



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE MEDICINA**

**HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y MEDICINA FAMILIAR NO 1
DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**

TEMA

**“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRINCIPAL INFORMAL EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO-
DEGENERATIVAS INTEGRADOS AL PROGRAMA A.D.E.C. EN EL H.G.Z. Y
M.F. No. 1 EN PACHUCA DE SOTO HIDALGO”**

**QUE PRESENTA EL C. FRANCISCO JAVIER SOLIS VARGAS
MÉDICO CIRUJANO**

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

**DR. JOSÉ FRANCISCO DUARTE ANDRADE
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PROFESOR TITULAR**

**DRA. MARÍA ESTHER HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
ASESOR METODOLÓGICO Y CLÍNICO**

**PERÍODO DE ESPECIALIDAD
2008–2011**

POR LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

C. D. JOSÉ LUIS ANTÓN DE LA CONCHA
DIRECTOR DEL INSTITUTO DE CIENCIAS
DE LA SALUD DE LA U. A. E. H.

DR. LUIS CARLOS ROMERO QUEZADA
JEFE DEL ÁREA ACADÉMICA DE
MEDICINA DEL I.C.Sa.

DRA. ANGELINA FRANCO SUÁREZ
COORDINADORA DE ESPECIALIDADES MÉDICAS.

DRA. LOURDES CRISTINA CARRILLO ALARCÓN
CATEDRÁTICO TITULAR EN METODOLOGÍA
DE INVESTIGACIÓN.

POR EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y MEDICINA FAMILIAR N° 1.
PACHUCA DEL INSTITUTO MEXICANO
DEL SEGURO SOCIAL

DR. J. GUILLERMO BAUTISTA TENA
COORDINADOR DELEGACIONAL DE
EDUCACIÓN EN SALUD

DR. LUIS FIDEL LÓPEZ DEL CASTILLO
DIRECTOR DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA
Y MEDICINA FAMILIAR DEL IMSS

DRA. MARÍA DE LA LUZ SUSANA ROMERO MORENO
JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN
DEL HGZMF N° 1. IMSS

DR. JOSÉ FRANCISCO DUARTE ANDRADE
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PROFESOR TITULAR

DRA. MARÍA ESTHER HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
ASESORA METODOLÓGICA Y CLÍNICA

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por el regalo de la vida, por guiarme, escuchar mis plegarias día a día y llevarme siempre en sus brazos. Por permitirme concluir esta etapa profesional.

A mis Padres, por el amor que me brindan, por su apoyo incondicional y estar siempre a mi lado apoyando mis proyectos.

A mi esposa Adriana, por compartir su vida conmigo durante este tiempo, por su comprensión y apoyo durante esta aventura.

A mi Hermano Juan Alberto, por sus palabras de aliento y estar siempre que te necesito.

A mi Hermana Lupita, por ser un gran ejemplo y motivarme a seguir siempre adelante.

A mis Sobrinas Giovana y Valeria, por alegrarme con su hermosa y tierna sonrisa en esos momentos difíciles. Por mostrarme lo maravillosa que es la vida.

A mi asesora Dra. Esther Hernández Hernández, por su tiempo y dedicación en la realización de este proyecto.

A mis maestros del H.G.Z. U.M.F. No. 1 por su paciencia y dedicación a mi enseñanza.

ÍNDICE

| | |
|---------------------------------|----|
| RESUMEN | 5 |
| ANTECEDENTES | 6 |
| MARCO TEÓRICO | 7 |
| JUSTIFICACIÓN | 14 |
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 17 |
| OBJETIVOS DEL ESTUDIO | 18 |
| MATERIAL Y MÉTODOS | 20 |
| POBLACIÓN Y MUESTRA | 20 |
| CRITERIOS DE SELECCIÓN | 21 |
| DESCRIPCIÓN DE VARIABLES | 22 |
| RECURSOS PARA EL ESTUDIO | 23 |
| DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO | 24 |
| CONSIDERACIONES ÉTICAS | 25 |
| RESULTADOS | 26 |
| DISCUSIÓN | 34 |
| CONCLUSIONES | 36 |
| PROPUESTAS DE SOLUCIÓN | 36 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 37 |
| ANEXOS | 41 |

RESUMEN

TÍTULO: “PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL INFORMAL EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO-DEGENERATIVAS INTEGRADOS AL PROGRAMA A.D.E.C. EN EL H.G.Z. Y M.F. No. 1 EN PACHUCA DE SOTO HIDALGO”

ANTECEDENTES

La actitud del Cuidador Principal Informal frente a la persona enferma crónica puede dar lugar a implicaciones tales como el síndrome de sobrecarga del cuidador, que se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales. En la literatura internacional se describe que del 32.7 al 72.5% de los CPI muestran Síndrome de sobrecarga del cuidador en su forma leve a moderada. A nivel nacional se encontró que el síndrome de sobrecarga del cuidador se presentaba en un 11.7% de los cuidadores en su forma severa y en un 20% en la forma leve a moderada.^{8,18,20,30}

OBJETIVO

Determinar la prevalencia del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador Principal Informal en cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo.

MATERIAL Y METODOS

Se realizó un estudio descriptivo y transversal durante el mes de noviembre de 2010 en visitas programadas por el servicio de A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No.1 de Pachuca de Soto Hidalgo a pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados a este programa. Se aplicó el cuestionario de características socio demográficas y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit a los cuidadores principales informales, que cumplieron con los criterios de inclusión, exclusión y eliminación, la cual fue validada en su versión en español y para México por Alpuche en 2008. Actualmente se encuentran integrados al programa A.D.E.C. 194 pacientes de los cuales en base al cálculo de tamaño de muestra se estudiaron a 58 cuidadores principales de los 194 integrados.

ANALISIS ESTADÍSTICO

Se realizó estadística descriptiva con análisis univariado, así como se emplearon medidas de tendencia central para determinar el grado de sobrecarga y las características socio demográficas de los Cuidadores Principales Informales.

RESULTADOS

Se incluyeron 58 CPI, encontrando sobrecarga en el 43%. La edad predominante fueron los mayores de 60 años (39.7%) y del sexo femenino el 83%. Con escolaridad en el nivel secundaria con el 29%, seguido del nivel bachillerato con el 26%. Se encontró que el 46% son casados y dedican sus actividades al hogar en un 57%. Siéndolas hijas el parentesco más frecuente (38%). El 55% de los CPI invierten de 19 a 24 hrs en el cuidado de los pacientes y el 36% tienen más de 11 años desempeñando esta función. En la correlación de variables se encontró que el 33% de mujeres que dedican sus actividades al hogar presentan sobrecarga de leve a severa.

DISCUSIÓN

La prevalencia de Sobrecarga del Cuidador Principal Informal fue del 43% acercándose a los resultados descritos por Lara Palomino y cols.⁽²⁰⁾ Se observó que el perfil del CPI fue el mismo que el reportado en la literatura, el de una mujer casada, ama de casa, entre 49 a 60 años de edad.^(18,20,30) con estudios a nivel secundaria y bachillerato. Asimismo se observó que a mayor tiempo diario invertido en los cuidados del paciente y al periodo en el que se han proporcionado será mayor el grado de sobrecarga que presente el CPI

CONCLUSIONES

El grado de sobrecarga está fuertemente reflejado en aspectos socioeconómicos, físicos, psicológicos y emocionales, condicionando en los Cuidadores Principales informales un alto grado de afección sobre las situaciones de salud e independencia, por lo que es importante identificarlo oportunamente para evitar complicaciones sobre su estado de salud física y emocional y evitar complicaciones en el cuidado de los pacientes, disminuyendo los costos en cuidados para la salud.

ANTECEDENTES

El envejecimiento poblacional es un fenómeno imparable como consecuencia de la disminución de la mortalidad tras los progresos sanitarios, sociales y de la disminución de la natalidad en los países desarrollados, así como los avances científicos y tecnológicos, lo que nos permite disfrutar a las personas ancianas en la última etapa de sus vidas, sin embargo este hecho representa un problema al dar lugar a un aumento de la prevalencia de las enfermedades degenerativas, pero también es un logro ya que indica que se ha conseguido una de las aspiraciones humanas que es vivir más y mejor. ⁽¹⁻⁶⁾

La enfermedad en el anciano acarrea una pérdida de función. Entendemos por función la capacidad de adaptación a los problemas cotidianos a pesar de sufrir una discapacidad física, mental ó social. Según la OMS, la salud en el anciano se mide en términos de función. ^(1,6)

La discapacidad es una alteración funcional, permanente o prolongada, física o mental, que implica para la persona considerables desventajas para su integración familiar, social, educacional y laboral ⁽⁷⁾

Se entiende por persona dependiente aquélla que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria. ^(8,9)

Por ejemplo, un anciano puede tener serios problemas en el área mental, pero además problemas físicos como deambulación, malnutrición, incontinencia, etc. e inevitablemente, aparecerá una alteración de la función que va a manifestarse por la necesidad de ayuda para las actividades cotidianas de autocuidado, tales como alimentación, vestido, baño y desplazamiento. ^(1,7)

El cuidado de una persona enferma implica afrontar una serie de situaciones estresantes, entre ellas: 1) la dependencia progresiva; 2) las conductas disruptivas que presenta el enfermo; 3) la restricción de la libertad; 4) la pérdida de estilos de vida anteriores; 5) el abordaje de nuevas tareas relacionadas con la enfermedad; 6) la interrupción de las tareas relacionadas con las demandas del ciclo vital. ^(10,11)

En nuestro país y en el mundo una de las fuentes importantes de apoyo y cuidado en la vejez es la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes, en la medida que es la sede de transferencias intergeneracionales de recursos materiales y de cuidados afectivos. A pesar de esto, en México se sabe poco sobre el efecto de las enfermedades en los cuidadores. ^(2, 9,12-14)

El cuidado familiar se basa en el tiempo y el trabajo de las mujeres, situación que puede cambiar en los próximos años, debido a la disminución del tamaño familiar, la incorporación de las mujeres al mundo laboral, niveles más altos de instrucción,

el aumento de los divorcios, los nuevos matrimonios. En definitiva se está produciendo un cambio en los modelos familiares; que supondrá cambios o dificultades para asumir los cuidados de las personas dependientes en el núcleo familiar. ⁽³⁾

MARCO TEÓRICO

De acuerdo con Wilson se entiende como Cuidador Principal Informal (CPI) a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente. ^(7, 15, 16)

En 1999 la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. ⁽¹²⁾

El CPI es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que mas pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. ⁽¹⁷⁾

Hay otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Principales Formales, que a diferencia de los informales, son integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.) ⁽¹⁵⁾

Algunos estudios muestran que el sistema sanitario sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico. ^(18,19)

