



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN VERACRUZ NORTE
UNIDAD MÉDICO FAMILIAR No 66
XALAPA, VER.



TÍTULO

**“SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES
CON ENFERMEDADES CRÓNICO DEGENERATIVAS”**

INVESTIGADOR:

Dra. Janeth Gabriela Bello Pineda

ASESOR METODOLÓGICO:

Dra. Balkis V. Cruz Mendoza

Xalapa; Veracruz Febrero 2014.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN VERACRUZ NORTE
UNIDAD MÉDICO FAMILIAR No 66
XALAPA, VER.



Agradecimientos



INDICE

Resumen.....	4
Antecedentes.....	5
Objetivos.....	15
Material y Métodos.....	16
Programa de Trabajo	17
Definición de variables.....	19
Resultados.....	21
Discusión.....	31
Conclusión.....	33



RESUMEN:

Objetivo: Se determinó el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas a la UMF 66, en el periodo de marzo a diciembre de 2012.

Material y Métodos: Se realizó una encuesta descriptiva prospectiva, en la consulta externa de la UMF66, a los cuidadores primarios donde se evaluó las características sociodemográficas, el grado de dependencia del paciente mediante la escala de Barthel y el grado de sobrecarga del cuidador través de la escala de Zarit. Los datos obtenidos se concentraron en una base datos de Excel y se cruzaron algunas variables mediante el estadístico Chi-cuadrada para determinar la dependencia entre las mismas.

Resultados: Se entrevistaron a 281 cuidadores de los cuales el 79% eran mujeres, con una edad promedio de 48 años de edad, 57% eran casadas, 58% hijas del paciente cuidado, el 47% además fungían como empleados y el 79% presentaba alguna patología siendo las principales la obesidad, hipertensión arterial y Diabetes; y el 59% tenía de 1 a 3 años ejerciendo la función de cuidador. En cuanto a los pacientes estos eran el 69% mujeres, el 43% contaba con 3 o más patologías siendo las principales Hipertensión, Diabetes y Osteoartritis.

El 52% de cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga de acuerdo a la escala de Zarit y el 88% de los pacientes cuidados presentó algún grado de dependencia de moderada a severa. Se relacionó el grado de sobrecarga del cuidador con el grado de dependencia ($P: 0.00$), la sobrecarga con el tiempo de ejercer como cuidador ($p= 0.019$) y con los antecedentes personales patológicos del cuidador ($p= 0.010$).

Palabras clave: cuidador primario, sobrecarga, dependencia, Zarit, Barthel.



ANTECEDENTES:

Durante los últimos años, con el progreso de la sociedad en todos los ámbitos, se ha presentado un aumento de la esperanza de vida, y esto se ha acompañado de un cambio en las principales causas de muerte y un aumento de la prevalencia de ciertas patologías (enfermedades crónicas y discapacidades físicas y/o psíquicas), que condicionan cierto grado de dependencia, siendo los adultos mayores el grupo de la población más afectada, con el consiguiente incremento de la demanda de ayuda médica, social y familiar (12). En México de acuerdo al INEGI, la esperanza de vida en 1930 era cercana a los 34 años, en el 2000 aumentó a 75 y se ha mantenido así hasta 2009; específicamente en el estado de Veracruz la esperanzada de vida es de 73.4 años para hombre y 78 años para las mujeres (24). Esto se relaciona con mayor atención médica y cuidados personales de modo permanente.

De la información obtenida en la primera vuelta del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México se identificó que las personas mayores de 60 años de edad que cursan dependencia; presentaban mayor número de enfermedades crónicas (Hipertensión arterial sistémica, Diabetes Mellitus, Osteoartritis, así como deficiencia auditiva y visual) aunado a síntomas depresivos y de deterioro cognoscitivo (27).

Por otro lado, debemos de tomar en cuenta que la dependencia de estas personas puede definirse desde cuatro ejes: aspectos físicos, aspectos mentales, dimensión social y dimensión económica. Pero para este trabajo definiremos como persona dependiente a aquella que por razones de edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria (6,20).

Por lo que esta situación condiciona una crisis familiar, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc., y este desajuste puede tener diferentes intensidades.(21)

El tipo de respuesta que presentan las familias a esta situación, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos:



1. *La tendencia centrípeta*, se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.
2. *La tendencia centrífuga*, se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad. (21)

En un principio se echa mano de todos los recursos interiores y exteriores a fin de sobrellevar el cambio y mantener un equilibrio entre la atención a la persona dependiente y la conservación de la vida y salud propias. Sin embargo con el paso del tiempo gran parte de los cuidadores no recibe ayuda de otras personas.

De esta forma se definen al cuidador primario, como la persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades físicas y emocionales de un enfermo o lo supervisa en su vida diaria (22).

La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros es poco habitual, ya que tan sólo se produce en un 20%, situación que condiciona un deterioro físico y psicológico en el cuidador.

Es en este sentido cuidar de una persona dependiente es una tarea difícil, cansada y de gran responsabilidad, que demanda realizar actividades para las que no se está preparado y que no siempre son agradables. La mayor parte de las veces convertirse en cuidador es algo fortuito. Los propios intereses y dolencias de la familia pasan a segundo plano para enfrentar el reto de atender a otra persona y al final esta función se considera solo como una extensión de las tareas domésticas; condicionando que el cuidador pierda de manera progresiva sus actividades previas y oportunidades.

El género, la convivencia y el parentesco son las variables más importantes para predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal. Otros factores que hay que considerar son: edad, tiempo de dedicación y existencia de otras cargas familiares; así se pueden perfilar 2 principales situaciones de cuidadores:

1. *Esposo/a como cuidador*: es más fácil aceptar la ayuda del cónyuge. Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las esposas cuidadoras, e incluso es muy frecuente que las mujeres cuidadoras se resistan a buscar o recibir ayuda.



2. *Hijas e hijos como cuidadores*: “la hija soltera, la hija favorita, la que menos carga familiar o de trabajo, la que vive más cerca, la única mujer entre los hermanos”, suelen ser los principales rasgos que reúnen este tipo de cuidadoras sobre las que recae esta responsabilidad. Comienza asumiéndose como una situación “temporal”, que en muchas ocasiones termina prolongándose durante años, con una creciente demanda de cuidados. (6)

El bienestar del cuidador está directamente relacionado con los siguientes aspectos:

- Su propia salud.
- Ayuda percibida por sus familiares (apoyo emocional y reconocimiento).
- Capacidad de las instituciones para responder a sus necesidades.
- Conocimiento acerca de la enfermedad.
- El tipo de relación que mantenían el cuidador y la persona cuidada.
- Cómo se desenvuelve en la propia tarea de cuidar y la capacidad de resolución frente a situaciones adversas.

La sobrecarga a la que se ve sometido el cuidador puede manifestarse de varias maneras, las cuales podemos dividir en físicos y psicológicos, dentro de los primeros encontramos:

Problemas osteoarticulares: Destacan sobre todo los referidos al dolor crónico de características mecánicas, del aparato locomotor (están sometidos a un mayor esfuerzo físico en comparación con otras personas de su misma edad).

Otros problemas: como la cefalea de características tensionales, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio, tendencia a la obesidad en las mujeres y otros, en general mal definidos, de evolución crónica y que contribuyen a deteriorar aún más su calidad de vida. (6,11)

En este ámbito se condiciona un incremento del riesgo cardiovascular y susceptibilidad a tener un mayor número de infecciones. Todo ello estaría asociado al estrés global, con la consiguiente descarga de cortisol y un deterioro de la función inmunitaria que produciría una reducción de los valores de inmunidad celular.



