar asociada al síndrome de sobrecarga del cuidador primario en familiares de pacientes hospitalizados en el hgz1 imss, colima.* <http://www.revmexmedicinafamiliar.org>. [http://www.revmexmedicinafamiliar.org/files/rmf\\_2017\\_3\\_127-131.pdf](http://www.revmexmedicinafamiliar.org/files/rmf_2017_3_127-131.pdf)
36. Hernández- Cantú, E. I., Reyes- Silva, A. K. S., Villegas García, V. E., & Pérez Camacho, J. (2017). *Ansiedad, depresión y sobrecarga de cuidadores primarios en pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León.* México. medigraphic.com. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2017/eim173h.pdf>

## 13. ANEXOS



DELEGACIÓN REGIONAL ESTADO DE MÉXICO PONIENTE  
 Jefatura de Servicios de Prestaciones Médicas  
 Coordinación de Planeación y Enlace Institucional  
 Coordinación Auxiliar Médica de Investigación en Salud  
 Coordinación Clínica de Educación e Investigación en Salud

Tlalnepantla de Baz, Estado de México a 05 de Octubre del 2020

HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UMF N° 58, IMSS

Sistema de Registro Electrónico de la Coordinación de Investigación en Salud (SIRELCIS)

**Asunto:** Carta de No inconveniente para la realización de Protocolo de Investigación

Por medio de la presente, me permito informar que **No existe inconveniente** alguno para que se realice el protocolo de investigación que a continuación se describe, una vez que haya sido evaluado y aprobado por el comité Local de Investigación en Salud y el comité de ética en Investigación que le correspondan.

**Título de la Investigación.**

Funcionalidad familiar del cuidador primario de pacientes inscritos al programa Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona N° 58.

**Investigador Principal.**

Sánchez Pérez Anaghielly

**Investigador Asociado**

Juárez Navarro Elías Fernando

**Alumno:**

Mendoza Hernández Isalia

**Investigación Vinculada a Tesis.**

Sí

Sin más por el momento, agradezco su atención y envío cordial Saludo

Atentamente

Dr. Gerardo Vargas Sánchez  
 Director de la Unidad



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y**  
**POLITICAS DE SALUD**  
**COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**  
**HOSPITAL GENERAL DE ZONA N°58 IMSS**  
**(ADULTOS)**

**Anexo X. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN**

**Funcionalidad familiar del cuidador primario de pacientes inscritos al programa Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona N° 58.**

Investigador Principal	Sánchez Pérez Anaghielly
Investigador Asociado o Tesista	Juárez Navarro Elías Fernando (investigador asociado) Mendoza Hernández Isalia (Tesista)
Número de registro:	R-20201503-064
Financiamiento (si Aplica)	No Aplica
Lugar y fecha:	Tlalnepantla de Baz a de del 2020, HGZ 58
Riesgo de la Investigación:	Estudio con riesgo mínimo
Justificación y Objetivos del estudio:	Identificar el perfil del cuidador primario y determinar la frecuencia de la disfunción familiar del mismo, así como la presencia de sobrecarga, ansiedad o depresión, con el objetivo de realizar intervenciones oportunas y otorgar medidas que le permitan un respiro como cuidador primario.
Procedimientos:	Se informará al cuidador primario en qué consiste el estudio, se entregará para firmar el consentimiento informado y se solicitará responder la ficha de identificación, el cuestionario de funcionalidad familiar, Test de Zarit y la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
Posibles riesgos y molestias:	Los posibles riesgos y molestias de participar en el presente estudio, consiste en el tiempo destinado a responder la ficha de identificación, el cuestionario de funcionalidad familiar, el test de Zarit y la escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	No recibirá pago por su participación, ni implica gasto alguno para usted, si bien los beneficios directos para usted pudieran no existir, los resultados de este estudio brindarán información relevante y se incrementará el conocimiento científico sobre el tema de investigación