Es frecuente que los profesionales de la salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sin número de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores. ^(13,17)

Según la literatura especializada el perfil del cuidador primario es el de una mujer, casada, ama de casa, sin embargo otro grupo importante es una persona soltera, esto debido al tiempo dedicado al paciente, impidiendo llevar a cabo una vida marital plena, el parentesco más frecuente con el paciente es de cónyuge e hijo/a, además un importante sector lo constituyen individuos sin estudios, generalmente cursando con afecciones físicas, crónico-degenerativas ó síntomas psicosomáticos que pueden exacerbarse al desempeñar la función de cuidador,

Las edades de los cuidadores oscilan entre 41 y 60 años con un promedio de 53, esto debido a que en este grupo de edad, socialmente disminuyen sus actividades laborales. Sobre las razones de ser cuidador, la mayoría es debida a razones familiares y de estos una parte por afecto hacia el cuidador y otra porción por obligación o compromiso. ^(17, 20- 22)

La actitud del Cuidador Primario centrada en la atención a la persona con discapacidad o enferma puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por que este último presenta problemas físicos, psicológicos y sociales. Asimismo, involucra complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada Sobrecarga del Cuidador que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, diversos autores coinciden en plantear que la sobrecarga es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad. ^(2, 7,10, 23, 24)

En los últimos años, ha adquirido importancia creciente el estudio de la sobrecarga y las repercusiones sobre la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes con patologías crónicas, como son las demencias, enfermedad de Alzheimer, cáncer, otras patologías que requieren cuidados paliativos, la artritis reumatoide y gerontología, al tiempo que se han elaborado programas de recuperación del cuidador ^(7, 25,26)

Se plantean dos tipos de sobrecarga: la subjetiva y la objetiva. La subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; y la objetiva como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Además de esta diferenciación, la literatura reporta que bajo el término de sobrecarga existen distintas dimensiones o aspectos relativos a la carga (costos económicos del cuidado, carga física asociada al cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etcétera) ^(12,27)

Maslach y Jackson en su teoría de estrés del cuidador principal informal lo describen en tres aspectos: el primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surgen una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo. ^(17, 28,29)

De acuerdo con Rodríguez del Álamo (2002), la sobrecarga del cuidador principal informal se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo, desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación, lo cual finalmente se traduce en altos niveles de estrés. ⁽¹⁰⁾

Zarit define a la “sobrecarga” como el grado en el que los que proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social, personal, y situación económica cambian por este hecho. Se conceptualiza como un proceso en el que existe desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas poseen para hacerle frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar dicha situación. ^(20,27)

La Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, versión validada por Alpuche en su versión en español y para México en 2008 que posee un Alfa de Cronbach de 0.90, es un cuestionario autoaplicado de 22 reactivos, el cual explora los efectos negativos del cuidado sobre el cuidador. Cada uno de ellos se puntúa con una escala tipo Likert que va de 1 (Nunca), 2 (Casi Nunca), 3 (Algunas veces), 4 (Frecuentemente), y 5 (Siempre). Para obtener el puntaje de Carga Global, que corresponde al reactivo 22, se suman todos los puntos del reactivo 1 al 22. Los puntos de corte para esta versión española son 22-46 para Ausencia de sobrecarga; 47-55 Sobrecarga leve y 55-110 Sobrecarga excesiva. Esta escala evalúa tres factores relacionados con la carga del cuidador: 1. Impacto del cuidado en los ITEMS 2,3,7,8,10,11,12,14,16,17,18,19 y 22, 2. Relación interpersonal (con el paciente o familiar que recibe el cuidado) en sus ITEMS 1,4,5,6,9 y 13, y 3. Expectativas de autoeficacia en los ITEMS 15,20 y 21. ^(13, 17, 20)

De tal forma, el factor 1, Impacto del cuidado sobre el cuidador, se refiere principalmente a las valoraciones que hace el cuidador respecto de la prestación de cuidados, como falta de tiempo libre, deterioro de su salud, falta de intimidad, sensación de pérdida de control de su vida, deterioro de su vida social, etc. El factor 2. Relación interpersonal cuidador-paciente, esta representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su familiar o paciente, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión. El factor 3, Expectativas de autoeficacia, refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, el si podría hacerlo mejor, la falta de recursos económicos y la creencia de que sólo él puede hacerlo. ⁽²⁷⁾

Los problemas de salud referidos por los cuidadores principales informales en múltiples estudios corrobora que las quejas somáticas son múltiples, entre ellas, el dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio y otros. Además, algunos estudios demuestran el deterioro de la función inmune y la mayor predisposición a otro tipo de enfermedad como la ulcerosa y la cardiovascular. A su vez, se ha

indicado que los cuidadores tienen una alta tasa de automedicación, especialmente de diversos tipos de psicofármacos y analgésicos. Los resultados de una investigación indican que el efecto mayor del cuidado de un familiar es en la salud psicológica que afecta el 67,0 % de los cuidadores y un número similar, 65,0 % comunica problemas con su salud física. ^(2, 21, 26,30-32)

En el estudio realizado por Lara Palomino y colaboradores en la clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del ISSSTE en el año 2006 encontró dentro de las características socio demográficas de los cuidadores principales de enfermos crónicos las siguientes: edad de 45 a 54 años 45%, 55 años en adelante 45%, en cuanto al sexo de los cuidadores 88.3% son de sexo femenino, 73.3% eran casados, en cuanto a su ocupación 58.3% se dedicaban al hogar, 15% tenían estudios primarios, 15% estudiaron la secundaria y 56.7% bachillerato y profesional. Los resultados de la evaluación de sobrecarga del cuidador primario son 20% obtuvieron sobrecarga leve y 11.7% sobrecarga intensa. ⁽²⁰⁾

En su estudio; El rol de cuidador de personas dependientes, López Gil en Toledo España 2009, encontró que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit, siendo leve-moderada en el 23,7% y severa en el 32,7%. La puntuación media obtenida en dicho cuestionario fue de 53,7 puntos (IC 95%: 47,6 - 59,9). ⁽⁸⁾

En el estudio de validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en su versión abreviada por Vásquez en 2008, la edad promedio de los cuidadores fue 55.6 años, 89.3% eran mujeres, 89.3% eran hijas de quienes cuidaban y llevaban en promedio 10.1 años ejerciendo como cuidadoras. El 77.3% sólo se dedicaban a esta actividad y salían sólo 4.4 veces al mes fuera de su hogar. En la escala Zarit 52.9% mostró sobrecarga intensa, 17.6% sobrecarga ligera y 29.4% no presentó sobrecarga. ⁽³⁰⁾

En un estudio realizado en el año 2008 en Málaga España en cuidadores de pacientes con autismo, encontraron que el 72.5% de los cuidadores principales presentaban sobrecarga intensa, el 15% sobrecarga leve y solo el 12.5% no presentaban datos de sobrecarga, el 82.5% de los sujetos son casados frente al 5% de solteros, 2.5% viudos, y el 10% separados o divorciados. El 59% de la muestra es ama de casa, el 41% empleados. El 42.5% cursaron estudios de formación profesional o bachillerato, 27.5% estudios universitarios, 12.5% estudios primarios. ⁽¹⁸⁾

Existen otras variables que se enmarcan en lo socioeconómico que también se afectan con el cuidado de una persona dependiente, se trata de los ingresos monetarios, la vida social, laboral y familiar y el empleo del tiempo libre. Un estudio plantea que las principales consecuencias de la atención a familiares mayores dependientes eran la restricción en el tiempo libre y en actividades sociales, las cargas económicas y las dificultades laborales, entre otras. ^(2, 15, 26, 33)

Pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares, por el comportamiento, por las decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona mayor o por la forma en que se proporcionan los cuidados. Además, ocurre la "inversión de roles", produciéndose un cambio en la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos, lo cual requiere de un cambio de mentalidad respecto al tipo de relación padres-hijos y exige del cuidador un esfuerzo de adaptación. ^(2,15)

Se ha demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a personas con alteraciones funcionales o discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador. La mayoría de los cuidadores principales presentan una sobrecarga intensa, esto debido a que a mayor tiempo dedicado al paciente mayor sobrecarga y en los estudios realizados se ha demostrado que los cuidadores principales dedican entre 12 y 24 horas del día al cuidado de sus pacientes. Además la clase de discapacidad y el grado de dependencia afecta de manera diferente al estrés familiar. ^(18,21)

Según Rodríguez del Álamo, existen diversos factores de riesgo para la sobrecarga psicológica y física en el cuidador; algunos de ellos están relacionados con el enfermo y otros con el cuidador. Entre los primeros se encuentran: 1) tiempo prolongado desde el diagnóstico de la enfermedad; 2) alucinaciones, 3) delirios o confusión (psicosis y delirium); 4) agresividad; 5) negación y negativismo; 6) incontinencia; 7) vómitos y escaras; 8) insomnio, y 9) otras dolencias médicas. Entre los segundos: 1) mala salud física previa; 2) historia de depresión o de trastornos de personalidad; 3) no tener pareja o amigos íntimos; 4) ser de la tercera edad; 5) no tener actividades diferentes a cuidar; 6) no tener otros parientes que convivan en el domicilio; 7) bajo nivel económico; 8) ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos y 9) desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico. ^(1, 2, 7,10)

Los sentimientos del CPI hacia su familiar con discapacidad tienen una gran influencia en el nivel de sobrecarga subjetiva cuando el cuidador tiene la creencia de que es incapaz de cuidar de la mejor manera posible a su familiar. ⁽⁷⁾

La relevancia de este interés analítico parte de una atención ideal para los cuidadores primarios que atienden a estos pacientes, El apoyo que debe ofrecerse a la familia del enfermo es tan prioritario como el del propio paciente. Según Goode y colaboradores, la familia es un recurso valioso en el cuidado del paciente; debe recibir apoyo y ayuda, ya que pasa por diferentes fases a lo largo de la enfermedad de uno de sus miembros. De hecho, Kubler-Röss, afirmó que los cuidadores pasan por las mismas etapas de duelo que el paciente (negación, cólera, negociación, depresión y aceptación), lo que está estrechamente relacionado con una serie de factores que de manera usual preocupan a las familias: la incertidumbre; su capacidad para afrontar la realidad; los cambios de roles dentro de la familia; el proceso de adaptación a la nueva situación; la escasa comunicación con los profesionales de la salud implicados en el tratamiento y

atención del familiar afectado; la dependencia del paciente y de la familia, y el aumento del gasto económico. ^(10,17, 34)

Uribe afirma la siguiente hipótesis de reflexión: “Si la persona que cuida no goza de bienestar físico y mental no puede dar una atención de buena calidad”, por esto es importante la intervención del equipo de salud en el descubrimiento temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal, y así, conocer que cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo, posibilitaría establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados y el establecimiento de medidas de alivio. ^(17, 35)

Cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar cuidado a sus seres queridos. ⁽³⁾

Históricamente, ha sido preocupación para el Instituto Mexicano del Seguro Social la protección del jubilado, el pensionado, el anciano, y sus dependientes. Para ello se han establecido políticas, programas y acciones rectoras de salud.