En cuanto a los problemas psicológicos, estos suelen ser los más relevantes. La prevalencia de trastornos psíquicos alcanza hasta un 50%, y a menudo éstos son difíciles de verbalizar y se refieren como somatizaciones o con términos inespecíficos, del tipo de “desánimo” o “falta de fuerzas”. Su aparición se relaciona directamente con un mayor riesgo de estrés y sobrecarga por parte del cuidador, con múltiples factores de riesgo.

Las principales alteraciones psíquicas que presenta el cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, como manifestación de su estrés emocional. De ellas, la más frecuente es la depresión, con una prevalencia del 32%, y las circunstancias favorecedoras. Esto es especialmente cierto cuando se cuida a pacientes demenciados con trastornos conductuales graves. Las consecuencias de los problemas psíquicos del cuidador influyen de gran manera en el plano individual, familiar y, lo que es más importante, en los propios cuidados del paciente incapacitado, por lo que se puede establecer una problemática de convivencia cuidador-dependiente, cada vez más complicada.

Por otro lado también tienden a la aparición de conflictos familiares, alteraciones laborales (ausentismo, conflictividad laboral, dificultad para compaginar horarios.), dificultades económicas (menores ingresos económicos y mayores gastos en la adaptación de la vivienda), pérdida de contactos sociales y disminución, o incluso abandono, de las actividades sociales y de ocio (tiempo dedicado a la familia, a los amigos).

De tal forma que con lo antes mencionado, se denomina carga o sobrecarga del cuidador, a la tensión que soporta el cuidador por el cuidado de un familiar dependiente. La cual es una respuesta multidimensional al estrés físico, psicológico, social y económico que suponen la actividad de cuidar.

El impacto que la sobrecarga tiene en la vida del cuidador viene determinado por su propia percepción, no por la percepción de otros familiares. Su máxima expresión clínica es el síndrome del cuidador quemado (burnout), que es la progresión de la carga del cuidador, hasta un punto en el que el que continuar con dicha tarea no es una opción viable o saludable ⁽⁶⁾.

En 1963 los investigadores Gran y Sainsbury integraron el concepto de carga, ya que se interesaron en conocer como afectaba la familia y la vida domestica la convivencia con paciente psiquiátricos.



Ante las dificultades conceptuales en torno al término *cargas*, los investigadores Montorios y Cols. en 1998 y en 2004 García y Maroto distinguieron entre carga objetiva y carga subjetiva. Siendo la primera aquella que tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador y se relaciona con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados. A su vez, la carga subjetiva se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, y se relaciona con la forma en que se percibe la situación).

De tal modo que la carga es vista como la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas (15).

Maslach en 1996 identificó tres componentes principales para identificar el Síndrome del cuidador (4,11): Impacto del cuidador, Carga interpersonal y Expectativas de autoeficacia, con los que Zarit, Reever y Bach en 1983 diseñaron la entrevista de carga del cuidador que constaba de 29 ítems, con el objetivo de evaluar la percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y se comprobó que aquellos cuidadores con mayor nivel de carga, muestran peor auto percepción de salud y mayor probabilidad de tener trastornos emocionales.

En 1985 Zarit y Orr redujeron el número de 29 a 22 reactivos, dicha revisión fue validado por Martín y Salvado en 1996 en el Hospital Virgen del Camino de California, Estados Unidos, Montori y Col en 1998 residentes en zona urbana de Madrid (25).

Este instrumento es una prueba psicométrica de calificación objetiva, evaluando la presencia o ausencia sobrecarga medida en grados (12).

A cada respuesta se le asigna una puntuación que va del 0 al 5 y al final se suma el total de los mismos de acuerdo a estos se designa:

- Menor o igual a 46: ausencia de sobrecarga
- 47-55: sobrecarga ligera
- Mayor o igual a 56: sobrecarga intensa (7)



Otro instrumento es el recomendado por la Asociación de Agencias del Área sobre el envejecimiento del Estado de Nueva York , para evaluar la carga del cuidador es el Caregiver Burden Assessment (CBA) que mide tres factores: carga objetiva, carga de estrés subjetiva y la carga de demanda subjetiva, lo que permite comparar las condiciones objetivas del trabajo y la relación de la persona con éste y es un instrumento compuesto por catorce ítems. (11)

En el año 2007 Antonio Ángel Regueiro Martínez, y Cols, en el municipio de Vilaboia de España, realizaron un estudio con el Fin de validar la prueba de Zarit dentro de la atención primaria, los resultados de este reportaron que dicha prueba tiene una sensibilidad del 100%, una Especificidad del 90,5%, un VPP del 95,45% y un VPN del 100% para determinar la sobrecarga del cuidador. (7)

En el 2008, se llevo a cabo un estudio por la psicóloga Virginia Janeth Ramírez y Col con el objetivo de validar el test de Zarit en nuestro medio, y de dicho estudio concluyeron que este tiene buena consistencia interna y validez, considerándolo con confiable para evaluar la carga del cuidador de pacientes con enfermedades crónico degenerativas (12).

Con respecto a la valoración de la función física de los enfermos, ésta se considera una parte importante de la valoración genérica de la calidad de vida relacionada con la salud. En este ámbito uno de los instrumentos más utilizados para su evaluación es el índice de Barthel; el cual es una medida genérica que valora el nivel de dependencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria

En 1955 en los hospitales de enfermedades crónicas en Maryland (Hospital del Estado de Montebello, Hospital Principal del Ciervo, y Hospital Occidental de Maryland) crearon un índice sencillo de la independencia para registrar la capacidad de un paciente con desorden neuromuscular o musculoesquelético para cuidarse a sí mismo, y repitiendo la prueba periódicamente para determinar su mejoría (18). Este es conocido como Índice de Discapacidad de Maryland o índice de Barthel.



El Índice de Barthel aporta información tanto a partir de la puntuación global como de cada una de las puntuaciones parciales para cada actividad, que ayuda a conocer mejor cuáles son las deficiencias específicas de la persona y facilita la valoración de su evolución temporal (2).

Collin et al. (1988) estudiaron la concordancia entre cuatro maneras de administrar el índice de Barthel: mediante el autoinforme, la observación clínica, la prueba de una enfermera, y la prueba de un fisioterapeuta. El grado de concordancia entre los cuatro métodos era de 0.93; es decir, ningún desacuerdo importante para el 60% de pacientes, desacuerdo en 1 grado para el 28% y el 12% tenía más discrepancias (19). Hoy en día se ha generalizado la obtención verbal de información directamente del individuo o de su cuidador principal, Ambos métodos ofrecen fiabilidad similar (26).

Para la evaluación de la dependencia de una paciente se realizó un estudio en el 2005 por la Lic. Claudia Lorena Barrero Solís y col en Yucatán en un departamento de rehabilitación para evaluar el índice de Barthel como un instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (9). Considerándolo como un estudio útil y sencillo de interpretar.