<p>Información sobre resultados y alternativas de tratamiento (ensayos clínicos)</p>	<p>Los resultados se entregarán al cuidador primario el mismo día de la entrevista. En caso de ser necesario, si el cuidador es derechohabiente del IMSS, ISSSTE u otra institución de salud, se enviará a su unidad de medicina familiar para ser canalizado al servicio de apoyo que se requiera. En caso de que el cuidador no cuente con ningún tipo de seguridad social, será enviado a una unidad de la Secretaría de Salud, para ser canalizado a los servicios de apoyo que se requiera.</p>
<p>Participación o retiro:</p>	<p>Su participación es completamente voluntaria, si decide NO participar no se verá afectada la atención que recibe por parte del IMSS. Si decide participar y posteriormente cambia de opinión, usted puede abandonar el estudio en cualquier momento, lo cual tampoco modificará los beneficios que usted tiene como derechohabiente del IMSS. Si el participante es NO derechohabiente al IMSS, <b>NO</b> se obtendrá Afiliación.</p>
<p>Privacidad y confidencialidad:</p>	<p>La información que nos brinde es estrictamente confidencial y las bases de datos estarán protegidas por una clave de acceso, solo el equipo de investigación tendrá acceso a la información, cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en foros o conferencias no existe información que pudiera revelar su identidad.</p>
<p>En caso de colección de material biológico:</p>	
<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>	<p>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.</p>
<p>En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con esta investigación podrá dirigirse a:</p>	
<p>Investigador Responsable:</p>	<p>Hospital General de Zona con UMF 58, IMSS, Boulevard Manuel Ávila Camacho, Fraccionamiento Las Margaritas, Colonia Santa Mónica, Estado de México. (puede comunicarse con nosotros de lunes a viernes, en un horario de 08:00 a 16:00 hrs, al teléfono 5531996903, o bien; puede acudir a esta unidad con el domicilio antes mencionado en el mismo horario y días.</p>
<p>Colaboradores:</p>	<hr/> <hr/>
<p><b>“FAVOR DE NO ELIMINAR LA SIGUIENTE LEYENDA, YA QUE SE DETECTÓ QUE ALGUNOS INVESTIGADORES LO HAN ELIMINADO Y CONSIDERAN SUFICIENTE INDICAR SOLO SUS DATOS DE CONTACTO”</b></p>	
<p>En caso de dudas, aclaraciones o quejas sobre sus derechos como participante en un estudio de investigación, podrá dirigirse a: Comité de Ética en Investigación 15038, Hospital General de Zona No. 58 del IMSS: Blvd. Manuel Ávila Camacho, fraccionamiento Las Margaritas, Colonia Santa Mónica. Tlalnepantla de Baz, Estado de México, CP. 54050. Teléfono (55) 53974515 extensión 52315, de lunes a viernes, en un horario de 8:00 a 16:00 hr., Correo electrónico: <a href="mailto:comite.etica15038@gmail.com">comite.etica15038@gmail.com</a></p>	
<p>En</p>	

<p>_____</p> <p>Nombre, firma y fecha del participante</p>	<p>_____</p> <p>Nombre, firma y fecha de quien obtiene el consentimiento</p>
<p>Testigo 1</p> <p>Mi firma como testigo certifica que el participante firmó este formato en mi presencia, de manera voluntaria</p>	<p>Testigo 2</p> <p>Mi firma como testigo certifica que el participante firmó este formato en mi presencia, de manera voluntaria</p>
<p>_____</p> <p>Nombre, relación y firma</p>	<p>_____</p> <p>Nombre, relación y firma</p>
<p>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</p>	
<p style="text-align: right;"><b>Clave: 2810-009-013</b>      <b>43</b></p>	

## Ficha de identificación.

Las siguientes preguntas tienen como finalidad conocer datos sociodemográficos, así como el Test de Apgar para evaluar la función familiar, el test de Zarit sobre la carga del cuidador y la escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Le solicitamos no deje preguntas sin responder.

Agradecemos de antemano su participación.

### Datos personales:

Peso: \_\_\_\_\_

Talla: \_\_\_\_\_

A. Edad (años): \_\_\_\_\_

B: Sexo: ( H ) ( M )

C. Escolaridad:

F. Parentesco:

a) Primaria	
b) Secundaria	
c) Preparatoria	
d) Licenciatura	
e) Otro	

a) Esposo (a)	
b) Hijo (a)	
c) Hermano (a)	
d) Nieto (a)	
e) Sobrino (a)	
f) Otro	

D. Ocupación:

E. Estado civil

a) Hogar	
b) Trabajador	
c) Estudiante	
d) Profesional	
e) Otro	

a) Soltero (a)	
b) Casado (a)	
c) Divorciado (a)	
d) Unión libre	
e) Viudo (a)	

F. ¿Desde hace cuánto tiempo es usted cuidador primario? \_\_\_\_\_

G. ¿Cuántas horas al día dedica a su labor como cuidador primario? \_\_\_\_\_

H. ¿Cuenta usted con algún servicio de seguridad social (IMSS, ISSSTE, Etc.)? \_\_\_\_\_ ¿Cuál?

I. ¿Padece usted alguna enfermedad? \_\_\_\_\_

Especifique \_\_\_\_\_

¿Qué medicamentos toma?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Acude usted de forma regular a citas de control?

---

**TEST DE APGAR FAMILIAR**

<b>PREGUNTAS</b>	<b>Casi siempre (2)</b>	<b>Algunas veces (1)</b>	<b>Casi nunca (0)</b>
Adaptabilidad: ¿Está satisfecho con el apoyo que recibe de su familia cuando tiene algún problema o pasa por alguna situación crítica?			
Participación: ¿Le satisface la manera e interés con que su familia discute sus problemas y la forma en que participa con Ud, en la resolución de ellos?			
Crecimiento: ¿Su familia respeta sus decisiones y acepta sus deseos de efectuar nuevas actividades o hacer cambios en su estilo de vida?			
Afecto: ¿Está satisfecho de la forma en que su familia expresa el afecto y responde a sus sentimientos, ya sean de bienestar o malestar?			
Resolución: ¿Le satisface la cantidad de tiempo que Ud. y su familia pasan juntos?			

Gracias por su participación.

## Escala de Zarit

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre _____ Fecha _____	
<p>Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona: Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su existencia.</p> <p>0= Nunca 1= rara vez 2= algunas veces 3= Bastantes veces 4= casi siempre</p>	
1A ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2A ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
3A ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	
4B ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5B ¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?	
6B ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	
7A ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?	
8A ¿Cree que su familiar depende de usted?	
9B ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
10A ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11A ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	

12A ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	
13A ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	
14A ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	
15C ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16C ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?	
17B ¿siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	
18B ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?	
19B ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
20C ¿Cree que debería hacer más por su familiar?	
21C ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	
22A Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	

Gracias por su participación.

## Escala de ansiedad y depresión de Goldberg

Nombre \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

### SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? \_\_\_\_\_
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? \_\_\_\_\_
3. ¿Se ha sentido muy irritable? \_\_\_\_\_
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? \_\_\_\_\_  
(si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? \_\_\_\_\_
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? \_\_\_\_\_
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, ¿diarrea? (síntomas vegetativos) \_\_\_\_\_
8. ¿Ha estado preocupado por su salud? \_\_\_\_\_
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? \_\_\_\_\_

**TOTAL ANSIEDAD: >4**

### SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía? \_\_\_\_\_
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas? \_\_\_\_\_
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo? \_\_\_\_\_
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? \_\_\_\_\_  
(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? \_\_\_\_\_
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito) \_\_\_\_\_
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano? \_\_\_\_\_
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido? \_\_\_\_\_
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas) \_\_\_\_\_

**TOTAL DEPRESIÓN: >3**

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican



Gracias por su participación