En los programas básicos del Área Médica, está incluido en el proceso de hospitalización, un programa el cual beneficiará de manera importante a los adultos mayores, denominado productividad hospitalaria que contempla como línea de acción la atención domiciliaria del enfermo crónico, la cual pretende establecer la continuidad y calidad en la atención médica en general y de aquellos pacientes con padecimientos que deterioran la salud o limitan el desplazamiento a las unidades médicas de manera frecuente.

La tendencia actual en la atención médica, es que el enfermo crónico pueda convalecer fuera de los centros hospitalarios, cuando ya se han desarrollado secuelas que lo invalidan, o se encuentra en etapa terminal del padecimiento. Debido a ello se ha diseñado e implantado un programa específico para asistirlos integralmente en su domicilio, denominado Programa de Atención Domiciliaria del Enfermo Crónico (A.D.E.C.), operado por un equipo multidisciplinario de salud y apoyados por el núcleo familiar, favoreciendo la calidad de la atención médica.

Dentro de los objetivos del programa se encuentran:

- Disminuir la estancia hospitalaria de los enfermos crónicos.
- Evitar los ingresos y reingresos hospitalarios del enfermo crónico por situaciones previsibles.
- Proporcionar atención médica del enfermo crónico.
- Reintegrar al enfermo crónico a su entorno familiar y social.

- Favorecer los lazos de afecto entre los familiares y el enfermo crónico.
- Disminuir el deterioro emocional y la desvinculación social del paciente.
- Orientar, informar y capacitar al enfermo crónico y a su familia sobre medidas de prevención primaria, secundaria, terciaria que indican positivamente sobre el proceso salud enfermedad.
- Promover el autocuidado.
- Evitar complicaciones debidas a hospitalizaciones prolongadas y recurrentes.
- Favorecer los lazos de afecto entre los familiares y el enfermo crónico.

Dentro de las ventajas del programa A.D.E.C. podemos destacar las siguientes:

- Permite al enfermo crónico y a su familia tomar parte activa de las decisiones y estrategias del tratamiento.
- La atención médica integral del enfermo crónico a su domicilio, permite reducir costos financieros a las instituciones de salud.
- Permite mantener la calidad de vida del enfermo crónico, lo que en ocasiones es más importante que prolongar la duración de la misma.
- La atención domiciliaria del enfermo crónico permite vincular los lazos afectivos intrafamiliares, lo que mejora el tratamiento del enfermo crónico y permite corregir las alteraciones de la dinámica familiar.

En el H.G.Z. y M.F. No 1 de Pachuca Hidalgo, el programa de ADEC, inicia en el mes de febrero de 1999, actualmente se encuentra integrado por un Médico Geriatra, una Enfermera General y un Técnico Operador, quienes forman el equipo multidisciplinario, realizando visitas domiciliarias en forma periódica a los enfermos crónicos que se encuentran integrados al programa A.D.E.C.

Hasta la fecha el censo de pacientes activos actualizado que se encuentran adscritos a este programa, incluye a 194 pacientes con enfermedades crónico-degenerativas de los cuales 51 son de sexo masculino (26.28%) y 143 son femeninos (73.71%).

JUSTIFICACIÓN

ÁREA TEÓRICA:

La senectud es sin duda la principal característica demográfica que se está presentando en la actualidad debido al envejecimiento progresivo de la población y a la mayor supervivencia como efecto principal de la transición de la fecundidad, En definitiva, el hecho de que se viva más conlleva mayores probabilidades de sufrir enfermedades crónicas; aumentando la invalidez y la discapacidad.

Tras el diagnóstico de una discapacidad severa o de una enfermedad crónica, o potencialmente mortal, suele modificarse significativamente la dinámica familiar, pues gran parte de la atención y la energía se dirigen hacia el cuidado del enfermo. Acorde con las costumbres mexicanas, es común observar que son los miembros de la familia los que llevan a cabo las tareas de cuidado del enfermo, pero entre ellos se destaca la tarea de uno en particular.

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psicológico y socioeconómico, lo que en conjunto conlleva a una "carga" y a su vez a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona.

La repercusión psicológica del cuidado de una persona mayor dependiente no se limita a la depresión y a la ansiedad, que han sido las alteraciones más estudiadas; también se ha encontrado que experimentan sentimientos negativos que les resulta difícil manejar como aparición de tristeza y deseos de llorar, sentimientos de culpabilidad si no se encontraban al lado del paciente, ansiedad, depresión, miedo, frustración, resentimiento, impaciencia; las cuales se encontraban sin diagnosticar y sin tratar. El dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio, el deterioro de la función inmune y la mayor predisposición a otro tipo de enfermedad como la ulcerosa y la cardiovascular son otras patologías encontradas.

En la literatura internacional se ha encontrado que el Síndrome de sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedades crónico degenerativas se presenta del 32.7 al 72.5% en su forma severa y del 15 al 23.7% en su forma leve a moderada. En el estudio realizado por Lara Palomino y colaboradores en la clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del ISSSTE en el año 2006 encontró que el síndrome de sobrecarga del cuidador se presentaba en un 11.7% de los cuidadores en su forma severa y en un 20% en la forma leve a moderada.

ÁREA METODOLÓGICA

La magnitud del universo es de 194 pacientes integrados al programa A.D.E.C. del H.G.Z. M.F. No. 1 Pachuca De Soto Hidalgo. Se aplicó a los cuidadores principales: El cuestionario de características sociodemográficas de 8 reactivos y La escala de Zarit para determinar sobrecarga que consta de 22 reactivos.

ÁREA PRÁCTICA

Por lo anterior es importante la intervención del equipo de salud en el diagnóstico temprano y el manejo precoz de los cuidadores principales informales cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal, y de esta forma prevenir futuros problemas de salud en ellos, ya que cuanto más tiempo gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar cuidado a sus seres queridos. Además de ahorrar altos costos económicos a las instituciones de salud y evitar que a largo plazo sean a su vez dependientes de otras personas, formando así un círculo vicioso.

El siguiente estudio contiene los siguientes aspectos fundamentales metodológicos:

Pertinente: Ya que la prevalencia de síndrome de sobrecarga del cuidador tanto a nivel internacional como nacional son elevadas y actualmente se ha incrementado la tasa de enfermedades crónicas degenerativas que producen dependencia a los pacientes.

Magnitud: La obtención de la información se obtuvo a través del cuestionario de características socio demográficas y Escala de Zarit que se aplicó a 58 cuidadores principales de los 194 pacientes integrados al programa A.D.E.C. lo anterior con base al cálculo de tamaño de la muestra realizado.

Viabilidad: El estudio fue viable ya que la información se obtuvo durante las visitas domiciliarias que se realizan a los pacientes integrados al programa A.D.E.C.

Trascendencia: Es trascendente ya que no se cuenta con información documentada en el Estado de Hidalgo, asimismo este tipo de estudio no se ha realizado en el H.G.Z. M.F. No. 1 Pachuca De Soto Hgo., por lo que a través de los resultados obtenidos se podrán realizar acciones preventivas, así como ofrecer atención oportuna a las personas que presenten este síndrome.

Factibilidad: El estudio fue factible ya que se contó con los recursos humanos, materiales y financieros para su realización.

Política: En la actualidad la esperanza de vida a nivel mundial y nacional se ha incrementado de forma importante lo que conlleva un incremento en la prevalencia de enfermedades crónico degenerativas pero asimismo se ha observado un

incremento en la dependencia de estos pacientes, lo que produce que los cuidadores principales se expongan a la presencia del Síndrome de sobrecarga del Cuidador Principal por lo que deberán realizarse programas de salud encaminados a su detección y atención oportuna y así controlar de mejor manera esta patología.

Administrativa: En la actualidad los programas de salud van encaminados hacia la atención y tratamiento de los pacientes con enfermedades crónico degenerativas, sin embargo; no se da atención adecuada a los cuidadores principales, lo que conlleva a que estos últimos se expongan y sean vulnerables a presentar el Síndrome de Sobrecarga del Cuidador Principal, afectando de forma importante su estado de salud así como el desarrollo de sus actividades, desencadenando finalmente enfermedades orgánicas que se ven reflejadas en su calidad de vida y en el incremento de costos de atención médica.

Interesante: El estudio es interesante ya que al conocer la prevalencia del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador Principal, así como las características socio demográficas de los cuidadores principales, es posible trabajar en programas de salud para su prevención.

Relevante: Porque conociendo la prevalencia del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador Principal se puede prevenir de forma oportuna, además de que el presente estudio podrá ser la base de nuevos estudios a realizar en el estado de Hidalgo.

Ético: El estudio es ético ya que la obtención de la información se realizó través de una encuesta de características socio demográficas y la encuesta de Escala de Zarit y de ninguna manera se afecto la integridad de las personas que participaron en el estudio.

Novedoso: Es novedoso ya que hasta el momento no se tienen reportes de estudios previos realizados en el Estado de Hidalgo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los avances científicos y tecnológicos han permitido el alargamiento de la vida, pero así como la vejez no es un fenómeno homogéneo, la calidad de vida de los ancianos y su bienestar varían como resultado de esa diversidad condicionando enfermedades crónico-degenerativas, disminución en sus funciones y finalmente dependencia, influyendo de manera decisiva el aislamiento, la pobreza, la invalidez y el medio adverso.

En nuestra cultura latina es común que la familia sea una de las fuentes importantes de apoyo y cuidado en la vejez ya que nuestro sistema sanitario solo cubre el 12% del tiempo que el paciente requiere de cuidado, siendo cubierto el resto del tiempo por la familia, y en especial por uno de ellos a quien se le denomina Cuidador Principal Informal; quien se enfrenta a múltiples situaciones de estrés lo que condiciona un desequilibrio psicológico y su consecuente agotamiento, que en muchas ocasiones puede desencadenar en enfermedad, dicha enfermedad se denomina Síndrome de Sobrecarga Del Cuidador Principal; el cual se caracteriza por trastornos psicossomáticos, depresión, desmotivación, irritabilidad entre otros, así mismo ocasiona conflictos familiares y disfunciones de la misma.

Se debe entender que el Cuidador Principal requiere de una atención ideal ya que es un recurso valioso en el cuidado del paciente. Por lo anterior surgió la siguiente pregunta:

¿Cuál es la prevalencia del Síndrome de Sobrecarga Del Cuidador Principal Informal en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. en el H.G.Z. y M. F. No. 1 en Pachuca de Soto Hidalgo?