A cada pregunta se le está asignando una puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías, resultando un rango global entre 0 y 20. La interpretación sugerida de acuerdo a la sumatoria de todos los puntos obtenidos es:

- 0 – 20: Dependencia total
- 21 – 60: Dependencia severa
- 61 – 90: Dependencia moderada
- 91 – 99: Dependencia escasa
- 100: Independencia

En el siguiente cuadro se hace un resumen de aquellos estudios donde se realiza la validación de los instrumentos de Zarit y Barhtel

<i>ESTUDIO REALIZADO</i>	<i>INSTRUMENTOS</i>	<i>DIMENSIONES ESTUDIADOS</i>	<i>RESULTADOS</i>
Alpuche Ramírez V J y Col 2008 México	Entrevista de carga del cuidador de Zarit Cuestionario de salud -28 Cuestionario de percepción de estrés	Zarit: Mide la carga percibida por el cuidador, evaluando salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor y receptor del cuidado. Cuestionario General de salud Evaluó : Ideación suicida, depresión leve, síntomas somáticos y ansiedad, Evaluar el nivel de control de estrés	Se obtuvo una correlación entre el ECCZ Y CPE obteniendo una p=0.01

Hayo Breinbauer K y Col 2009 Chile	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en español (EZ) EZ abreviada para cuidados paliativos en español (EZA) Indicador único, global y subjetivo de sobrecarga Encuesta de depresión CIE-10	Correlacionar el incremento la sobrecarga detectada por EZ o EZA, con la frecuencia de depresión, como la impresión subjetiva de sobrecarga	Los instrumentos mostraron correlaciones fuertes tanto con el indicador único de sobrecarga, como con depresión ($r = 0,51-0,7$; $p < 0,05$). EZ Sensibilidad 97%, Especificidad 73%, VPP 84%, VPN 96%
Alcalde Gutiérrez I. 2013	Índice de Barthel Escala de Kurtzke	Una correlación entre Independencia para las actividades de la vida diaria mediante el índice de Barthel y el estado de discapacidad mediante la escala de Kurtzke.	La fiabilidad entre ambas escalas se comprobó
Martínez-Martín P y Col. 2009 España	Test de Pfeiffer, Índice de Barthel Escala de Dependencia Funcional	Evaluar la calidad del instrumento Escala de Independencia Funcional En relación con el Test Pfeiffer e índice de Barthel	Encontraron una correlación correlaciones ítem-total: $p: 0,57$, IC 95% entre el Índice de Barthel y la Escala de dependencia funcional
Buzzini M y Col 2002 España	Índice de Barthel	Evalúa 10 áreas de las actividades de la vida diarias (comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del baño, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse, control del intestino y control de orina).	El análisis del score parcial, para cada una de las áreas del IB, dio Índices de Kappa de 0.75 a 0.99

En cuanto a la sobrecarga del cuidador, se tienen estudios con la utilización de la escala de Zarit como el de M^a Jesús López Gil, Y Cols en el 2009 realizo un estudio de caso y controles en el centro de salud de Slleria en Toledo España: donde observo que los casos 66.4% de los cuidadores presentaba sobrecarga, el 48.1% referían que su salud era mala y observó una mayor prevalencia de ansiedad, depresión y problemas de disfunción familiar (14).

Erika Masanet y Cols., realizó un estudio en el 2011 en Portugal evaluó los efectos del tiempo dedicado al cuidado del paciente, sobre la salud mental de los cuidadores y cuyos resultados reportaron en las mujeres cuidadoras peor salud mental y presentaban más horas al cargo de un paciente (10).

En nuestro país la Lic. Hilda Rivera Mora y Cols., en el 2011, llevo a cabo un estudio en la clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del ISSSTE con el fin de identificar el perfil del cuidador primario. En dicho estudio encontró que el 27% de los cuidadores padecía hipertensión arterial y 18%, diabetes mellitus. Según la escala de Zarit, 14% de los cuidadores experimentaba sobrecarga leve y 11%, sobrecarga intensa. Se obtuvo la relación con significado estadístico entre la carga de cuidador y el nivel de escolaridad, la hipertensión arterial y el parentesco. (5)

Sin embargo Lourdes Moreno-Gaviño, realizo un estudio en el 2008, donde relacionaba la carga de cuidadores primarios el Índice de esfuerzo del cuidador (IEC), asociados al cuidado pacientes pluripatológicos (de acuerdo al censo proactivo de la Consejería de Salud de España) los cuales eran evaluados mediante el Índice de Barthel (IB) y la escala de Pfeiffer (EP), en donde el deterioro funcional, además del cognitivo, la edad y la vulnerabilidad clínica de los pacientes pluripatológicos son los factores que predicen de forma independiente el índice de esfuerzo del cuidador. (3)

En el siguiente cuadro se describen una serie de artículos donde fueron utilizados estos artículos

ESTUDIO REALIZADO	POBLACIÓN	INSTRUMENTOS	DIMENSIONES ESTUDIADOS	RESULTADOS
Rivera Mora y Cols. 2011 México	100 cuidadores primarios de Clínica de Medicina familiar	Escala de Zarit Perfil de salud de Nottingham	Sobrecarga del cuidador primario El perfil de salud valorar la calidad de vida APP del cuidador Características sociodemográficas (edad, sexo, parentesco, nivel de estudios, estado civil)	75% sin sobrecarga 14% sobrecarga leve Y 11% sobrecarga intensa La calidad empeoró al aumentarla carga del cuidador. APP del cuidador 27% tenía hipertensión, 18%, diabetes mellitus y 16%, afecciones articulares.
Mar J y Col 2011 España	76 cuidadores de pacientes con Daño cerebral adquirido	Escala de Zarit Cuestionario EuroQol Índice de Barthel	Sobrecarga del cuidador primario Calidad de vida relacionada con la salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y Ansiedad / depresión.) Características sociodemográficas del cuidador (edad, sexo, parentesco, nivel de estudios, estado civil, situación laboral) Grado de discapacidad del paciente cuidad.	Cuidadores presentaron 33.3% Sobrecarga Alta 33.3 % sobrecarga leve. Grado de discapacidad elevado (índice de Barthel inferior a 60 puntos en el 50% de los casos)
Lourdes Moreno-Gaviño 2008, España	Población de 293 pacientes pluripatológicos con cuidador primario	Índice de Esfuerzo del cuidador Índice de Barthel Tesd de Pfeiffer	Cuidador Determinar El esfuerzo y características sociodemográficas de pacientes Pluripatológicos Deterioro cognitivo Deterioro Cognitivo	El Índice de Esfuerzo del Cuidador se correlacionó directamente con la vulnerabilidad clínica del Pacientes Pluripatológicos (R = 0,37; p < 0,001), con el deterioro cognitivo por escala de Pfeiffer (R = 0,4; p < 0,0001), e inversamente con la situación funcional por índice de Barthel (R = -0,67; p < 0,0001).
Flores G E y Col 2012 Chile	67 cuidadores de adultos mayores con dependencia severa	Escala de Carga del Cuidador de Zarit Encuesta de Perfil Sociodemográfico	Características sociodemográficas de cuidador (edad, sexo, parentesco, nivel de estudios, estado civil) Determinación de sobrecarga de los cuidadores	59,7% presentaba sobrecarga intensa, 23,9 % sobrecarga ligera 16,4% no presentaba sobrecarga.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN VERACRUZ NORTE
UNIDAD MÉDICO FAMILIAR No 66
XALAPA, VER.



				La media fue de 62,8 pts., es decir sobrecarga intensa
López Gil A, y Col España 2009.	156 Cuidadores de pacientes del Centro de Salud Silleria Toledo España	Datos sociodemográficos y clínicos del cuidador Escala de Zarit (Sobrecarga del cuidador) Escala de Likert (Salud Percibida) Escala de Nottingham (Calidad de Vida)	Conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social.	Edad media de 57,6 años siendo el 87,8% mujeres Test de Zarit, Presentaron 23,7% leve-moderada 32,7%.severa Escala de Likert 48,1% los cuidadores su salud era mala o muy mala Escala Nottingham 35% Peor calidad de Vida
Domínguez Sosa G y Col México 2008	100 cuidadores Primarios de de unidades IMSS de Cárdenas Tabasco	Escala de Zarit APGAR familiar Datos sociodemográficos	Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador primario del adulto mayor, y los factores asociados,	15% Presentaron sobrecarga Disfunción familiar OR 9.08 (IC 95% 2.36-34)

Actualmente, en nuestro país, no hay algún estudio donde se asocie entre la sobrecarga del cuidador, mediante la escala de Zarit y el Índice de Barthel, Por tanto en nuestro estudio, se propone la utilización del test de Zarit aplicable a nuestro medio para la evaluación de la sobrecarga del cuidador, por otro lado la mayoría de estudios se enfoca a pacientes con ciertas patologías, por lo que valdría asociarlo el grado de dependencia que estos pacientes tienen para confirmar lo mencionado por Lourdes Moreno (situación que pocos autores lo han valorado) y por otro lado, determinar las principales patologías que afectan a esta población. Con el presente estudio esperamos encontrar una elevada relación entre grado de dependencia y sobrecarga del cuidador de los pacientes dependientes del IMSS; así de esta manera poder establecer una relación entre el grado de dependencia y poder incidir en esta población detectada como cuidadores primarios, limitar sus patologías y evitar complicaciones.



OBJETIVO GENERAL:

Determinar el grado de sobrecarga que presentan de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas a la UMF 66.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

En el cuidador primario identificar:

- Características sociodemográficas
- Antecedentes personales patológicos
- El parentesco con el paciente
- El tiempo de ejercer la función del cuidador primario
- Si percibe remuneración económica
- El índice de pobreza familiar
- La tipología familiar
- Sobrecarga del cuidador primario mediante la escala de Zarit

En el paciente cuidado Identificar:

- Características socio demográficas.
- Antecedentes personales patológicos
- El grado de dependencia del paciente cuidado mediante la escala de Barthel.



MATERIAL Y METODOS

Diseño: Es una encuesta descriptiva Prospectiva Trasversal

Lugar: En la consulta externa de la UMF 66

Tiempo: De marzo del 2011 a diciembre del 2012.

Población: Cuidadores primarios de pacientes dependientes que son adscritos a la UMF 66.

Muestra: se calculó una muestra de 272 pacientes

CRITERIOS DE SELECCIÓN:

- **Criterios de inclusión:**
 - Cuidadores hombre o mujeres mayores de 18 años
 - Cuidadores primarios de un paciente mayores 30 años con algún grado de dependencia
 - Adscritos a la UMF 66
 - Que acepten participar en el estudio.
- **Criterios de exclusión:**
 - Cuidadores que atiendan a más de 2 pacientes.
- **Criterios de eliminación:**
 - Cuestionario Incompletos



Programa de Trabajo:

Previa autorización por parte del comité de investigación de la UMF 66, y debido a que no existe en la unidad un censo de los pacientes con enfermedades crónico degenerativas que generan algún grado de dependencia, se procedió a acudir 2 horas diarias por 7 días consecutivos a la UMF 66 con el fin de identificar a pacientes dependientes o cuidadores primarios y poder estimar un cálculo de esta población; los resultados de acuerdo a lo observado durante siete días hábiles, fueron los siguientes:

LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	LUNES	MARTES	Promedio
16-Abr-12	17-Abr-12	18-Abr-12	19-Abr-12	20-Abr-12	23-Abr-12	24-Abr-12	
4	3	2	3	2	2	1	2.4 [≈] 2

Un vez obtenido el promedio de 2 pacientes por dos horas, por un día laborable de 8 horas en este caso para el médico familiar (investigador) sería de 8 posibles pacientes por día, por lo cual para un mes promedio de 20 días laborables sería de 160 pacientes, para los 4 meses que requiere para la recolección de la información sería un total de 640 pacientes para lo cual se obtuvo el tamaño de muestra, con la siguiente Fórmula:

$$n = \frac{N(pq)}{(N-1)D + (pq)} \quad \text{Donde} \quad D = \frac{B^2}{Z_{\alpha/2}^2}$$

Con un N=640 pacientes se obtuvo el siguiente tamaño de muestra con un nivel de confianza del 95% utilizando la máxima varianza permisible de p=0.5, debido a que se desconoce la σ^2 , con un error B=.045 obteniendo un total de 272 pacientes.

Donde

N=640 pacientes en los cuatro meses

p=.0.50 máxima varianza permisible.

q=1-0.50

B=El error que se permite para el cálculo de la muestra.

$Z_{\alpha/2}$ = Nivel de confianza, en este caso al 95%.



Una vez obtenida la muestra, se acudió a la sala de espera de la UMF 66 cubriendo los turnos matutino y vespertino en días hábiles, en todas sus áreas respectivas para captar pacientes con algún grado de dependencia y/o a los cuidadores de estos pacientes, una vez captado y con su consentimiento, se aplicó al cuidador primario:

- El cuestionario de características sociodemográficas del cuidador y del paciente.
- La escala de Barthel para determinar el grado de dependencia del paciente a su cargo.
- La escala de Zarit, para determinar el grado de sobrecarga que presenta como cuidador.

Los datos obtenidos se concentraron en una base de datos en excel para su análisis, y la obtención de resultados y conclusiones.

Análisis estadístico: Una vez capturado los datos se procedió con el análisis estadístico que se realizó de la siguiente manera.

Como primera parte se obtuvo los puntajes para la escala de Barthel, Zarit, Índice de pobreza familiar, para su categorización de acuerdo a los criterios de cada uno de ellos.

Se procedió a obtener estadísticas descriptivas tales como; tablas de una vía, gráficos de pasteles, gráfico de barras, máximos y mínimos, promedios, con el fin de explicar su comportamiento de las variables.

Para el análisis final se realizó cruces de variables representadas en tablas de dos vías, aplicando un estadístico Chi-cuadrada para determinar si existe dependencia en las variables.

DEFINICION DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	CATEGORÍA	ESCALA DE MEDICIÓN
Edad del cuidador	Tiempo de existencia desde su nacimiento	Por interrogatorio directo en años		De razón
Género del cuidador	Condición orgánica que distingue al macho de la hembra en los seres humanos	Por interrogatorio directo	Femenino masculino	Nominal
Estado civil del cuidador	Es la situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra con quien se crean lazos jurídicos.	Por interrogatorio directo	Soltero (a) Casado (a) Viudo (a) Divorciado (a)	Nominal
Grado de escolaridad del cuidador primario	Último Nivel educativo completo de una persona	Por interrogatorio directo	Analfabeta Primaria Secundaria Preparatoria universidad	Ordinal
Parentesco del cuidador primario	Vinculo que tiene el cuidador primario en relación al paciente dependiente	Por interrogatorio directo	Esposa (o) Hijo(o) Padre(madre) Otro(Tío, primo, etc) Ninguno (amigo)	Nominal
Tiempo de ejercer la función del cuidador.	Tiempo transcurrido en meses de ejercer la función de cuidado primario	Por interrogatorio directo	meses	Razón
Remuneración por la función de cuidador	Pago recibido por cuidar al paciente	Por interrogatorio directo	Si No	Nominal
Antecedentes personales patológicos del Cuidador primario	Las patologías que ha presentado el cuidador	Por interrogatorio directo	DM HAS OSTEOARTROSIS DEPRESION LUMBALGIA/DOR SALGIA OBESIDAD DISLIPIDEMIA OTRAS	Nominal
Antecedentes personales patológicos paciente dependiente	Las patologías que a presentado el paciente dependiente	Por interrogatorio directo	DM HAS EPOC IRC CARDIOPATIA ISQUEMICA OSTEOARTROSIS CIRROSIS HEPATICA FRACTURAS EVC OTRAS	Nominal



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN VERACRUZ NORTE
UNIDAD MÉDICO FAMILIAR No 66
XALAPA, VER.