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

OBJETIVO GENERAL

Determinar la prevalencia del Síndrome de Sobrecarga Del Cuidador Principal Informal en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar el nivel de sobrecarga en el Cuidador Principal Informal en cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo.
- Determinar la edad de los Cuidadores Principales Informales de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo.
- Determinar la escolaridad de los Cuidadores Principales Informales de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo.
- Determinar la ocupación de los Cuidadores Principales Informales de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo.
- Determinar el estado civil de los Cuidadores Principales Informales de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo.
- Determinar el parentesco que guardan los Cuidadores Principales Informales con los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo.

- Determinar el tiempo de cuidado que le dedican los Cuidadores Principales Informales a los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo.

MATERIAL Y MÉTODOS

El presente es un estudio descriptivo y transversal el cual se realizó durante el mes de noviembre de 2010 en visitas programadas por el servicio de A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No.1 de Pachuca de Soto Hidalgo a pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados a dicho programa. Descriptivo ya que se recolecto la información sobre las variables a investigar de manera independiente sin que su objetivo sea indicar como se relacionan las variables medidas.

Transversal debido a que se recolectaron los datos en un solo momento, en un tiempo único.

Se aplico cuestionario de características sociodemográficas y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit la cual fue validada en su versión en español y para México por Alpuche en 2008.

POBLACIÓN Y MUESTRA

Cuidadores Principales de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No. 1 de Pachuca de Soto Hidalgo. Actualmente se encuentran integrados al programa A.D.E.C. 194 pacientes.

El tamaño de nuestra muestra se determino por la siguiente formula:

$$n = \frac{N \times Z_{1-\alpha^2} \times p \times q}{d^2 \times (N-1) + Z_{1-\alpha^2} \times p \times q}$$

$$n = \frac{194 \times 3.8146 \times 0.95 \times 0.05}{0.0025 \times 193 + 3.8146 \times 0.95 \times 0.05} = \frac{194 \times 0.1811935}{0.4825 + 0.1811935}$$

$$n = \frac{35.151539}{0.6636935} = 52.96351253 = 53 + 10\% = 58$$

$$N = 194$$

$$Z_{1-\alpha^2} = 3.8146$$

$$p = 0.95$$

$$q = 0.05$$

$$d^2 = 0.0025$$

Interpretación: Del total de 194 pacientes integrados al programa A.D.E.C. se tomó una muestra de 53 pacientes, agregando un 10% por probables pérdidas por lo que se estudiaron a 58 pacientes, considerando un intervalo de confianza (IC) del 95%, de cometer un 5% de error y que de nuestra muestra un 5% no reuniera las características de la población, por lo que se considera que la muestra es representativa.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Ser Cuidador Principal Informal de paciente con enfermedad crónica-degenerativa integrado al programa A.D.E.C. del H.G.Z. y M.F. No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro social de Pachuca de Soto Hidalgo.
- Todo aquel Cuidador Principal Informal de paciente con enfermedad crónica-degenerativa integrado al programa A.D.E.C. que acepte participar en el estudio de forma voluntaria y firme el consentimiento informado.
- Ser Cuidador Principal Informal de paciente con enfermedad crónica-degenerativa y que no reciba remuneración económica por dicha actividad.

CRITERIOS DE EXCLUSION

- Todo aquel Cuidador Principal Informal que no acepte participar en el estudio.
- Todo aquel Cuidador Principal Informal que no llene de forma adecuada las encuestas aplicadas.
- Aquel Cuidador Principal Informal que no comparta el domicilio con el paciente dependiente.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Todo aquel cuidador principal que reciba remuneración económica por brindar cuidado al paciente con enfermedad crónico degenerativas.
- Todo aquel Cuidador principal de pacientes con enfermedades crónico degenerativas que se encuentren internados en casas de retiro como asilos.

DESCRIPCIÓN DE VARIABLES:

| VARIABLE | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DEFINICIÓN OPERACIONAL | ESCALA DE MEDICIÓN | INDICADORES |
|---|--|---|--------------------|---|
| Síndrome de sobrecarga del Cuidador Principal | El grado en que los que proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social, personal, y situación económica cambian por este hecho | Se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo, desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización | Ordinal | Se utiliza la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, la cual consta de 22 reactivos con 4 puntos; 22-46: ausencia 47-55: ligera 55-110: excesiva |
| Edad | Tiempo transcurrido desde el nacimiento | Número de años vividos hasta el momento del registro | Ordinal | 18-24 25-44 45-49 50-59 60 y mas |
| Sexo | Condición orgánica masculina o femenina | Diferencia física y constitutiva del hombre y mujer | Nominal | Femenino Masculino |
| Escolaridad | Periodo de tiempo, medido en años, durante el cual alguien ha asistido a la escuela. | Años de estudio realizados por el individuo hasta el momento del registro. | Ordinal | Primaria incompleta Primaria completa Secundaria Bachillerato Licenciatura Maestría Doctorado |
| Ocupación | Actividad a la que una persona se dedica en un tiempo determinado | Puede tener varios significados como empleo, profesión, vocación. | Nominal | Estudiante Empleado Jubilado Pensionado Desempleado |
| Estado Civil | Es la situación de hecho de la población de 12 años y más en relación a las leyes y costumbres matrimoniales del país. | Se refiere al estado marital como el estado que cada individuo guarda con relación a las leyes de matrimonio del país | Nominal | Casad@ Solter@ Unión libre Divorciad@ Viud@ |
| Parentesco del Cuidador | Vínculo jurídico entre dos personas en razón de la consanguinidad, del matrimonio o de la adopción | Hay tres clases: consanguíneo, por afinidad y civil. | Nominal | Hij@ Espos@ Herman@ Padre Madre |
| Tiempo de cuidado | Tiempo transcurrido desde que el encuestado se hace cargo de su familiar dependiente. | Número de meses o años transcurridos hasta el registro. | Ordinal | < 1 año 1-5 años 5-10 años >10 años |

RECURSOS PARA EL ESTUDIO

HUMANOS

- 1 Médico Residente de Medicina Familiar encargado de la realización de la presente tesis
- 1 Médico asesor de la investigación.

MATERIALES

- Materiales de oficina
- Vehículo de transporte para realización de visitas a domicilio en el programa A.D.E.C

FINANCIEROS

- Propios del investigador
- Propios de la institución

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

1.- En el estudio participaron los Cuidadores Principales Informales de los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados en el programa A.D.E.C. del HGZ y MF No. 1 en Pachuca De Soto Hidalgo.

2.- Se acudió con el equipo de A.D.E.C a realizar visitas domiciliarias a los pacientes integrados en este programa durante el mes de noviembre de 2010.

3.- Durante la visita el tesista invitó a los Cuidadores Principales Informales a formar parte del presente estudio.

4.- Previo consentimiento informado, se aplicó Cuestionario Socio demográfico y Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit a aquellos cuidadores que cumpliendo con los criterios de inclusión, aceptaron participar en el presente estudio.

5.- Se diseñó hoja de cálculo en el programa Excel para recolección de datos socio demográficos de nuestros participantes.

6.- Se determinó la prevalencia del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador Principal Informal mediante la entrevista de Zarit, la cual consta de 22 reactivos, cada uno con 5 probables respuestas 1=nunca, 2 = casi nunca, 3 = algunas veces, 4 = frecuentemente, y 5 = siempre. Los puntos de corte para esta versión española son 22-46 para Ausencia de sobrecarga; 47-55 Sobrecarga leve y 55-110 Sobrecarga excesiva.

7.- Se estimaron frecuencias simples y rango muestral.

8.- Se realizaron gráficos de los resultados y presentación de los mismos, así como discusión, conclusiones y propuestas de solución.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este proyecto de investigación cumplió con las normas establecidas en el reglamento de la Ley General De Salud en materia de investigación para la salud en México, publicado en el Diario Oficial de la Federación el día 7 de febrero de 1987.

Y de acuerdo con el reglamento, esta investigación se clasificó como de riesgo 1 (investigación sin riesgo) según lo dictado en el título segundo, capítulo 1, artículo 17, investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza alguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participaron en el estudio, entre los que se consideran cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros en los que no se identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

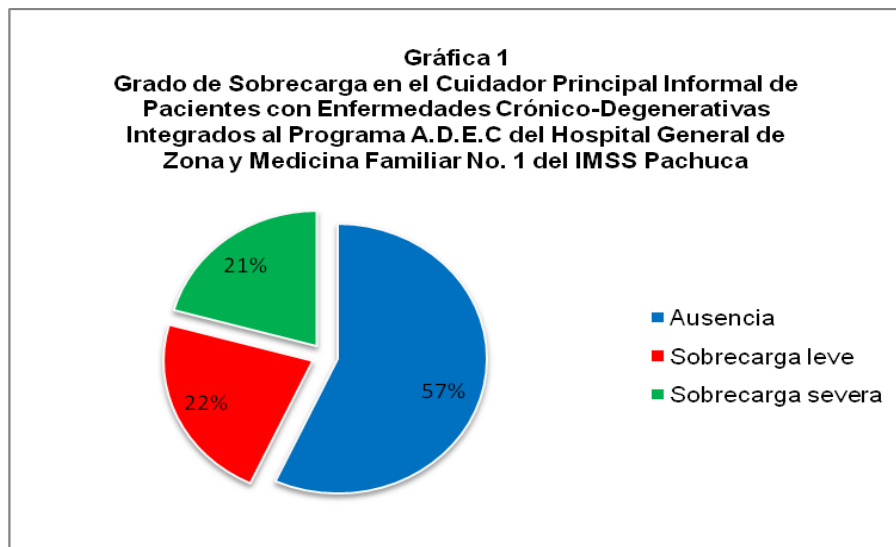
El estudio no representó riesgo alguno para el paciente, y se conservaron los principios de respeto a la persona, beneficencia y justicia. Los resultados permitieron conocer la prevalencia del Síndrome de Sobrecarga en el Cuidador Principal de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados en el programa A.D.E.C y además estableció sugerencias y medidas para disminuir los riesgos para los cuidadores de estos pacientes y brindar atención oportuna.

El proyecto respetó los códigos de ética en la investigación con seres humanos de Helsinki, de la Secretaría de Salud y de nuestra institución.