Edad del paciente dependiente	Tiempo de existencia desde su nacimiento	Por interrogatorio directo en años		De razón
Paciente dependiente.	Aquella que por de edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisa con carácter permanente la atención o ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria	Por interrogatorio directo (Escala de Barthel)	0 – 20: Dependencia total 21 – 60: Dependencia severa 61 – 90: Dependencia moderada 91 – 99: Dependencia escasa 100: Independencia	Ordinal
Grados de sobrecarga del cuidador	La sobrecarga sentida del cuidador	Por interrogatorio directo (Escala de Zarit)	Menor o igual a 46: ausencia de sobrecarga 47-55: sobrecarga ligera Mayor o igual a 56: sobrecarga intensa	Ordinal
Índice de pobreza familiar	Nivel socioeconómico de la familia, de la cual es integrante el cuidador primario, de acuerdo a sus ingresos	Respuesta a cuestionario de Índice Simplificado de la Pobreza Familiar	Sin evidencia de pobreza familiar Pobreza familiar baja Pobreza familiar alta.	Ordinal
Tipología Familiar Con base en el parentesco	Características de una familia de acuerdo al parentesco; que es un vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a ésta.	Por interrogatorio directo	Nuclear Nuclear simple Nuclear numerosa Monoparental Monoparental extendida Extensa Extensa compuesta No parental	Nominal
Tipología Familiar Con base en el parentesco	Características de una familia de acuerdo a la presencia física en el hogar, la cual implica algún grado de convivencia	Por interrogatorio directo	Núcleo integrado Núcleo no integrado Extensa ascendente Extensa descendente Extensa colateral	Nominal
Tipología Familiar Con base a su Demografía	Características de una familia de acuerdo a la ubicación demográfica.	Por interrogatorio directo	Rural Suburbana Urbana	Nominal
Tipología Familiar Con base en el Desarrollo	Características de una familia de acuerdo a sus hábitos, costumbres y patrones de comportamiento	Por interrogatorio directo	Tradicional Primitiva Moderna	Nominal
Tipología Familiar Con base a la Ocupación del Jefe de Familia	Características de una familia de acuerdo a la ocupación del jefe de familia.	Por interrogatorio directo	Campesina Obrera Empleada Comerciante Profesional	Nominal

RESULTADOS:

Se realizó un total de 281 encuestas a cuidadores de pacientes crónico degenerativos, y se identificaron los siguientes resultados expresados en tablas y gráficas como se muestra a continuación:

Tabla 1. Características sociodemográficas de cuidadores primarios.

Variable		Frecuencia	%
Sexo	Masculino	222	21 %
	Femenino	59	79 %
Remuneración	Si	16	6%
	No	165	94%
Edad	18-30 años	35	12%
	31- 45 años	91	32%
	46- 60 años	88	31%
	61- 75 años	56	20%
	76 años y más	11	4%
Parentesco	Esposo (a)	64	23%
	Hijo (a)	162	58%
	Padre / madre	7	2%
	Otros	40	14%
	Ninguno	8	3%

Fuente: Bello 2013 n: 281

En esta tabla podemos observar que el 79 % de los cuidadores, corresponden al sexo femenino, el 94% no percibe una remuneración económica por realizar esta actividad, la edad que predomina es de 31 a 45 años de edad en un 32% siendo la edad promedio de 48 años y el 58% de los cuidadores, son hijos del paciente.

En la Tabla 2 podemos identificar que a demás el 47 % de los cuidadores también fungían como empleados, el 38% contaba con escolaridad primaria, 57% eran casados y el 59% tenían de 1 a 3 años de ejercer la función de cuidador.

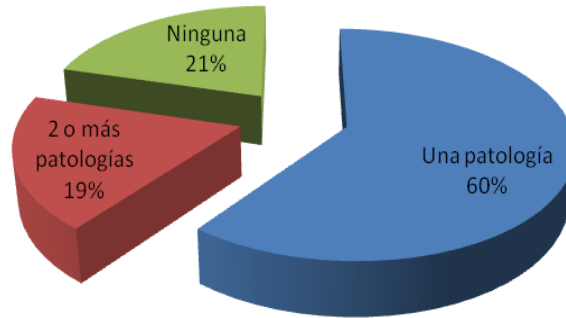
Tabla 2. Características sociodemográficas de cuidadores primarios.

Variable		Frecuencia	%
Empleo	Campesino	2	1%
	Labores del Hogar	110	39%
	Empleado	133	47%
	Obrero	7	2%
	Profesionista	5	2%
	Jubilado	13	5%
	Comerciante	5	2%
	Otro	6	2%
Escolaridad	Sin estudios	9	3%
	Primaria	105	37%
	Secundaria	87	31%
	Preparatoria	37	13%
	Universidad	29	10%
	Carrera Técnica	11	4%
	Otra	3	1%
Estado Civil	Soltero	54	19%
	Casado	161	57%
	Unión Libre	31	11%
	Divorciado	27	10%
	Viudo	8	3%
Tiempo como cuidador	Menor a un año	39	14%
	1 a 3 años	165	59%
	3 a 5 años	45	16%
	5 años y mas	32	11%

Fuente: Bello 2013 n: 281

El 60 % de los cuidadores refirió ser portador de una enfermedad; siendo la obesidad la que se presento en un 25% seguida de Hipertensión arterial sistémica en un 18% y Diabetes Mellitus en 14% como se muestra en el grafica 1 y tabla 3.

Gráfico 1. Antecedentes personales patológicos del cuidador.



Fuente: Bello 2013 n: 281

Tabla 3. Enfermedades de cuidadores

Enfermedad	Frecuencia	%
DM	39	14 %
HAS	51	18 %
Osteoatrosis	13	5 %
Depresión	14	5 %
Lumbagia / Dorsalgia	17	6 %
Dislipidemias	28	10 %
Obesidad	70	25 %
Otra	49	17 %

Fuente: Bello 2013 n: 281

Respecto a las características familiares de los cuidadores observamos que de acuerdo al parentesco el 33% son extensas; conforme a la presencia física el 34% pertenece a un núcleo integrado, el 82% son familias urbanas conforme a la clasificación de demografía y el 59% son familias modernas y de acuerdo al índice simplificado de pobreza el 61 % se ubicó en Pobreza baja; como se observa en la tabla 4 y 5.

Tabla 4. Tipología Familiar de los Cuidadores

Tipología Familiar		Frecuencia	%
Parentesco	Nuclear	31	11 %
	Nuclear simple	58	21 %
	Reconstruida	2	1 %
	Monoparental	47	17 %
	Monoparental extendida	33	12 %
	Monoparental extendida compuesta	2	1 %
	Extensa	92	33 %
	Extensa compuesta	14	5 %
	No parental	2	1 %
Presencia Física	Núcleo Integrado	96	34 %
	Núcleo No Integrado	57	20 %
	Extensa ascendente	52	19 %
	Extensa Descendente	75	27 %
	Extensa colateral	1	0 %
Demografía	Urbana	230	82 %
	Rural	12	4 %
	Suburbana	39	14 %
Desarrollo	Tradicional	114	41 %
	Moderna	167	59 %

Fuente: Bello 2013 n: 281

Tabla 5. Índice de pobreza familiar de los Cuidadores

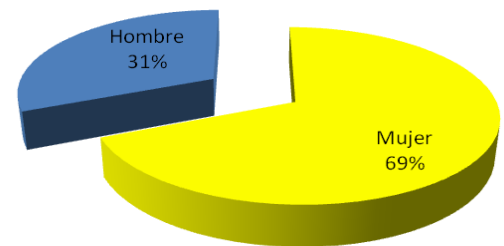
Índice de pobreza familiar	Frecuencia	%
Sin evidencia de pobreza	97	35%
Pobreza baja	172	61%
Pobreza alta	12	4%

Fuente: Bello 2013 n: 281

En cuanto a los pacientes cuidados, los resultados obtenidos fueron los siguientes:

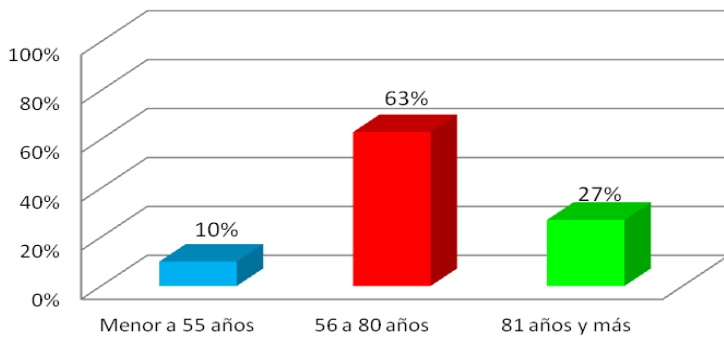
El 69% eran mujeres cuya edad oscila entre de 56 a 80 años; y el 61% cuentan con escolaridad primaria. En cuanto a sus antecedentes personales patológicos, el 46 % cuenta con 3 o más patologías y las principales fueron Hipertensión arterial sistémica, Diabetes mellitus y osteoartritis; como se observa en las siguientes graficas y tablas.

Gráfico 2. Sexo del paciente cuidado



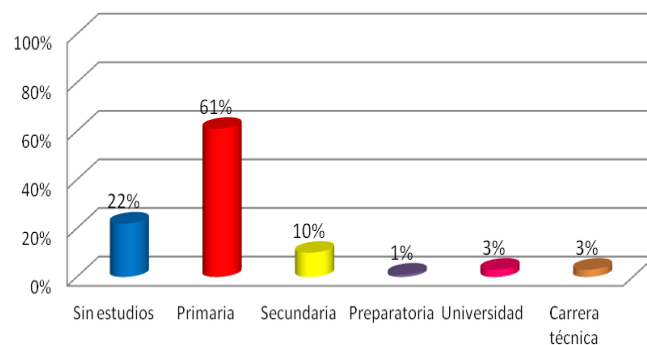
Fuente: Bello 2013 n: 281

Gráfico 3. Edad del paciente cuidado.



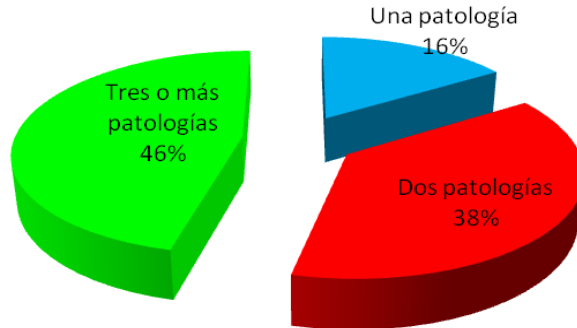
Fuente: Bello 2013 n: 281

Gráfico 4. Escolaridad del paciente cuidado.



Fuente: Bello 2013 n: 281

Gráfico 4. Edad del paciente cuidado.



Fuente: Bello 2013 n: 281

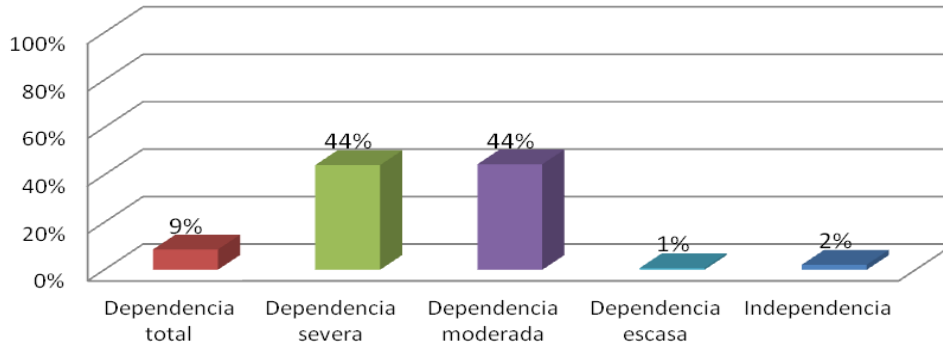
Tabla 6. Enfermedades del paciente

Patología	Frecuencia	Porcentaje
DM 2	151	54%
HAS	178	63%
EPOC	27	10%
Cáncer	8	3%
IRC	35	12%
Hepatopatía	10	4%
Osteoartrosis	45	16%
Cardiopatía isquémica	22	8%
EVC	25	9%
Fracturas/accidente	30	11%
Otras	135	48%

Fuente: Bello 2013 n: 281

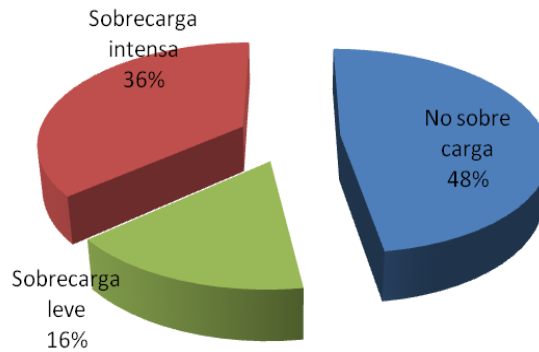
De los pacientes cuidados identificamos que 88% cuenta con dependencia que va de severa a moderada como se observa en la grafica; y de los cuidadores el 36% presento sobrecarga intensa y 16% leve.

Grafico 7. Grado de dependencia de pacientes.(Barthel)



Fuente: Bello 2013 n: 281

Gráfico 5. Sobrecarga del cuidador Primario (Zarit)



Fuente: Bello 2013 n: 281

Posterior al primer momento de este trabajo, se realizó un análisis bivariado, para buscar alguna relación entre los resultados de las variables encontradas en el análisis exploratorio, y de ello identifico lo siguiente:

Existe un incremento en la dependencia de los pacientes a mayor edad lo cual cuenta con una significancia estadística de $p=0.02$; como se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 8. Correlación Edad del paciente con Grado de dependencia.

Edad del paciente	Barthel					Total
	Dependencia total	Dependencia severa	Dependencia moderada	Dependencia escasa	Independencia	
Menor a 55 años	2	8	16	0	2	28
56 a 80 años	11	75	87	1	3	177
81 años y más	11	41	22	1	1	76
Total	24	124	125	2	6	281

Chi-Cuadrada	G.l.	P-valor
18	8	0.02148

Fuente: Bello 2013 n: 281

En el caso de los cuidadores; aquellos que tenían patológicos, tienden a tener mayor sobrecarga, como se observa en la siguiente tabla; y con significancia estadística ($p=0.19$)

Tabla 9. Correlación antecedentes patológicos del cuidador y la sobrecarga

Antecedentes patológicos Cuidador	Zarit			Total
	No sobre carga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Una patología	71	33	66	170
2 o más patologías	24	6	23	53
Ninguna	39	6	13	58
Total	134	45	102	281



Chi-Cuadrada	G.l.	P-valor
15.07	6	0.01971

Fuente: Bello 2013 n: 281

De igual forma aquellos cuidadores que tienen más tiempo de ejercer con esta función; presentaron mayor sobrecarga; (p: 0.019); como se observa en la tabla 10.

Tabla 10. Correlación Tiempo como Cuidador y Sobrecarga.