RESULTADOS

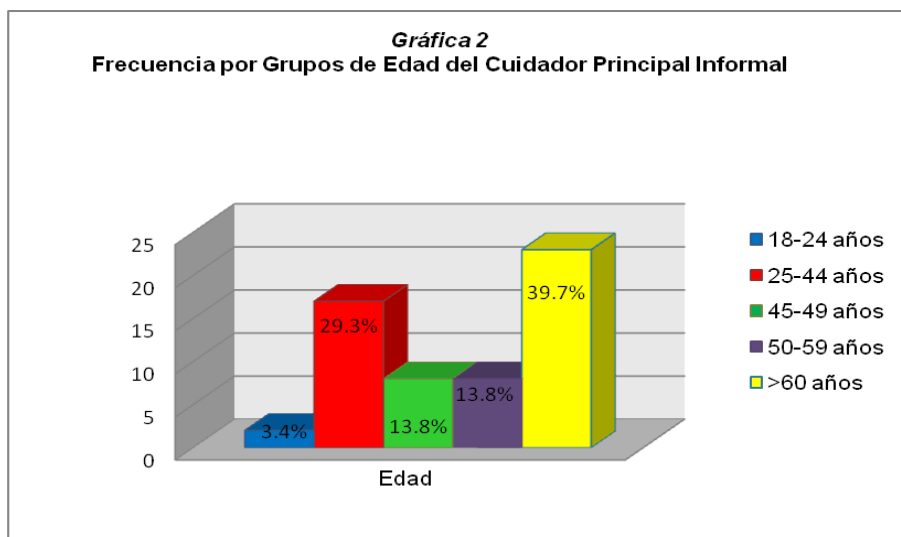
En el presente estudio se incluyeron 58 Cuidadores Principales Informales a quienes se les aplicó el Cuestionario Socio-demográfico y la entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

Respecto al nivel de sobrecarga en el Cuidador Principal Informal de los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C se encontró que el 57% no tuvieron sobrecarga y el 21% presentó sobrecarga severa, mientras que el 22% mostró sobrecarga leve (**gráfica 1**)



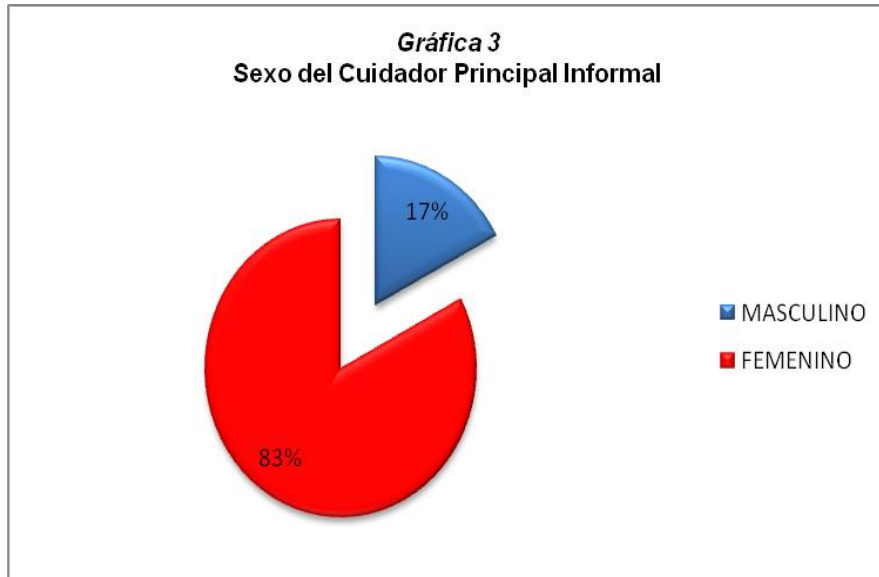
Fuente: Entrevista de sobrecarga del Cuidador de Zarit

Respecto a la edad de los Cuidadores Principales Informales se encontró que el 39.7% (23) son mayores de 60 años, seguidos del grupo de 25 a 44 años (29.3%), encontrando el mismo porcentaje de 13.8% para el grupo entre 50 a 59 años y 45 a 49 años. Y con 3.4% (2) el grupo de 18 a 24 (**gráfica 2**)



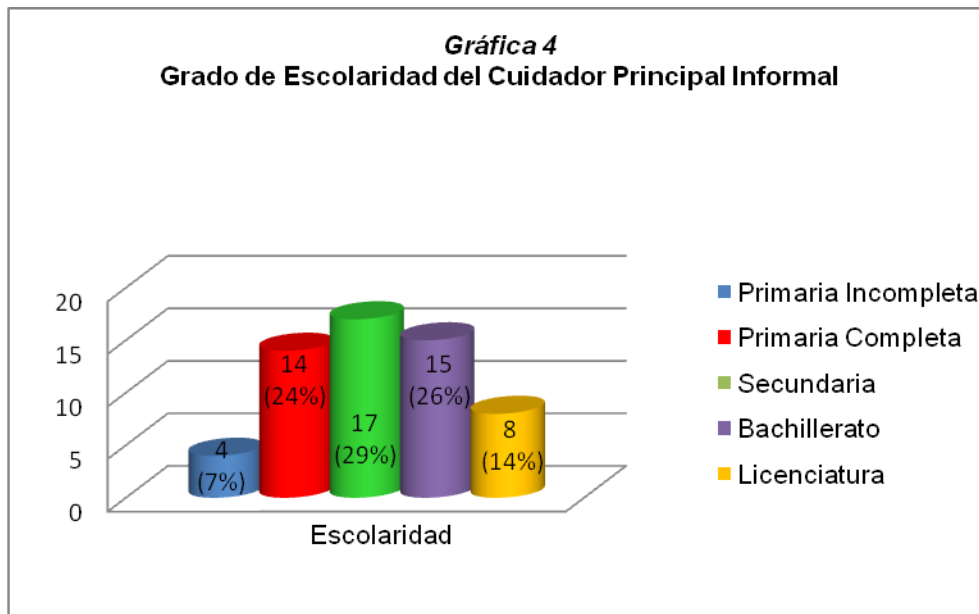
Fuente: Cuestionario Socio-demográfico

Respecto al sexo de los Cuidadores Principales Informales se encontró que el 83% son del sexo femenino y 17% del sexo masculino (**gráfica 3**)



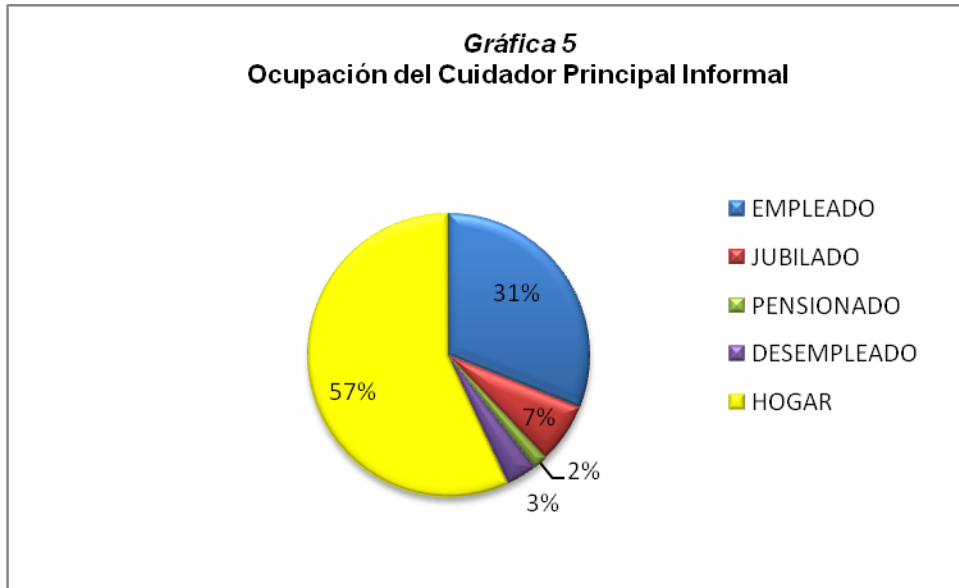
Fuente: Cuestionario Socio-demográfico

El grado de escolaridad de los Cuidadores Principales Informales se presentó en su mayoría en el nivel secundaria con un 29% (17), seguido del nivel bachillerato con 15 personas (26%) y de primaria completa con 14 personas que se traduce en un 24%. En nivel licenciatura estuvieron incluidas 8 personas (14%) y el menor grupo estuvo representado por 4 personas con primaria incompleta (**gráfica 4**)



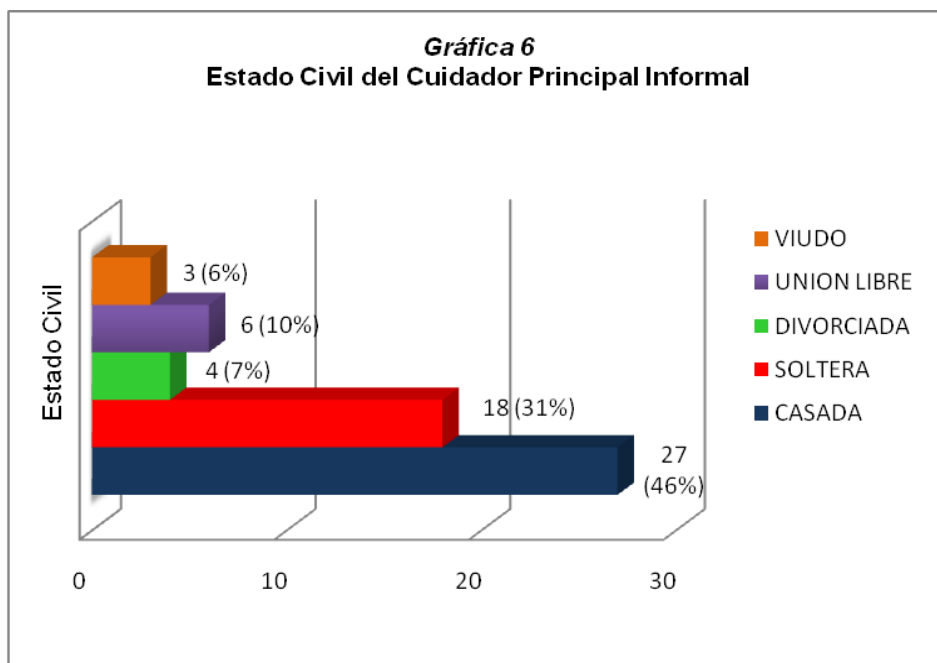
Fuente: Cuestionario Socio-demográfico

Con respecto a la ocupación de los Cuidadores Principales Informales se encontró que en su mayoría se dedican a actividades del hogar con un 57% (33), seguido de 18 personas empleadas con un 31%, 4 jubilados con un 7%, 2 desempleados (3%) y 1 pensionado (2%) (**gráfica 5**)



Fuente: Cuestionario Socio-demográfico

Dentro del estudio se encontró que los Cuidadores Principales Informales son casados en un 46% representando la mayoría, seguidos de los solteros 31%, en unión libre 10%, divorciados 7% y en la minoría viudos representando el 6% (**gráfica 6**)



Fuente: Cuestionario Socio-demográfico

El parentesco que guardan los Cuidadores Principales Informales con los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C es en su mayoría el de Hija como se muestra en la **Tabla 1**, seguido de la esposa y la hermana, en su minoría se encuentra a los hijos, esposo, hermanos y padres, el grupo de otros está representado por nietos, cuñadas y amistades.

Tabla 1
Parentesco de los Cuidadores Principales Informales con los Pacientes con Enfermedades Crónico-Degenerativas

| Parentesco | CPI* | Porcentaje |
|--------------|-----------|-------------|
| Hija | 22 | 38% |
| Esposa | 9 | 16% |
| Otros | 9 | 16% |
| Hermana | 8 | 14% |
| Hijo | 4 | 7% |
| Esposo | 3 | 5% |
| Hermano | 2 | 3% |
| Padre | 1 | 2% |
| Total | 58 | 100% |

*CPI: Cuidador Principal Informal

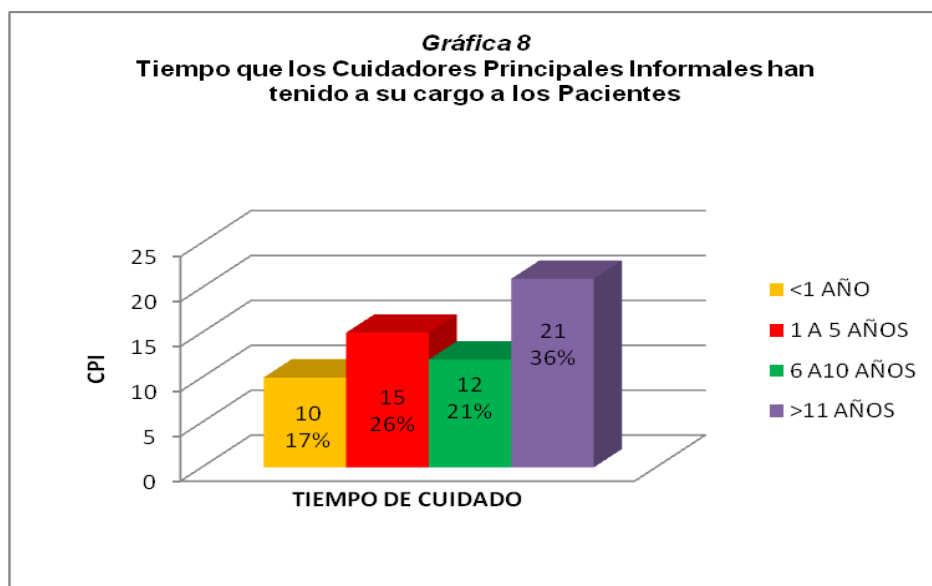
Fuente: Cuestionario Socio-demográfico

Se observó que el 55% de los Cuidadores Principales Informales invierten diariamente de 19 a 24 hrs en el cuidado de los pacientes, seguido del 21% que le dedica de 1 a 6 hrs, el 14% de 7 a 12 hrs y sólo el 10% invierten de 13 a 18 hrs (**gráfica 7**)



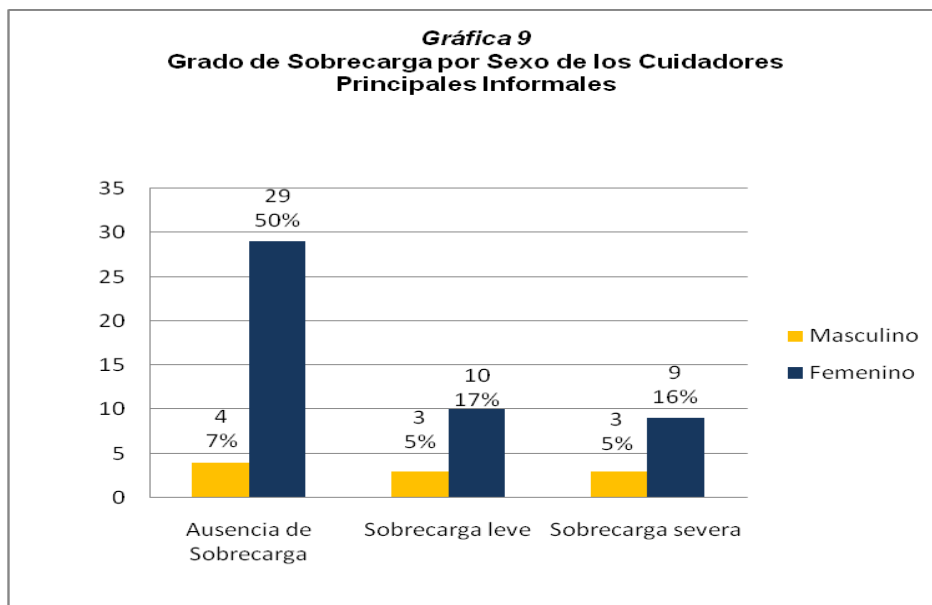
Fuente: Cuestionario Socio-demográfico

El tiempo que los Cuidadores Principales Informales han tenido a su cargo a los Pacientes con Enfermedades Crónico-Degenerativas integrados al programa A.D.E.C fue en su mayoría de más de 11 años (36%), el 26% de 1 a 5 años, de 6 a 10 años el 21% y el 17% han tenido menos de 1 año a su cuidado a las pacientes (**gráfica 8**)



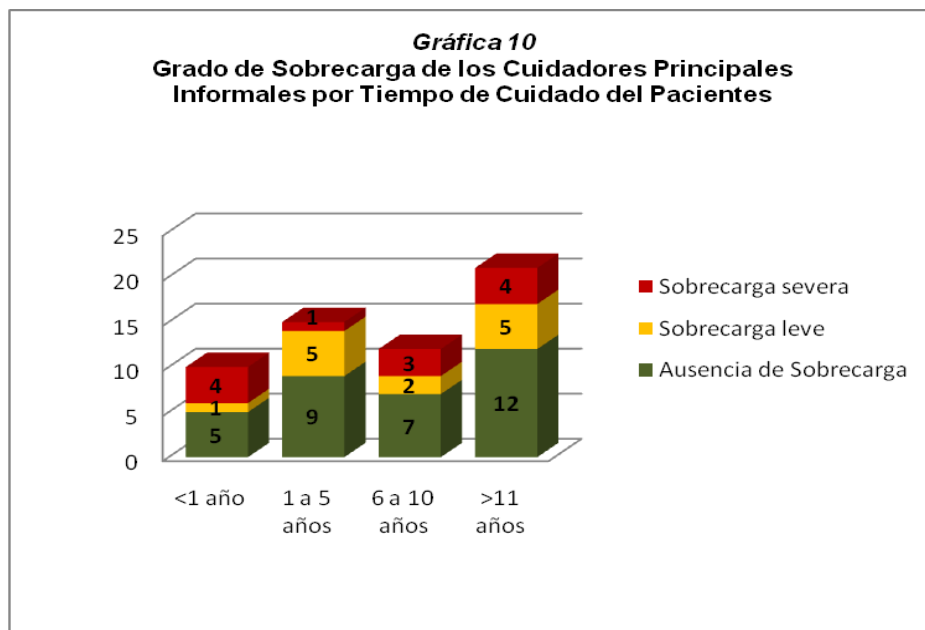
Fuente: Cuestionario Socio-demográfico

Al correlacionar las variables se encontró sobrecarga severa predominantemente en el sexo femenino (16%) y del 5% en el sexo masculino, la sobrecarga leve fue del 17% en el sexo femenino y del 5% en el masculino y la ausencia de sobrecarga fue del 50% para el sexo femenino y del 7% para el masculino (**gráfica 9**)



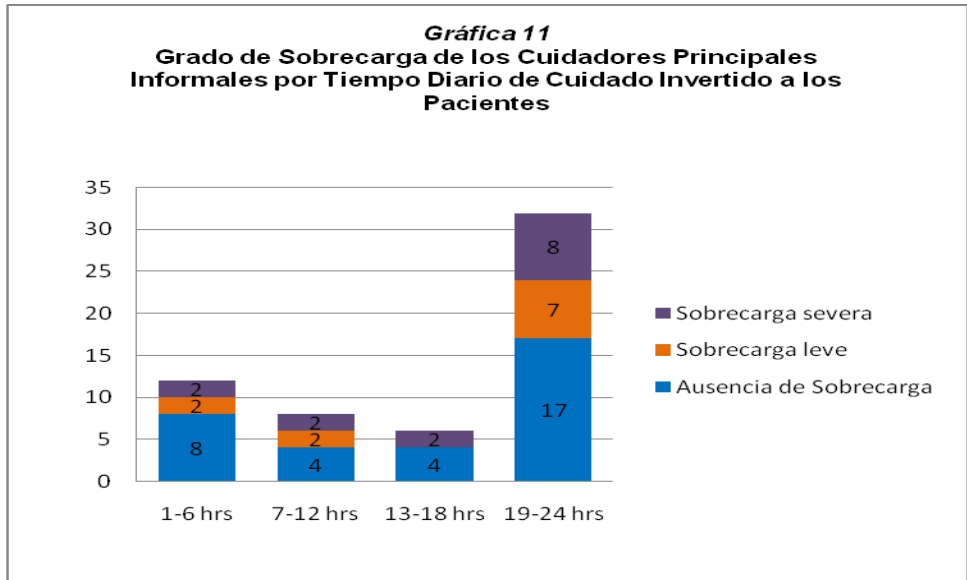
Fuente: Cuestionario Socio-demográfico y Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

La Sobrecarga Severa de los Cuidadores Principales Informales por tiempo de cuidado de los Pacientes con Enfermedades Crónico-Degenerativas se encontró en 4 personas quienes tenían menos de un año cuidando al paciente, en 1 persona que tenía de 1 a 5 años, en 3 personas quienes tenían de 6 a 10 años y en 4 personas quienes tenían más de 11 años cuidando al paciente. La sobrecarga leve se presentó en 5 personas que tenían más de 11 años proporcionando cuidados al paciente, en 2 personas quienes tenían de 6 a 10 años, en 5 personas quienes tenían de 1 a 5 años y en una persona quien tenía menos de 1 año a cargo del paciente. La ausencia de sobrecarga se mostró en su mayoría en personas que tenían más de 11 años cuidando al paciente, representado por 12 personas, en 7 personas quienes tenían de 6 a 10 años a cargo, en 9 personas quienes tenían de 1 a 5 años atendiendo al paciente y en 5 quienes tenían menos de 1 año (**gráfica 10**)