Tiempo de cuidado en meses	Zarit			
	No sobre carga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Total
1 a 12 meses	61	15	25	101
13 a 24 meses	33	13	28	74
25 a 48 meses	18	6	27	51
49 y más meses	22	11	22	55
Total	134	45	102	281

Chi-Cuadrada	G.l.	P-valor
15.07	6	0.01971

Fuente: Bello 2013 n: 281



Y por último se identificó que a mayor dependencia del paciente; mayor sobrecarga presentan los cuidadores; con una significancia estadística $p=0.00$; como se puede distinguir en la siguiente tabla

Tabla 11. Correlación Grado de dependencia y Sobrecarga

Barthel	Zarit			Total
	No sobre carga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Dependencia total	1	2	21	24
Dependencia severa	36	22	66	124
Dependencia moderada	90	20	15	125
Dependencia escasa	2	0	0	2
Independencia	5	1	0	6
Total	134	45	102	281

Chi-Cuadrada	G.l.	P-valor
89	8	0.0000

Fuente: Bello 2013 n: 281



DISCUSIÓN

Algunas de las características sociodemográficas del presente estudio son equiparables a otros, tanto nacionales como internacionales; es decir, cuidadores del sexo femenino, en su mayoría familiares de primer grado, (Hijos, seguidos de Esposas) con escolaridad Primaria y estado civil casadas^{5, 8, 14, 22, 31, 37}. En cuanto al nivel de estudios podemos mencionar que en otros estudios se ha relacionado que a menor nivel educativo mayor sobrecarga⁵.

En otras investigaciones como las realizadas por Larrañaga y Moreno Gaviño, los cuidadores principales fueron las esposas^{3,15}, e identificaron mayor sobrecarga en ellas con una significancia estadística ($p=0.00$)³.

La edad de los cuidadores en nuestra investigación fue de 48 años de edad promedio; como el observado por Psiquiatra Islas²², no así en otros estudios donde tendencia es que estos sean de mayor edad, oscilando entre 57 y 59 años^{3, 5, 14, 15, 31, 37}

En cuanto al tiempo de ejercer la función se identificó que a mayor tiempo de ejercer la actividad de cuidador; mayor sobrecarga presentan los cuidadores ($p= 0.019$); situación que se similar en otros estudios; donde han evaluado las horas que ejercer como cuidadores encontrando que mayor horas de ejercer dicha función, los cuidadores presentan peor estado de salud mental con OR 3.01¹⁰.

En otro ámbito, observamos que algunos cuidadores eran portadores de alguna patología, siendo la principal la obesidad; esto se puede justificar por los datos obtenidos por Larrañaga I y col en el 2008¹⁵; quienes identificaron la presencia de sedentarismo de forma importante con significancia estadística ($p=0.01$); otras patologías identificadas fueron Hipertensión y Diabetes Mellitus como en otros estudios⁵. En otras investigaciones se ha evaluado la calidad de salud de forma general; obteniendo como resultado que esta es mala.¹⁰

Al hablar de sobrecarga, en nuestro estudio identificamos que esta se presentaba en 52% de nuestros cuidadores, siendo similar a otras investigaciones²²; no así en otros estudios como el realizado por López MJ quien encontró la presencia de esta en un 66.4% de su población o los datos encontrados por Rivera y Mora donde solo se presento solo en un 25% de sus cuidadores⁵; cabe mencionar que esto puede ser atribuible a que varia la población de pacientes cuidados en cada estudio, el grado de dependencia física o el deterioro cognitivo así como las redes de apoyo por familiares y sociales que pueden tener algunos cuidadores¹⁰.

De los pacientes cuidados prevaleció el sexo femenino y las principales patologías fueron HAS, DM y Osteoartritis, la cual corresponde a lo descrito en otros estudios nacionales donde se



señalan que los principales padecimientos fueron Hipertensión seguido de DM y que la prevalencia de padecimientos crónico es mayor en mujeres que hombre ^{27, 35, 37}.

En esto pacientes cuidados se correlacionó que a mayor edad existe mayor grado de dependencia para realizar actividades diarias con significancia estadística, esta tendencia se ha podido corroborar en otras investigaciones ^{27, 35}.

La sobrecarga que los cuidadores presentaban se relacionó de forma proporcional con el grado de dependencia de los pacientes, $p= 0.000$; esto es semejante a estudios realizados por Moreno y Gavino donde encontraron significancia estadística ($p=0.0001$). Sin embargo en algunos otros estudios como el realizado por Morales Carriño en el 2010 no lograron relación alguna con la dependencia funcional y el colapso del cuidador; pero si encontraron significancia estadística con el deterioro cognitivo con la sobrecarga ³⁶.



Conclusiones

Con los resultados del análisis anterior identificamos una prevalencia de sobrecargar en más de la mitad de la población de cuidadores de pacientes cronicodegenerativos, la cual está estrechamente relacionada con el tiempo de ejercer esta función, las patologías con las que cuenta el cuidador y con el grado de dependencia de los pacientes cuidados. De esta forma es prioritario el poder realizar programas donde podamos evaluar y dar seguimiento al estado de salud para evitar el desarrollo de complicaciones y la presencia de otras enfermedades.

Por otro valdría la pena el poder orientar a esta población en cuanto a los cuidados de su paciente (técnicas de movilización, orientación nutricional, etc.); así manejo del estrés; la cual puede impactar tanto en los cuidadores como en los pacientes; ya que la sobrecarga también influye en la calidad de atención del paciente cuidado.



BIBLIOGRAFIA:

1. L. de la Revilla, J.M. Espinosa Almendro. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. *Aten Primaria* 2003;31(9):587-91: 587-591
2. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la Discapacidad Física: El Índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública* 1997. 71: 177-137.
3. Moreno Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Álvarez-Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P, y Cols Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria*. 2008;40(4):193-8.
4. Barrón Ramírez B S, Alvarado Aguilar S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. Barrón y Alvarado, *Cancerología* 2009; 4: 39-46.
5. Rivera Mora H, Dávila Mendoza R, González Pedraza Avilés R. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Rev Esp Med Quir* 2011;16(1):27-32.
6. Saiz Ladera G M, Bordallo Huidobro J R, García Pascual J N. El cuidador como paciente. *FMC*. 2008;15(7):418-26
7. Regueiro Martínez A A, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona S M, Ferreiro Cruz M C. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria *Aten Primaria*. 2007;39(4)185-8
8. Odriozola M. Gojenola M, Vita Garay A., Maiz Alkorta B, Zialtzeta Aduriz L., Bengoetxea Gallastegi L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *SEMERGEN*. 2008;34(9):435-8.
9. Barrero Solís C L, García Arrijoja S, Ojeda Manzano A Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plast & Rest Neurol* 2005;4 (1-2): 81-85
10. Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Rev Esp Salud Pública* 2011; 85: 257-266.
11. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev Colomb Psiquiat*. 2007; 36 (1) : 26-39
12. Alpuche Ramirez V J, Ramos del Rio B, Rojas Russele M E, Figueroa López C G. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud* 2008; 18 (2): 237-245.



13. Teixidó J, Tarrats L, Arias N, Cosculluel A. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. *Nefrología* 2006; 26(1):74-86.
14. López Gil M J , Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, y Cols. 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): 332-334
15. Larrañaga I, Martín U, Bacigaluped A, Begiristáina JM, Valderrama M J , y Cols. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género *Gac Sanit.* 2008;22(5):443-50.
16. Cabrera A, Ferraz R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar *Medicina Familiar y comunitaria* 2011; 6(1): 42-48
17. Azcarate García E, Ocampo Barrio P, Quiroz Pérez J R. Funcionamiento Familiar en pacientes Integrados a un programa de diálisis peritoneal: Intermitente y ambulatoria. *Arch Med Fam* 2006 8(2): 97-102.
18. Mahoney FI, Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 1965;14:56-61.
19. Collin C, Wade D T, Davies S, Horne V. The Barthel ADL index: A reliability study. *Int Disabil Studies* 1988; 10:61-63.
20. Olivera Cañadas G, López Romero A, Martín Muñoz C. Ley de Dependencia. *Revista de la Sociedad Madrileña de Medicina de Familia y Comunitaria.* 2007;9:5-11.
21. Fernández Ortega M A. El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM* 2005; 47 (6): 251-254
22. Islas Salas N L, Ramos B, Aguilar M G, García M L. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex* 2006; 19: 266-271.
23. SR López Alonso, MS Moral Serran^o Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española *Revista internacional de cuidados de la salud familiar y comunitaria.* 2005, 1(1): 56-60.
24. <http://www.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo56&s=est&c=23600>
25. Martin M, Salvado I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver burden interview) de Zarit. *Rev Gerontol.* 1996; 6 338-346.
26. Trigás-Ferrín M, Ferreira-González L, Meijide-Míguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicia Clin* 2011; 72 (1): 11-16



27. Dorantes Mendoza G, Ávila-Funes J A, Mejía-Arango S, Gutiérrez-Robledo L M. Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México, 2001. *Pan Am J Public Health* 2007; 22(1):1-10
28. Buzzini M y Col. Validación del Índice de Barthel. *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación IREP*; 2002, 6(1): 9-12
29. Alcalde Gutierrez I. Fiabilidad test-retest de la escala de Kurtzke y validez concurrente con el índice de Barthel. *Cuestiones de fisioterapia: Rev univ de infor e invest. en Fisioterapia*; 2013; 42(1): 38-46
30. Martínez Martín P. y Col. Validación de la Escala de Independencia Funcional. *Gac Sanit.*2009;23(1):49–54.
31. Mar J y Col. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011;46(4):200–205
32. Domínguez Sosa G y Col. Síndrome de sobrecarga de cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas Tabasco México de Enero a Mayo del 2008 . *Méd.Uis.* 2010; 23(1):28-37.
33. Hayo Breinbauer K, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K 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
34. Pérez Peñaranda y Col Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Aten Primaria.*2009;41(11):621–628
35. Ham Chande R. Diagnóstico socio-demográfico del envejecimiento en México. *ENSANUT* 2006. 141-155
36. Morales Cariño EM y cols.. Adulto mayor, osteoartrosis y colapso cuidador. *Rev Mex Med Fis Rehab* 2010;22(3):96-100.
37. Segura Domínguez N y Col. El Anciano Dependiente y el Desgaste Físico y Psíquico de su Cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2006;41(S1):15-20.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN VERACRUZ NORTE
UNIDAD MÉDICO FAMILIAR No 66
XALAPA, VER.



ANEXOS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
 DELEGACIÓN VERACRUZ NORTE
 UNIDAD MÉDICO FAMILIAR No 66
 XALAPA, VER.



SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CRONICO DEGERATIVOS

FOLIO: _____
 FECHA: ___/___/___

NUMERO DE AFILIACION: _____

Nombre del cuidador: _____ Edad: _____ Género: Mujer 1 Hombre 2

Estado civil: 1 Soltero 2 Casado 3 Unión libre 4 Divorciado 5 Viudo

Ocupación: 1 Campesino 2 Labores del hogar 3 Empleado 4 Obrero 5 Profesionista
 6 Jubilado 7 Otro: _____

Escolaridad: 1 Sin Estudios 2 Primaria 3 Secundaria 4 Preparatoria 5 Universidad 6 Otra: _____

Parentesco del cuidador: 1 Esposo(a) 2 Hijo(a) 3 Padre(Madre) 4 Pariente (tío, primo etc.) 5 Ninguno

Tiempo de ejercer la función del cuidador _____ Años _____ Meses

Percibe remuneración por cuidar al paciente 1 Si 2 No

Antecedentes personales Patológicos: 1 Diabetes Mellitus 2 HAS 3 Osteoartritis 4 Depresión
 5 Lumbalgia/Dorsalgia 6 Dislipidemias 7 Obesidad 8 Otra: _____

TIPOLOGIA FAMILIAR DEACUERDO AL CONSENSO DE FAMILIAS:

Parentesco 1 Nuclear 2 Nuclear Simple 3 Nuclear Numerosa 4 Reconstruida 5 Monoparental
 6 Monoparental Extendida 7 Monoparental Extendida Completa 8 Extensa 9 Extensa compuesta 10 No parental

Presencia Física en el Hogar 1 Núcleo Integrado 2 Núcleo no integrado 3 Nuclear numerosa
 4 Extensa Ascendente 5 Extensa Desendente 6 Extensa Colateral

En base a su Demografía 1 Urbana 2 Rural 3 Suburbana

En base a su Desarrollo 1 Primitiva 2 Tradicional 3 Moderna

En base a su Ocupación 1 Campesina 2 Obrera 3 Empleada 4 Comerciante 5 Profesional

Ingreso Económico Familiar (salario mínimo \$56.7) 4 < de un salario mínimo (\$1,701) 3 1-2 salarios mínimos (3,402)
 2 3-4 salarios mínimos (\$6,804) 1 5-6 salarios mínimos (\$10,206) 0 7 o más salarios mínimos (\$11,907)

Número de hijos dependientes 2.5 3 ó más hijos 2 2 hijos 1 1 hijos 0 Ningún hijo

Escolaridad materna 2.5 Sin instrucción 2 Primaria incompleta 1 Primaria completa 0 Post-primaria

Hacimiento (número de personas por dormitorio) 1 3 o más personas 0 1-2 personas

Nombre Paciente: _____ Edad: _____ No Afiliación: _____
 Consultorio: _____ Turno: _____



APP del paciente dependiente: 1 Diabetes Mellitus 2 HAS 3 EPOC 4 Cáncer 5 IRC

6 Hepatopatía 7 Osteoartritis 8 Cardiopatía Isquémica 9 EVC 10 Fracturas/Accidentes 11 Otra _____

Escolaridad: 1 Sin Estudios 2 Primaria 3 Secundaria 4 Preparatoria 5 Universidad 6 Otra: _____

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT	1) NUNCA	2) RARA VEZ	3) ALGUNAS VECES	4) BASTANTE S VECES	5) CASI SIEMPRE
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
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 familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a 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 sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más 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 tu familiar?					

ÍNDICE DE BARTHEL



COMER

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

LAVARSE- BAÑARSE

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

VESTIRSE

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

ARREGLARSE

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

DEPOSICION

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente Ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

MICCION

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente Ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

IR AL RETRETE

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor



TRASLADO AL SILLON/CAMA

15	Independiente	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

DEAMBULACION

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

SUBIR Y BAJAR ESCALERAS

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
 DELEGACIÓN VERACRUZ NORTE
 UNIDAD MÉDICO FAMILIAR No 66
 XALAPA, VER.



Yo _____ de _____ años, mayor de edad, con domicilio en _____ y con numero de seguridad social _____ UMF-66, CONSULTORIO _____ TURNO _____

DECLARO:

Que la Dra. Janeth Gabriela Bello Pineda

Matricula: 98311752

Me ha explicado que el requerimiento de mis datos personales es meramente con fines de investigación para elaboración de protocolo sobre sobrecarga del cuidador primario de paciente crónico-degenerativos, con lo cual estoy totalmente de acuerdo ya que este estudio no es parte de ningún trámite de admisión laboral, escolar, ni está condicionado a ninguna gestión.

CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE

Después de leer y entender esta forma de consentimiento comprendo que no debo firmarlo, si todas mis dudas no han sido aclaradas a mi entera satisfacción.

Lugar y fecha

XALAPA-EQUEZ. VER; A _____

Nombre y firma (paciente): _____