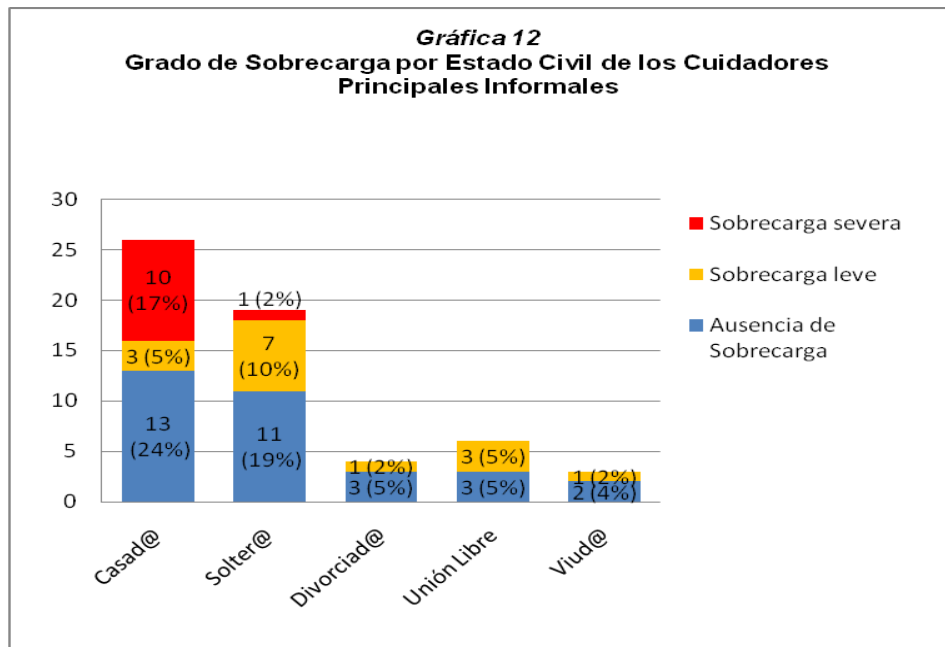
Fuente: Cuestionario Socio-demográfico y Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Por tiempo diario de cuidado invertido en los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas se encontró que los Cuidadores Principales Informales invierten en su mayoría de 19 a 24 hrs porporcionado atención, sin embargo sólo en 8 de ellos se observó sobrecarga severa, en 7 sobrecarga leve y en 17 no se observo sobrecarga (**gráfica 11**)



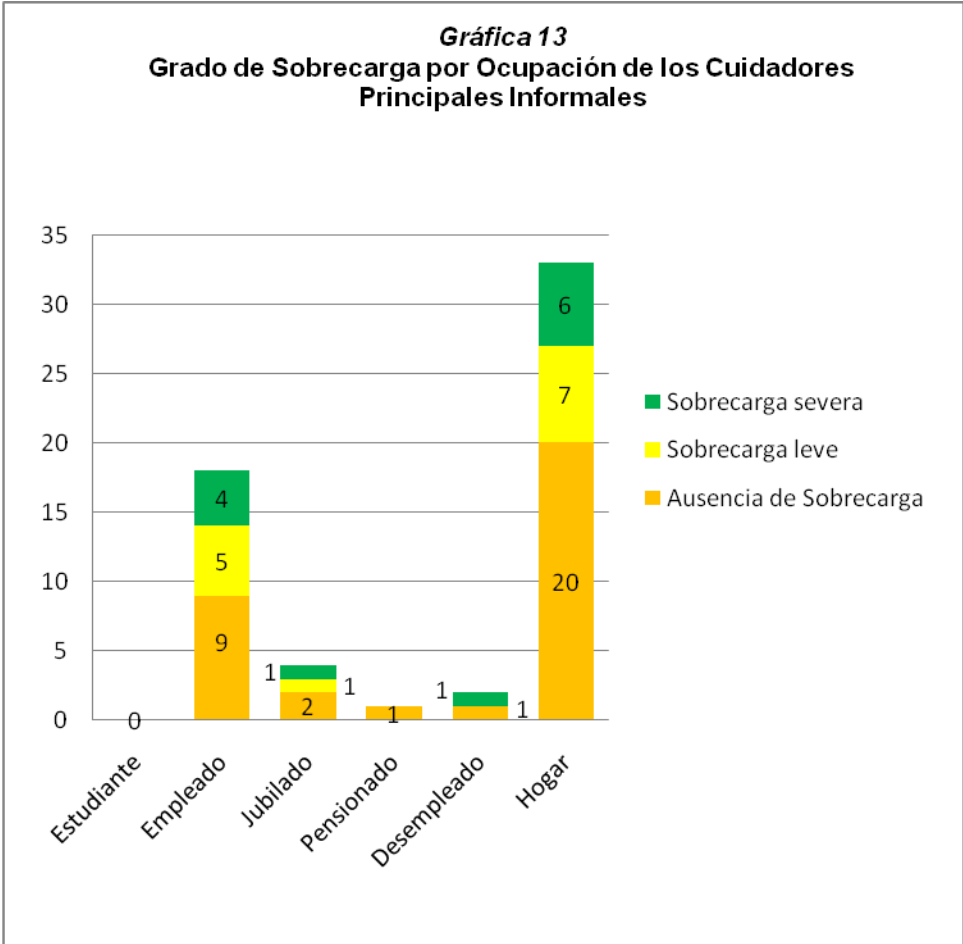
Fuente: Cuestionario Socio-demográfico y Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Respecto al Grado de Sobrecarga de los Cuidadores Principales Informales por Estado civil, se encontró que el grupo mayor estuvo constituido por los casados, dentro de los cuales el 17% mostraron sobrecarga severa, el 5% sobrecarga leve y 24% no presentaron sobrecarga. El siguiente grupo estuvo constituido por los solteros en los que se encontró 2% de sobrecarga severa, 10% de sobrecarga leve y 19% sin sobrecarga. Dentro del grupo de divorciados se encontró que el 2% presenta sobrecarga leve y el 5% ausencia de sobrecarga. Los Cuidadores Principales Informales que viven en unión libre presentaron el 5% sobrecarga leve y el 5% ausencia de sobrecarga y en el grupo de los viudos se encontró que el 2% mostró sobrecarga leve y el 4% ausencia de sobrecarga (**gráfica 12**)



Fuente: Cuestionario Socio-demográfico y Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Se encontró que la mayoría de los Cuidadores Principales Informales dedican sus actividades al Hogar y dentro de este grupo se encontró que el 34% no presenta sobrecarga, el 12% presenta sobrecarga leve y el 10% presenta sobrecarga severa, el siguiente grupo por frecuencia esta representado por el grupo de empleados de los cuales el 15% no presentan sobrecarga, el 9% presentan sobrecarga leve y el 7% sobrecarga severa (**gráfica 13**)



Fuente: Cuestionario Socio-demográfico y Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

DISCUSIÓN

En este estudio se encontró que el 43% los Cuidadores Principales Informales de los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C mostraron sobrecarga, de los cuales el 21% cursa con sobrecarga severa, el 22% con sobrecarga leve y el 57% presentaron ausencia de sobrecarga, que relacionado con la literatura se acerca al estudio realizado por Lara Palomino y cols., donde el 31.7% reportaron sobrecarga, siendo más alta la sobrecarga leve en comparación con la severa como se registro en nuestro estudio.⁽²⁰⁾

Con respecto a la edad y sexo se encontró que la mayoría de los Cuidadores Principales Informales son mujeres mayores de 60 años lo que se relaciona con los estudios que existen a nivel nacional e internacional.^(18,20,30)

Tomando en cuenta el nivel de estudios de los Cuidadores Principales Informales se encontró que la mayoría representada por el 29% cuentan con estudios a nivel secundaria, seguido del nivel bachillerato con el 26% lo cual ha sido también descrito por Lara Palomino y cols. y en el estudio realizado en Malaga España en 2008.⁽¹⁸⁻²⁰⁾

Asimismo se encontró una fuerte relación entre la literatura y los resultados de este estudio en lo que respecta a la ocupación, siendo el Hogar la actividad más frecuente con un 57%, seguido de los empleados con el 31%;^(18,20,30) la asociación entre la ocupación y el grado de sobrecarga mostró que el 13% de las mujeres dedicadas al hogar presentan sobrecarga de leve a severa.

Las mujeres casadas en este estudio representaron el estado civil más frecuente, seguido de las solteras, lo cual se ha documentado también en estudios nacionales e internacionales.^(17,18,20-22,30) La asociación entre el estado civil y el grado de sobrecarga muestra que el 17% de las mujeres casadas muestra sobrecarga severa y el 10% de las solteras sobrecarga leve siendo menor respecto a lo reportado en la literatura.^(18,30)

El parentesco que tienen los Cuidadores Principales Informales con los pacientes con padecimientos crónico-degenerativos es el de hijas en el 38%, seguido de la esposa y las hermanas, lo cual coincide con lo descrito en la literatura.⁽³⁰⁾

El tiempo diario de cuidado que se les dedica a los pacientes se ha reportado en estudios internacionales de 12 a 24 hrs en promedio encontrando en este estudio que el 55% de los cuidadores invierten de 19 a 24 hrs en la atención de los pacientes, demostrándose que a más horas de cuidado mayor es el grado de sobrecarga que se presenta.^(18,21)

Se encontró que el 57% de los Cuidadores Principales Informales han estado a cargo de los pacientes durante 6 a más de 11 años lo que también guarda relación con el estudio realizado por Vázquez en Chile en el 2008.⁽³⁰⁾ La asociación entre

el tiempo que llevan cuidando a los pacientes y el grado de sobrecarga mostró que el 45% de los cuidadores que tenían de 6 a más de 11 años a cargo de ellos presentan sobrecarga de leve a severa siendo menor el porcentaje respecto a lo reportando en la literatura. ⁽¹⁸⁻²⁰⁾

Durante el análisis del estudio se observó que los Cuidadores Principales Informales que presentaron Sobrecarga Severa se ven muy afectados en el orden físico, psicológico, socioeconómico y emocional lo que en conjunto conlleva a un sentimiento de pérdida de la autonomía, de la intimidad y la individualidad, así como a una restricción social con sentimientos de depresión, poca tolerancia a las tensiones, baja autoestima y aislamiento profesional que se traduce en una sensación de bajo rendimiento y pérdida de la salud tal y como se describe en la literatura. ^(2, 7,10, 17, 23, 24, 28,29)

Se observó que a diferencia de los Cuidadores Principales Informales que presentan sobrecarga severa, los que presentan sobrecarga leve se ven más afectados en el orden económico y social con un impacto importante en las relaciones interpersonales.

CONCLUSIONES

1. Mediante este estudio se ha podido comprobar que la prevalencia puntual de Sobrecarga en los Cuidadores Principales Informales de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No.1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de Pachuca de Soto Hidalgo es del 43%, de los cuales el 21% muestra sobrecarga severa y el 22% sobrecarga leve.
2. Asimismo se encontró que los aspectos socio-demográficos ubican el perfil del Cuidador Principal Informal como el de un adulto entre 44 a 60 años, mujer, ama de casa, casada, con estudios de bachillerato, cuyo rol preponderante es el de ser hija o esposa.
3. Se observó que a mayor tiempo diario invertido en el cuidado del paciente es mayor el grado de sobrecarga que presentará, esto también relacionado al tiempo en años que el Cuidador Principal Informal lleva a cargo de la atención del paciente.
4. Además se encontró que el grado de sobrecarga está fuertemente reflejado en aspectos socioeconómicos, físicos, psicológicos y emocionales, condicionando en los Cuidadores Principales informales un alto grado de afección sobre las situaciones de salud e independencia.
5. Por lo anterior es importante identificar si los Cuidadores Principales Informales presentan Síndrome de Sobrecarga, esto con la finalidad de detectar en forma oportuna las afecciones en todos los aspectos físico-humanísticos y manejarlas en forma oportuna, teniendo así un impacto significativo en la reducción de complicaciones en el cuidado de los pacientes con enfermedades crónicas, reflejado en la disminución de sentimientos de baja autoestima y en la disminución de costos en cuidados para la salud.

PROPUESTAS DE SOLUCIÓN

Con base a los resultados obtenidos se propone dar continuidad al presente trabajo de investigación, a fin de que como se ha tratado en puntos anteriores se correlacionen las variables con el grado de Sobrecarga del Cuidador Principal Informal, permitiendo establecer resultados contundentes respecto al grado de afección social, emocional, física y económica de éstos últimos con la finalidad de intervenir oportunamente en el manejo de dichas manifestaciones

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Salmerón Álvarez M, Alonso Vigil P. Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* 2006; (60): 129-148.
2. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública* 2008; 34 (3): 1-12.
3. Méndez L, Giraldo O, Aguirre-Acevedo D, Lopera F. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenalina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología* 2010; 5 (2): 137-145.
4. Regueiro A, Pérez A, Gómara S, Ferreiro C. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención primaria* 2007; 39 (4): 185-188
5. Gure T, Kabeto M, Blaum C, Langa K. Degree of Disability and Patterns of Caregiving among Older Americans with Congestive Heart Failure. *J Gen Intern Med.* 2008; 23(1): 70–76.
6. Ocampo JM, Herrera JA, Torres P, Rodríguez J, Lobo L, García CA. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb Méd* 2007; 38 (1): 40-46.
7. Martínez González L, Robles Rendón MT, Ramos del Río B, Santiesteban Macario F, García Valdés ME, Morales Enríquez M. Carga Percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina física y rehabilitación.* 2008; 20 (1):23-29.
8. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropeza A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clín Med Fam* 2009; 2 (7): 332-339.
9. Melis R, Eijken M, Borm G, Wensing M, Adang E, et al. The design of the Dutch EASY care study: a randomized controlled trial on the effectiveness of a problem-based community intervention model for frail elderly people. *BMC Health Serv Res.* 2006; 5: 65-69.
10. Palacios Espinosa X, Jiménez Solanilla KO. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en Psicología Latinoamericana (Colombia)* 2008; 26 (2): 195-210.

11. Skarupski K, McCann J, Bienias J, Evans D. Race differences in emotional adaptation of family caregivers. *Aging Ment Health* 2009; 13(5): 715–724.
12. Alfaro Ramírez del Castillo OI, Morales Vigil T, Vázquez Pineda F, Sánchez Román S, Ramos del Río B, Guevara López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2008; 46 (5): 485-494.
13. Álvarez L, González A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* 2008; 22 (6): 618-619
14. Gaugler J, Roth D, Haley W, Mittelman M. Can Counseling and Support Reduce Alzheimer's Caregivers' Burden and Depressive Symptoms during the Transition to Institutionalization? Results from the NYU Caregiver Intervention Study. *J Am Geriatr Soc.* 2008; 56 (3): 421–428.
15. Islas Salas NL, Ramos Del Río B, Aguilar Estrada MG, García Guillén ML. Perfil psicosocial Del cuidador primario informal Del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex* 2006; 19 (4): 266-271.
16. Simpson C, Young J, Donahue M, Rucker G. A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2010; 5: 141–151.
17. Barrón Ramírez BS, Alvarado Aguilar S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología* 2009; 4: 39-46.
18. Seguí JD, Ortiz Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología (Esp)* 2008; 24 (1): 100-105.
19. Hernández Z, Ehrenzweig Y. Percepción de sobrecarga y nivel de burnout en cuidadores formales del adulto mayor institucionalizado. *Enseñanza e Investigación en Psicología* 2008; 13 (1): 127-142.
20. Lara Palomino G, González Pedraza Avilés A, Blanco Loyola LA. Perfil del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de especialidades Médico-quirúrgicas* 2008; 13 (4): 159-166.
21. Compean González JM, Silerio Vázquez J, Castillo Díaz R, Parra Domínguez ML. Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas. *Revista CONAMED* 2008; 13 (1): 17-21.

22. Thompson A, Ming-Yu F, Unützer J, Katon W. One Extra Month of Depression: The Effects of Caregiving on Depression Outcomes in the IMPACT Trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008 May; 23(5): 511–516.
23. Tremont G, Davis J, Bishop D, Fortinsky R. Telephone-Delivered Psychosocial Intervention Reduces Burden in Dementia Caregivers. *Dementia* 2008; 7(4): 503–520.
24. Magaña S, Ramirez J, Hernández M, Cortez R. Psychological Distress among Latino Family Caregivers of Adults With Schizophrenia: The Roles of Burden and Stigma. *Psychiatr Serv*. 2007; 58(3): 378–384.
25. Teixidó J, Tarrats L, Arias N, Cosculluela A. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. *Nefrología* 2006; 26 (1): 74-83.
26. Yonte Huete F. Sobrecarga del cuidador principal. *Nure Investigación* 2010; 48: 1-7.
27. Alpuche Ramírez VJ, Ramos del Río B, Rojas Russell ME, Figueroa López CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y salud* 2008; 18 (2): 237-245.
28. Espinoza E, Méndez V, Lara R, Rivera P. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio “José Durán Trujillo”, San Carlos, Chile. *Theoria* 2009; 18 (1): 69-79.
29. Higginson I, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6: 42.
30. Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile* 2009; 137: 657-665.
31. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb. Med*. 2006; 37 (2): 31-38.
32. Van Pelt D, Milbrandt E, Li Qin, Weissfeld LA, Rotondi AJ, et al. Informal Caregiver Burden among Survivors of Prolonged Mechanical Ventilation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007 January 15; 175(2): 167–173.
33. Leal M, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr* 2008; 36 (2): 63-69.

34. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiquiatr. 2007; 36 (1): 26-39.
35. Do Muiño M, Fernández M, Gonzáles C, Iglesias R. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria. Cad Aten Primaria 2010; 17: 10-14.



ANEXO A
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL DE ZONA
UNIDAD MEDICINA FAMILIAR No. 1
PACHUCA HIDALGO.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Lugar y fecha: _____

Por medio de la presente, yo: _____

Acepto participar en el proyecto de investigación titulado

“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL INFORMAL EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO-DEGENERATIVAS INTEGRADOS AL PROGRAMA ADEC EN EL HGZ Y MF No.1 PACHUCA HGO”

Registrado ante el Comité Local de Investigación con el número: F2010 1201-12

El objetivo de este estudio será Determinar la prevalencia de Síndrome de Sobrecarga Del Cuidador Principal en cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas integrados al programa A.D.E.C. en el IMSS HGZ y MF No. 1 Pachuca Hidalgo.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en:

- 1.- Llenar la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, la cual consta de 22 reactivos y encuesta de datos sociodemográficos.**

Declaró que se ha informado ampliamente que al participar en el presente estudio no corro riesgos ya que sólo contestaré 2 cuestionarios sin que estos intervengan o modifiquen de forma negativa mi salud. El beneficio derivado de mi participación en el estudio será que podre mejorar mi calidad de vida al ser diagnóstico con Síndrome de sobrecarga de forma oportuna en caso de padecerlo y podré recibir atención médica oportunamente.

El Investigador responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado para el tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plateé acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, los beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con el tratamiento. **Entiendo que conservo el derecho de retirarme en el momento que yo decida sin que ello afecte la atención médica que he recibido del Instituto.** Podré solicitar información al Tel. 7113195.

El Investigador principal me ha dado seguridad que no se me identificara en las presentaciones o publicaciones que se deriven de este estudio y que los datos obtenidos serán manejados en forma confidencial, también se ha comprometido a proporcionarme información actualizada que obtenga durante el estudio, aunque ésta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a la permanencia en el mismo.

Nombre y Firma del Paciente

Nombre, Firma, dirección, parentesco del Testigo

Nombre, Firma, dirección, parentesco del Testigo

Nombre, Firma y matricula del Investigador principal.



ANEXO B



CUESTIONARIO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Nombre: _____ Fecha: _____

Nombre del paciente integrado al Programa A.D.E.C. _____

Número de afiliación: _____

1.- Edad: _____

2.- Sexo:

a) Masculino b) Femenino

3.- Escolaridad:

a) Primaria incompleta b) Primaria completa c) Secundaria
d) Bachillerato e) Licenciatura f) Maestría g) Doctorado

4.- Ocupación:

a) Estudiante b) Empleado c) Jubilado d) Pensionado e) Desempleado f) Hogar

5.- Estado Civil:

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

6.- Parentesco que tiene con el paciente:

a) Hijo b) Esposo c) Hermano d) Padre e) Madre
f) Otro _____

7.- Tiempo que tiene a su cuidado el paciente:

a) < 1 año b) 1-5 años c) 5-10 años d) > 10 años

8.- Tiempo diario que le dedica a su paciente (horas): _____



ANEXO C ESCALA DE ZARIT



Conteste las 20 preguntas marcando con una “X” solo uno de los casilleros correspondientes a las columnas, conteste de forma sincera según el siguiente criterio:

1 = Nunca 2 = Casi nunca 3 = Algunas veces 4 = Frecuentemente 5 = Siempre

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| 2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? | | | | | |
| 3 ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | | | | | |
| 4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | | | | | |
| 5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | | | | | |
| 7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia? | | | | | |
| 8 ¿Piensa que su familiar depende de usted? | | | | | |
| 9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar? | | | | | |
| 10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 12 ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | | | | | |
| 15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de otros gastos? | | | | | |
| 16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho mas tiempo? | | | | | |
| 17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | | | | | |
| 18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | | | | | |
| 19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | | | | | |
| 20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | | | | | |
| 21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | | | | | |
| 22 Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | | | | | |

