



**BUAP**

**BENEMERITA UNIVERSIDAD AUTONOMA DE PUEBLA  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 11  
TAPACHULA, CHIAPAS**



**TITULO:  
PREVALENCIA DE FACTORES DE RIESGO DEL COLAPSO EN EL  
CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DEPENDIENTES  
INSCRITOS EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA AL  
ENFERMO CRÓNICO**

**FEBRERO 2022**

**TESIS PRESENTADA PARA OBTENER  
EL GRADO DE:  
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:  
MIGUEL ABRAHAM MURILLO QUINTANA**



**BENEMERITA UNIVERSIDAD AUTONOMA DE PUEBLA  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 11  
TAPACHULA, CHIAPAS**



**TITULO:  
PREVALENCIA DE FACTORES DE RIESGO DEL COLAPSO EN EL CUIDADOR  
PRIMARIO DE PACIENTES DEPENDIENTES INSCRITOS EN EL PROGRAMA  
DE ATENCIÓN DOMICILIARIA AL ENFERMO CRÓNICO.**

**FEBRERO 2022**

**TESIS PRESENTADA PARA OBTENER  
EL GRADO DE:**

**ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:**

**MIGUEL ABRAHAM MURILLO QUINTANA**

**Director de tesis y Asesor metodológico  
DR. OSCAR MANUEL DELGADO CUELLAR**

**Asesor de contenido  
DR RODOLFO DE LEON CHANG**

**Asesor de análisis:  
DR JULIO CESAR JAN GOMEZ**



BENEMERITA UNIVERSIDAD AUTONOMA DE PUEBLA  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD MEDICA FAMILIAR No. 11  
TAPACHULA, CHIAPAS




TITULO:

**PREVALENCIA DE FACTORES DE RIESGO DEL COLAPSO EN EL  
CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DEPENDIENTES  
INSCRITOS EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA AL  
ENFERMO CRÓNICO  
AUTORIZACIONES**

**DR. RICARDO RAMOS MARTINEZ**  
COORDINADOR DE PLANEACION Y ENLACE INSTITUCIONAL

**DRA. YUNIS LOURDES RAMIREZ ALCANTARA**  
COORDINADOR AUXILIAR MEDICO DE EDUCACION EN SALUD

  
**IMSS**  
DELEGACIÓN ESTATAL EN CHIAPAS  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

**DR. HECTOR ARMANDO RINCON LEON**  
COORDINADOR AUXILIAR MEDICO DE INVESTIGACION EN SALUD

**DR. PEDRO SANCHEZ AYALA**  
COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD DE  
LA U.M.F. 11.

**DRA. ADRIANA PALACIOS STEMPEISS**  
PROFESOR TITULAR DE LA RESIDENCIA EN MEDICINA FAMILIAR

TAPACHULA, CHIAPAS 2022

## **AGRADECIMIENTOS**

### **A DIOS**

Por permitirme tener la vida que es el inicio y el primer gran comienzo de una batalla que tenemos que enfrentar, por fortalecer nuestros corazones e iluminar nuestras mentes para cumplir nuestros sueños y darnos la fuerza para seguir adelante y vivir los éxitos logrados.

### **A MI FAMILIA**

A mi esposa Celia por la paciencia que a pesar de las adversidades y el tiempo de espera se lo logro culminar este objetivo, a mis hijos Miguel y Fatima que son el impulso para desarrollar mis labores como profesional.

Quien durante el desarrollo de mi vida profesional siempre están a mi lado. A mi Madre y a mi Padre que me enseñaron la responsabilidad de esta profesión, a mis hermanos y hermana para ser un ejemplo y no defraudar su cariño. A mi núcleo familiar que forme durante esta especialidad como parte fundamental de fortaleza para el esfuerzo del día a día y no rendirme ante los días difíciles en los que uno piensa sucumbir, gracias a cada uno de ellos por la demostración de amor y siempre estar a mi lado

A mis suegros Humberto y Alma quienes me aceptaron y me apoyaron todos los días durante estos tres años de formación profesional.

A Román que al inicia como compañero con el tiempo se volví el mejor Amigo y demostrar que el sacrificio al final tiene grandes recompensas regresar con la Familia.

### **DIRECTOR DE TESIS**

Al Dr. Oscar Manuel Delgado Cuellar por su apoyo incondicional, paciencia y acompañamiento ya que fue una de las figuras más importantes siendo mi guía y ejemplo para que este trabajo se desarrollara en tiempo y forma, por el cariño y aprecio que me demostró, gracias.

Y no olvidar a las personas que me ayudaron a crecer de manera profesional y brindar otra oportunidad a ellos muchas gracias: Dra Adriana, Dr Pedro, Dr Julio, Dr Rodolfo y M.C Javier

## INDICE

AGRADECIMIENTOS .....	4
INDICE .....	5
RESUMEN. ....	6
MARCO TEORICO.....	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	22
JUSTIFICACION .....	24
OBJETIVOS .....	25
HIPOTESIS .....	26
MATERIAL Y METODOS.....	27
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES. ....	36
CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	37
RECURSOS .....	39
RESULTADOS.....	40
DISCUSION .....	50
BIBLIOGRAFIAS .....	54
ANEXOS .....	58

## **RESUMEN.**

**Título:** “Prevalencia de factores de riesgo del colapso en el cuidador primario de pacientes dependientes inscritos en el programa de atención domiciliaria al enfermo crónico”

**Antecedentes:** El cuidador primario es aquella persona que tiene la gran responsabilidad en el cuidado y atención en casa de la persona dependiente o con discapacidad, y esta responsabilidad es por sí sola muy estresante, una de las principales consecuencias del colapso del cuidador se encuentra el deterioro de su propia salud y a su vez de la salud del paciente a su cuidado.

**Objetivo:** Detectar la prevalencia de factores de riesgo del colapso en el cuidador primario de pacientes dependientes inscritos en el programa de atención domiciliaria al enfermo crónico del Hospital General de Zona Número 1, delegación Chiapas, del Instituto Mexicano del Seguro Social.

**Material y métodos:** Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal, donde la población en estudio fueron los Cuidadores primarios de pacientes dependientes inscritos al programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico, del Hospital General de Zona Número 1, del IMSS, Delegación Chiapas, para identificar la presencia del colapso en cuidador, se aplicó la escala de Zarit y se analizó con estadística descriptiva y de tendencia central.

**Resultados:** La mayoría de los cuidadores de los pacientes integrados en el programa ADEC son mujeres, se encuentran casados (as), con una promedio de edad de 50 años y en la mayoría de los casos son hijos. El síntomas más sobresaliente en la muestra de estudio fue la ansiedad (78%), seguido de

disfunción familiar (68%), escaso apoyo social percibido (42%), depresión (34%), y sobrecarga (22%).

**Conclusión:** El cuidar a un enfermo dependiente y con enfermedades crónicas en etapas avanzadas, genera ansiedad y probablemente demasiado estrés, lo cual puede variar según la funcionalidad familiar y el apoyo social y familiar percibido por parte de los cuidadores. La salud del cuidador debe incluirse en el tratamiento holístico del paciente integrado en el programa de ADEC, con las recomendaciones de evaluaciones periódicas sobre su salud mental y familiar, ya que un cuidador sano, brindará un mejor cuidado y atención a su paciente enfermo.

**Palabras clave:** Cuidador Primario - Colapso del cuidador - Atención domiciliaria.

## MARCO TEORICO

En nuestro país, el promedio de vida ha aumentado de manera importante hasta alcanzar los 75 años, debido al incremento en la supervivencia de enfermedades crónicas y discapacidades físicas; lo que a su vez, ha elevado el número de sujetos dedicados al cuidado de familiares enfermos. Podemos decir que una persona se considera dependiente cuando por evolución cronológica, alguna patología establecida o alguna condición de capacidad diferente y ligadas a la pérdida de la motricidad, su capacidad sensorial o intelectual, necesitando permanente la atención de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria. Hay en la actualidad 91 millones de personas de la tercera edad en el continente americano, con un aumento anual entre 3 al 5%.<sup>1,2</sup>

A partir de los resultados de la Encuesta de Ingresos y Gastos de los Hogares del INEGI (MCS-ENIGH, 2014), se calculó que en 2014, casi cerca de 7.65 millones de personas (6.4%) dieron a conocer que contaban con algún tipo de discapacidad, siendo en su mayoría adultos mayores que contaban con 60 años o más (3.98 millones de personas). Así mismo se reporto que dentro de las principales discapacidad fue la motriz (37.31%) y padecer alguna enfermedad fue la causa de las discapacidades.<sup>3</sup>

Al mismo tiempo en el 2014 se estimó que aproximadamente en una relación de 19.1 de cada cien hogares del país vivía una persona con discapacidad. Además, en estos hogares donde existe alguna persona con discapacidad o dependiente presentaban los ingresos económicos más. Asimismo, la mayoría de los ingresos son recibidos por envíos de familiares que encuentran en otro país..<sup>3</sup>

Como ya se mencionó, una persona dependiente debe de contar con un cuidador primario para apoyarlo de manera permanente en sus actividades cotidianas. Se conoce cuidador primario a la persona que asume la responsabilidad de coordinar la atención que el enfermo precisa de los diversos sistemas que le asisten y rodean porque éste no cuenta por lo general, con la ayuda de otros seres más cercanos, así también es la persona que provee apoyo físico, emocional, y

financiero al paciente o dependiente y se caracteriza por tener vínculo afectivo y no recibir remuneración económica por sus cuidados. Según estudios recientes, esta actividad es realizada en por personal femenino al atender sus padres o esposos, esto nos ayuda para poder encontrar los problemas que puedan esta afectado que van desde problemas meramente relacionados con la edad, por ejemplo una mujer de 40-50 años que es la edad promedio de un cuidador primario puede coincidir con cambios que abarcan desde aspectos fisiológicos y psicológicos de la persona. <sup>4,5</sup>

Ser cuidador primario conlleva una gran responsabilidad que puede generar conflictos y emociones encontradas tales como el amor, el sentimiento de culpa lo que puede dificultar dejar al paciente al cuidado de otra persona .<sup>6</sup>

El término ampliamente utilizado para referirse a los efectos que brinda el cuidador sobre el paciente cuidado es “colapso” o “sobrecarga” El colapso del cuidador se incrementa cuando no hay apoyo de otros familiares para la asistencia de la persona con discapacidad o adulto mayor.<sup>7,8</sup>

En nuestro País, los datos que tenemos sobre el cuidador primario nos menciona que este rol va en aumento, así como las enfermedades crónicas-degenerativas, la cuales generan un alto impacto sobre el cuidador principal y por lo tanto al incremento en el número de cuidadores con estos padecimientos.<sup>9</sup>

En la mayoría de las ocasiones los cuidadores primarios que presenta algunos síntomas de sobrecargar pasan desapercibidas durante la atención médica de los cuales algunos pueden ser manera incidental y en otras veces de manera crónica por lo que es necesario la búsqueda de servicio médico de manera permanente.<sup>10</sup>

## **El cuidador primario y los factores relacionados a la sobrecarga.**

En el caso de un padecimiento crónico de algún familiar es de esperarse que la responsabilidad de ser cuidador recaiga en algún miembro de la misma familia sin tener conocimientos básicos para la atención de la salud del paciente general estrés importante.<sup>11</sup>

Cuidar a un familiar enfermo incluye, entre otras complicaciones, descuidar de alguna manera su salud, aislarse o limitar las actividades sociales, aumentar su carga de trabajo, así como sufrir ciertas restricciones y consecuencias económicas negativas, cambiar las relaciones del paciente, y problemas sexuales. Además, mantener este cuidado durante mucho tiempo puede tener consecuencias que afecten a la salud del cuidador.<sup>12</sup>

Si se incrementa el tiempo de ser cuidador puede dejar a un lado sus tareas domésticas y distancias el apego con sus hijos y con su esposo o esposa, esto da como resultado el cambio de roles, alteraciones en la comunicación, dificultades en las relaciones sexuales que puede llevar a tener distanciamiento e incluso infidelidades. Debido a esto y al tiempo prolongado que conlleva ser cuidador en ocasiones hasta pueden renunciar a su trabajo. Por otro lado, las exigencias de tiempo pueden obligar a los cuidadores a renunciar a su trabajo.<sup>11</sup>

Una Stenberg y colaboradores, realizaron una revisión sistemática sobre los diversos problemas y cargas de los cuidadores primarios de enfermos oncológicos cáncer, encontrando que el 63.5% eran mujeres, y la edad media fue de 54.1 años. En la revisión encontraron que en los cuidadores primarios prevalecían más las siguientes situaciones:<sup>13</sup>

- Problemas de salud física: trastornos para dormir, cansancio, dolor, disminución de fuerza física, pérdida de apetito y pérdida de peso.

- Problemas sociales o emocionales y necesidades de información: se encontró que experimentan problemas sociales o desafíos asociados con la tensión del papel o el rol, las finanzas, el empleo, la educación, el aislamiento y la gestión del medio ambiente, así también se observó que algunos cuidadores presentaban crisis ante la ausencia de la información o capacitación necesaria para la atención de su paciente, ya que debido a la falta de información se sintieron frustrados e indefensos, es por ello que el cuidador primario requiere de información detallada y específica adaptadas a la situaciones únicas en las que está viviendo.
- Reacciones y problemas emocionales: se apreció que los cuidadores primarios presentan mayor ansiedad y depresión en comparación de aquellos que no son cuidadores primarios; también experimentan diferentes dificultades emocionales y reacciones al cuidado, tales como sentimientos de miedo, incertidumbre, desesperanza, impotencia y trastornos del estado de ánimo.

En conclusión podemos decir que los cuidadores experimentan un gran número de complejos sociales, emocionales y relacionados con la salud, como cargas significativas relacionadas con la prestación de responsabilidades asumidas. Se ha mencionado que de acuerdo al grado de dependencia, en ocasiones presencia de depresión y la autoeficacia podrían ser un factor predictor para la presencia de sobrecarga en los cuidadores.<sup>14</sup>

Es muy importante realizar un estudio de tamizaje en los cuidadores primarios, ya que los resultados nos podrían ayudar a diseñar programas o estrategias para promover el bienestar físico, social y emocional de estos cuidadores, para poder prevenir y que ellos no se conviertan en pacientes.<sup>11</sup>

### **La importancia del cuidador primario en el equipo sanitario.**

Los cuidadores pueden brindar atención emocional ( amor, empatía y confianza), herramientas ( brindar lo que necesite en especie, ayuda o servicio) y financiera,

Es una persona que esta en constante contacto con el paciente, que supervisa la mayoría de sus actividades y conoce todo lo relacionado con ellas, además de brindar los recursos necesario para su vida.<sup>15,16</sup>

Por lo mismo, si el cuidador llegará a colapsarse, todas sus funciones estarían comprometidas, por lo que el personal sanitario debe integrar la salud del cuidador primario dentro del tratamiento holístico del paciente enfermo, por lo que se recomienda que el personal sanitario y el cuidador primario tengan una comunicación constante, es decir crear un ambiente armonioso que permita al cuidador y a su paciente abrirse al personal de salud una conversación activa, donde puedan expresar y sincronizar sus expectativas sobre el problema y establecer un verdadero proceso de comunicación y de confianza que sirva de ayuda tanto para el cuidador como al personal de salud y donde el hablar y escuchar son igualmente importantes. Permite al personal de salud tener una idea sobre el adiestramiento del cuidador, su nivel de conocimiento, educación, sus inquietudes y determinar su potencial para participar adecuadamente como cuidador primario.<sup>17</sup>

### **La importancia del apoyo social y los tipo de afrontamiento en el cuidador primario.**

Denominamos estilo de afrontamiento a la a la forma en que cada individuo enfrenta o responde a situaciones estresantes, por ejemplo, algunas personas enfrentan eventos amenazantes utilizando un estilo de afrontamiento evitativo (minimizador), mientras que otras manejan el estilo de afrontamiento confrontativo (vigilante), reuniendo información o ejecutando acciones directas.<sup>18</sup>

El término de afrontamiento nos ayuda a explicar cómo los pacientes y cuidadores se adaptan a la enfermedad y tratamiento. Las estrategias de afrontamiento tratan de disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza, y cuando

más se reducen los efectos negativos podemos decir que el proceso de afrontamiento es más efectivo.<sup>19</sup>

Cada individuo tiene un estilo de afrontamiento o determinado mecanismo de defensa ante un estímulo (interno o externo) estresante, lo cual influye en la forma de afrontar el evento.<sup>18</sup>

Rocío de la Huerta y col., reportan en su estudio que el tipo de afrontamiento más predominante en cuidadores primarios de pacientes pediátricos con alguna neoplasia fue el cognitivo activo (61%) y la mayoría utilizan las estrategias de afrontamiento de búsqueda de información y resolución de problemas, posteriormente la regulación afectiva y el análisis lógico, siendo la estrategia de descarga emocional la menos utilizada por los cuidadores de niños con cáncer.<sup>19</sup>

Se ha demostrado que el uso de estrategias de afrontamiento activo lleva asociado un proceso de adaptación más saludable. Específicamente, hay un grupo de estrategias que se orientan al mantenimiento del equilibrio afectivo mediante la búsqueda de apoyo social, tradicionalmente llamadas afrontamiento centrado en la emoción, de control secundario o de búsqueda de ayuda o apoyo.<sup>20</sup>

El apoyo social es importante en el manejo de varios problemas de salud y bienestar mental. De lo anterior, podemos decir que las redes de apoyo social en su forma de densidad, división de grupos, etcétera, tienen un papel importante en la determinación del comportamiento, por ejemplo: escuchar, tranquilizar, el apoyo económico y la socialización lo que contribuirá a moldear la percepción de apoyo, esto siendo importante para la recuperación de la salud o el bienestar psicológico en general.<sup>21</sup> Los estudios han identificado que los cuidadores primarios con redes sociales más limitadas tienen más probabilidades de sentirse agobiados. Estos resultados subrayan la importancia de una red social para los cuidadores primarios.<sup>13</sup>

Cabe señalar, que es importante tener en cuenta las diferencias sexuales en la expresión de emociones y asegurar a los cuidadores que es apropiado que ellos expresen su tristeza y sufrimiento.

### **Antecedentes.**

Palomino y Cols., encontraron una mayor frecuencia de cuidadores primarios mujeres con una comorbilidad asociada hasta el 68.3% observando que son los hijos los que ocupan esta posición, la mayoría dedicadas al hogar (58.3%), con una escolaridad técnica y/o profesional en el 56.7%, con más de 6 años cuidando a su familiar y dedicando hasta 6 hrs al día a dicha actividad, siendo importante lo descrito en cuanto al maltrato que el cuidador primario sufre por parte del familiar que lo cuida.

Este estudio concluyo que las mayorías son mujeres, personas casadas, amas de casa, e hijas del paciente o enfermo, y con afectaciones físicas, crónico degenerativas o síntomas psicosomáticos que pueden exacerbarse al desempeñar la función de cuidador, porque no se prevé oportunamente la sobrecarga.<sup>22</sup>

Se ha descrito la asociación de depresión cuando se afectan el área social del cuidador, inclusive ansiedad, ambos como predictores de sobrecarga del cuidador primario,<sup>11</sup> siendo frecuente encontrar irritabilidad, disminución de la libido, auto-acusación y llanto, y para disforia fueron irritabilidad, pérdida del interés por otras personas y sueño.<sup>23</sup>

Por el contrario Xolyanetzin Montero Pardo et al, encontraron que la depresión, número de áreas afectadas en la vida del cuidador y la ansiedad son características predictivas en la sobrecarga del cuidador primario con un niño con cáncer. Es de total conocimiento que el tiempo que se le dedica a ser cuidadores proporcional a las complicaciones que pueda presentar tales como sobrecarga, depresión, ansiedad, y con la calidad de vida en general. <sup>11</sup>

En un estudio realizado, utilizando el Inventario de Depresión de Beck, demostro que los ítems de dicha encuesta que más contribuyeron para la presencia de depresión fueron irritabilidad, disminución de la libido, auto-acusación y llanto, y para disforia fueron irritabilidad, pérdida del interés por otras personas y sueño.<sup>23</sup>

En el año 2009 Jesús López Gila et al, publicaron un estudio sobre los cuidadores primarios de pacientes dependientes de Centro de Salud "Sillería" (Toledo), España, en donde su objetivo principal fue conocer si los cuidadores presentaban sobrecarga sentida y si esta responsabilidad tiene alguna repercusión en su calidad de vida, su salud en las esferas biopsicosociales y su necesidad de acudir a atención médica de manera reincidente . Cuyos resultados fueron: el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit. El 48,1% respondió que su salud era mala o muy mala. La en promedio de visitas en el año fue de aproximadamente de 8.3 visitas; de los cuales los síntomas que se presentaron en mayor frecuencia fueron: dolor de cabeza, lumbalgia, dolores musculares, cansancio/fatiga, insomnio y apatía. El 7.1% tuvo sensación de apoyo insuficiente, y el 15.9% presento disfunción familiar.<sup>2</sup>

Doris Cardona A y colaboradores, reportaron Un estudio descriptivo transversal, que determinó la prevalencia de sobrecarga del cuidador principal en la población adulta mayor de Medellín en el año 2010 y en el que se exploraron los factores asociados al síndrome de sobrecarga, encontró que la prevalencia del síndrome de sobrecarga fue de 12,17%, con una edad media de 56,5 años y menores, con mayor frecuencia de embarazo en mujeres (81,6%), lo que también muestra un mayor nivel educativo y socioeconómico, y una menor carga para los cuidadores.<sup>24</sup>

En el 2012 Marta Pérez Perdomo y col, realizaron un estudio descriptivo que incluyó a 100 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada, que asistieron a la Consulta de Trastornos Cognitivos del Hospital "Carlos J. Finlay", Cuba, los resultados fueron los siguientes en relación al estado sociodemográfico: la edad media fue de 58.26 años, el 84% correspondieron al sexo femenino, según

su estado civil el 61% eran casados, un 28% solteros y el 11% viudos. En cuanto al tiempo de cuidado, el 43 % se encontró brindando el cuidado por un periodo de 2 a 4 años, un 29% de 6 meses a 1 año y el 28% lo ha brindado por más de 4 años. En realización al tiempo que le dedican al cuidado el 84% dedican más de 12 horas diarias al cuidado del enfermo. En relación al apoyo recibido, el 74% no reciben apoyo de otros integrantes de la familia, amigos o vecinos. En relación a la sobrecarga el 74% experimento algún nivel de sobrecarga, de los cuales el 70% presentó una sobrecarga leve y el 30% una sobrecarga intensa, el 26% de los cuidadores no presentaban sobrecarga en el momento del estudio.<sup>25</sup>

Rodríguez Medina y col., realizaron un estudio publicado en el 2014, donde incluyeron a 90 cuidadores de pacientes dependientes en el Hospital General de Silao, Guanajuato, México, los resultados fueron los siguientes: el promedio de edad del adulto mayor dependiente fue de 70.9 años, presentando dependencia leve en un 41.1%. En lo que corresponde al cuidador se encontró una edad promedio de 53.3 años, el 80% fueron mujeres, en relación a su ocupación el 73% se dedicaban al hogar, el 88.9 % eran casados. En cuanto al parentesco se encontró que el 48.9% eran hijos y el 40% conyugues del adulto dependiente. Sobre la sobrecarga el 85.6% se encontraban sin sobrecarga, un 3.3% con sobrecarga leve y de manera sobrecarga intensa 11.1%.<sup>26</sup>

En un estudio realizado por Héctor Retamal Matus y col., en el año 2014 se estudiaron un total 31 cuidadores primarios de dos institutos de Punta Arenas, Chile. En este estudio se encontró con los siguientes resultados: para la escala de Zarit, un 64,5% no presentó sobrecarga; el 29% sobrecarga leve, y un 6,5% sobrecarga intensa. Al correlacionar la escala de Zarit junto con la de Golberg, se encontró que un 72.2% de los cuidadores no tuvieron sobrecarga o depresión; un 53.8% si sobrecarga con presencia de probable depresión; un 69.6% sin sobrecarga o ansiedad, y un 50% sin sobrecarga con probable ansiedad. En respeto a la edad, pago, escolaridad, institución perteneciente y otros factores, no presentaron diferencias significativas. Concluyeron que sus resultados se ven

directamente influidos por la capacitación que reciben los cuidadores formales, y esta capacitación es una excelente manera de concientizar a los cuidadores de las problemáticas físicas y psicológicas que pueden derivarse de su labor, y así prevenir la sobrecarga.<sup>27</sup>

En el 2015 se publicó en nuestro país por De Valle Alonso et al., una investigación que se realizó en el Instituto Mexicano del Seguro Social de Tamaulipas en una unidad médica ambulatoria, donde se tomaron encuentra a 52 cuidadores primarios informales de adultos mayores de ambos sexo presentando los siguientes resultados: la edad promedio de los cuidadores fue de 44 años, en cuanto al género el 81% correspondió al femenino. En cuanto al estado civil el 58% eran casados. El 50% tienen grado de escolaridad de nivel medio superior, el 46% correspondían a hijos de los adultos mayores dependientes, el 73% de los cuidadores se ha dedicado a esta labor de 1 hasta 6 años y el 42% le dedicaba de 6 a 15 horas diarias al cuidado. El 56% de los cuidadores refieren que no tenían apoyo de ningún tipo, por otro lado el 2% si presentaban apoyo al tener un cronograma semanal e intercalarse el cuidado, en relación a la presencia de sobrecarga reporto que en un 42% no presentaba sobrecarga, sobrecarga leve en un 25% e intensa en un 33%.<sup>28</sup>

Vanessa Blanco y col, realizaron un estudio en el año 2015, donde participaron 294 cuidadores familiares dependientes de la comunidad autónoma de Galicia, España, con los siguientes resultados: el 89.8% resultaron ser del sexo femenino, 75.5% vivían en pareja, en cuanto al nivel de estudio, el 57.1% habían cursado estudios primarios, el 25.2% no tenían estudio y el 17.7% cursaron algún nivel de secundaria o superior, dentro de su actividad principal el 86.4% se encontraban sin empleo fuera el hogar, el ingreso mensual familiar en el 60.2% tenían un ingreso de 1000 a 1999 euros, el 23.1% menos de 1000 euros y el 16.7% más de 2000 euros. En relación al tiempo de cuidado dedicado a la persona dependiente era de una media de 16.7 horas. De las personas dependiente el 39.8% era padre o

madre, el 30.3% otros (nietos, sobrino), el 19.5% hijo y el 10.5% cónyuge. De los participantes 55.4% presentaron sobrecarga.<sup>29</sup>

En el 2016 Xiomara Torres Pinto y col., realizaron un estudio en la ciudad de Bogotá, Colombia, donde se incluyeron 329 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no trasmisible, encontrando lo siguiente: el 90% de los cuidadores eran mujeres, la media de la edad fue de 46.9 años, en cuanto a la ocupación, el 50.8 % fueron amas de casa, el 24.6% tenían trabajo independiente y el 16.1% empleado. El parentesco del cuidador fue madre/padre en un 49%, hijo(a) 25% y esposo(a) 14%. Se presentó un único cuidar en el 61%. Estudiaron si había una relación respecto a las habilidades del cuidado con el nivel de dependencia y las alteraciones cognitivas del enfermo, llegando a la conclusión que la sobrecarga no presenta relación con la dependencia funcional, lo que confirma la necesidad de reconocerlos como un sujeto de cuidado variante.<sup>30</sup>

En el año 2017, Elvira Cabada Ramos y Víctor Alberto Martínez Castillo publicaron un estudio, donde participaron 56 cuidadores primarios inscritos al programa ADEC en la ciudad de Orizaba (México) en Hospital del ISSSTE, los cuales se visitaron en su domicilio particular, y se les aplicaron la Escala de Zarit y los test de Depresión y de Ansiedad de Beck., los resultados fueron los siguientes: el 52% de los cuidadores presentaban sobrecarga, 36% depresión y 98% ansiedad. De los cuidadores el 80% fueron del sexo femenino, el 61% se dedicaban al hogar, el 54% estaba soltero (a), en cuanto a escolaridad, el 39% tenía una licenciatura, 30% preparatoria, 18% secundaria, y 13 % educación primaria. Respecto al parentesco el 66% eran hijos, 8% esposas, 13% nietos, 13 % de otras índoles. La muestra tuvo un promedio de edad de 45.9 años; con un tiempo de fungir como cuidador de 5 años, 6 meses. El estudio sugirió que la irritabilidad en uno de los síntomas que mayormente presenta ya que estuvo presente en más de la mitad de los cuidadores, que pudiera ser un detonante para comportarse de forma agresiva con los pacientes y posterior en un maltrato hacia ellos.<sup>31</sup>

En el año 2017, Navarro Sandoval C. et al, publicaron un estudio en donde determinaron la prevalencia de la depresión y la sobrecarga de los cuidadores primarios de ancianos con algún grado dependencia física de la Unidad de Medicina Familiar Número 171, del Instituto Mexicano del Seguro Social, Zapopan, Jalisco. Se estudiaron a 76 cuidadores primarios de los cuales el 55.3% no presentaban depresión, con depresión leve 32.9%, depresión moderada 11.8%. Según la escala de Zarit, el 40.8% no tenía carga, el 44.7% tenía carga ligera y el 14.5% carga intensa.<sup>1</sup>

En el año 2018 Felipe Dzul Gala et al, publicaron un estudio realizado en un determinado tiempo entre los meses de enero a junio del 2016, en donde su muestra fue de 18 cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad algún deterioro en el sistema neuromusculoesquelética, y de los paciente que llegaron a la consulta en la Unidad de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán. Los presentaron los siguientes resultados el 83.3% fueron del sexo femenino; el 77.8% con estado civil casados y en relación al parentesco en mayor frecuencia ser la madre del paciente en un 50%, en 22% hijo del paciente, abuelos un 11.1%, esposo o esposa un 11.1% y algún hermano 5.6%, se informó que su situación laboral del cuidador en un 33.3% de las cuidadoras se desempeñaron como trabajadoras del hogar, el 27.78% eran jubilados, 22.22% contaba con negocio propio y el 16.67% eran empleado de una Institución; el grado de estudio de los cuidadores primarios los resultados fueron: 50% con estudios de licenciatura, 5.6% estudios en nivel de secundaria, 5.6% medio superior, 16.6% estudios de primaria, 5.6% poseía estudios de postgrado, 11 % contaba con una carrera técnica y 5.6% restante contó con estudios de normal superior. En cuanto al nivel socioeconómico de los cuidadores, se reportó que el ingreso familiar mensual aproximado fue de: salarios menores a \$2700 pesos representado un 16.66% de la muestra; 33.33% entre \$2700 a \$6799 pesos que resulta un 33.33%; entre \$6800 a \$11599 pesos que fue el 27.8%; con ingresos entre \$11600 y \$34999 un 16.66%; y 5.6% que ganó más de \$35000 pesos. El 50% de los cuidadores primarios informales, además informó llevar más de 5 años

desempeñando la función de cuidador, y de dedicarle entre 5 y 7 días a esta actividad, así mismo encontró que el 11.11% presentaron sobrecarga intensa, un 83.3% no presento sobrecarga.<sup>32</sup>

En el 2018 Leontien Jansen et al realizaron un artículo de revisión sobre cuidadores primarios, en donde la mayoría fueron mujeres con un rango del 44% al 100% de los casos, los problemas sociales encontrados con más frecuencia fueron los siguientes: a) carga, b) depresión, c) ansiedad, d) autoestima, e) angustia, f) problemas de comunicación, g) estrés. Basado en estos resultados se recomienda desarrollar un apoyo específico para este grupo de cuidadores.<sup>33</sup>

### **Programas y servicios de apoyo a cuidadores.**

El objetivo de las intervenciones en el cuidador primario es permitir que desempeñen su actividad en las mejores condiciones para que esto se refleje en un mejor trato para las personas enfermas crónicas a las que prestan su ayuda. Por lo que, el objetivo principal es minimizar o eliminar los problemas familiares, problemas en su trabajo, la disminución del tiempo libre y de las redes sociales, y muy especialmente la presencia de problemas emocionales (ansiedad, depresión, síntomas psicofisiológicos). Estos servicios de ayuda tratan de identificar y comprender las emociones que experimentan los cuidadores, proporcionándoles las herramientas o capacitaciones y así darse cuenta de que hay soluciones para sus problemas.<sup>34</sup>

Las soluciones efectivas son aquellas que no solo logran los objetivos de resolución de problemas, sino que también maximizan otros resultados positivos y reducen las consecuencias negativas.

Estudios recientes sobre la efectividad de las intervenciones para familiares de ancianos dependientes parecen indicar que las intervenciones psicoterapéuticas facilitan el aprendizaje de habilidades de afrontamiento que reducen la mayor

parte del estrés a la hora de cuidar a sus pacientes. Familiar, es decir, niveles reducidos de malestar emocional (depresión y ansiedad), así como un aumento del bienestar general de los cuidadores. Además, conducen a tasas de deserción más bajas (12%) y, en ocasiones, incluso tienen un efecto positivo en los síntomas de los adultos mayores.<sup>34</sup>

Algunos estudios muestran que la terapia de grupo puede conducir a una mejora significativa en el estado emocional de los pacientes involucrados e incluso afectar la supervivencia, incluso cuando se combina con un buen uso del sistema de atención médica.<sup>35</sup>

En México, en relación a los servicios de salud en domicilio para el apoyo de pacientes dependientes y sus cuidadores, podemos decir que los servicios de salud en nuestro país cuentan con muy pocos programas de atención domiciliaria, entre los que destaca el programa del gobierno la Ciudad de México a población sin ninguna seguridad social. Por su parte, el Instituto Mexicano del Seguro Social estableció desde 1991 el Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC) que a partir del alta hospitalaria el 80% de sus servicios se enfocan a la atención de ancianos dependientes.<sup>36</sup> Se entiende por atención domiciliaria al enfermo crónico al conjunto de actividades que realiza en el domicilio el equipo médico a un paciente con una enfermedad crónica, con el fin de brindar apoyo integral y apoyo a sus familiares en sus problemas de salud personal <sup>37</sup>. Con la participación activa de los pacientes y sus familiares, pronto se integran al autocuidado y se reincorporan a las actividades diarias. De esta forma, se benefician un gran número de pacientes con adicciones y sus cuidadores.<sup>38</sup>

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En nuestro país, presento un aumento considerablemente importante de la esperanza de vida hasta llegar a un promedio de 75 años, y se dice que el 47.8% de las personas de la tercera edad presentan alguna enfermedad crónica y discapacidades físicas; esto da como resultado el aumento de sujetos dedicados al cuidado de algún familiar enfermo.<sup>1,2</sup>

A partir de los resultados de la Encuesta de Ingresos y Gastos de los Hogares del INEGI (MCS-ENIGH, 2014), se estimó que en 2014 en 19.1 de cada cien hogares del país (o en 6.14 millones de hogares) vivía al menos una persona con discapacidad, es decir, en 19.1 de cada cien hogares existe un cuidador primario, probablemente con problemas de colapso, que indica una alteración en el cuidado de los pacientes enfermos.<sup>3</sup>

Adelaida Zabalegui Yáñez et al. (2008), realizaron un meta análisis sobre intervenciones dirigidas a cuidadores primarios encontrando resultados estadísticamente significativos sobre la sobrecarga (40%), la ansiedad (50%) y la depresión (90%).<sup>39</sup>

Podemos decir que los cuidadores experimentan un gran número de complejos sociales, emocionales y relacionados con la salud, y si ellos llegarán a colapsar, tendríamos un segundo enfermo en la familia y por ende, una debilidad en el tratamiento y cuidados del paciente dependiente.

El programa de Atención Domiciliaria del Enfermo Crónico (ADEC) del Instituto Mexicano del Seguro Social tiene como principal objetivo brindar soporte médico en domicilio a los pacientes crónico dependientes y apoyar a sus familiares en el autocuidado de los mismo, por lo que es importante conocer la magnitud en la que se presenta el colapso en los cuidadores, ya que ello podría dar pautas a intervenciones de personal médico-cuidador, pero también puede servir para crear programas más complejos de intervención que nos ayuden a prevenir el colapso

de nuestros cuidadores, y así mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes dependientes y sus familias. Por lo tanto nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la prevalencia de los factores de riesgo del colapso del cuidador primario de pacientes dependientes inscritos al programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona Número 1, delegación Chiapas, del Instituto Mexicano del Seguro Social?

## JUSTIFICACION

El cuidador primario provee atención a nivel emocional, instrumental y económico. Es la persona que está en contacto directo con el paciente, vigila la mayor parte de sus actividades y sabe todo sobre él, y le proporciona los recursos necesarios para su existencia. Por lo mismo, si el cuidador llegará a colapsarse, todas sus funciones estaría comprometidas, por lo que el personal sanitario debe integrar la salud del cuidador primario dentro del tratamiento holístico del paciente enfermo<sup>16</sup>,

17

En el programa de Atención Domiciliaria del Paciente Crónico, se reciben pacientes con enfermedades crónicas y dependientes de cuidadores primarios, la mayoría de los pacientes tienen un mal pronóstico para la vida y la función, condicionando en el cuidador sentimientos de culpa y muchas características que significan desesperación, melancolía, estados depresivos, irritabilidad, entre otros factores en realidad dificultan su adecuado desarrollo en su vida diaria, es decir, impiden su desarrollo saludable en los sistemas individual, familiar y social, y por ende repercuten directamente en el cuidado de los pacientes bajo su cuidado.

Actualmente hay un subregistro de la prevalencia de la sobrecarga en los cuidadores de paciente dependientes tanto a nivel nacional como institucional, aunado a ello, al identificar problemas de sobrecarga en nuestros pacientes cuidadores, podremos hacer una correcta intervención en pro de la salud y el cuidado de nuestros pacientes crónicos dependientes, esto por mencionar algunos beneficios para nuestra derechohabiente, ya que este estudio puede ser un parte aguas para elaborar un plan de prevención para evitar la sobrecarga en cuidadoras primarios, motivo por el cual considero, preponderante la realización del presente estudio.

## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL:**

Detectar la prevalencia de factores de riesgo del colapso del cuidador primario de pacientes dependientes inscritos en el programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona Número 1, delegación Chiapas, del Instituto Mexicano del Seguro Social.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- Identificar la prevalencia del colapso en el cuidador primario.
- Identificar los problemas psicológicos más frecuentes en el cuidador colapsado.
- Determinar el apoyo social percibido en los cuidadores colapsados.

## **HIPOTESIS**

Este estudio es descriptivo, por lo cual no se requirió de una hipótesis para su realización

## **MATERIAL Y METODOS**

Se realizó un estudio transversal, observacional de tipo descriptivo donde se encuestaron a 50 cuidadores primarios de pacientes adscritos al programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC), del Hospital General de Zona Número 1, del IMSS, Delegación Chiapas.

### **Diseño de Investigación:**

- Observacional.
- Descriptivo.
- Transversal

### **Población de estudio:**

Cuidadores primarios de pacientes dependientes inscritos al turno matutino y vespertino del programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC), del Hospital General de Zona Número 1, del IMSS, Delegación Chiapas.

### **Tamaño de la muestra:**

Se tomó una muestra por conveniencia, incluyéndose a todos aquellos cuidadores primarios de pacientes dependientes que se encuentren inscritos al programa ADEC y que de manera voluntaria decidieron participar en el estudio previo consentimiento informado.

### **Tiempo:**

El estudio se llevó a cabo del 1 al 31 de marzo del año 2020

### **Lugar:**

Se citaron a los cuidadores primarios de pacientes dependientes en el aula 2 de enseñanza del Hospital General de Zona Número 1, del IMSS, delegación Chiapas, donde se les realizó la detección, y los que faltaron se les realizó en su domicilio en la consulta de rutina.

## PROCEDIMIENTO

Se tomaron en cuenta a todos los pacientes del programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC) del Hospital General de Zona Número 1, que se encuentren inscritos al momento del estudio. A dichos pacientes se les aplicó el Índice de Barthel para la detección del nivel de dependencia, y los que resultaron con dependencia para ser cuidados se incluyeron en el estudio.

A todos los cuidadores primarios de paciente dependientes se les realizó la aplicación de los siguientes instrumentos:

- Ficha de identificación: donde se colocaron sus datos y de los pacientes a quienes cuidan.
- Escala de Zarit para la detección de la sobrecarga.
- Inventario de Ansiedad de Beck.
- Inventario de Depresión de Beck.
- Apoyo social de Duke.
- APGAR familiar para medir la funcionalidad familiar.

Para la aplicación de los test se citaron a todos los cuidadores primarios el día de su sesión educativa programada en el aula dos de enseñanza del Hospital General de Zona Número 1, y previo consentimiento informado se les invitó a participar en el estudio.

## **Instrumentos a utilizados**

### **Índice de Barthel.**

Para medir el nivel de independencia de utilizará el Índice de Barthel, también conocido como “Índice de Discapacidad de Maryland”: es una herramienta que valora la capacidad de una persona para realizar diez actividades cotidianas, consideradas como básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia. Tiene un alfa de Cronbach de 0.86-0.92 para la versión original y de 0.90-0.92 para la de Shah et al. La gama de puntuación es de 0-100. Cuanto más alta es la puntuación, más es la independencia del paciente, cabe señalar que para su realización se hizo de forma indirecta a través del cuidador primario.<sup>40</sup>

0 – 20: Dependencia total

21 – 60: Dependencia severa

61 – 90: Dependencia moderada

91 – 99: Dependencia escasa

100: Independencia

### **Escala de Zarit.**

Adaptada al castellano por Montorio et al., en cuidadores de personas mayores dependientes. Es un instrumento de autoevaluación califica la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar las emociones habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona.<sup>41</sup> Consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos.<sup>42</sup>

- No hay sobrecarga: menor o igual a 46.
- Sobrecarga leve: 47-55.

- Sobrecarga intensa: mayor o igual a 56.

### **Inventario de ansiedad de Beck (BAI).**

El BAI se ha diseñado específicamente para medir “la ansiedad clínica”, el estado de “ansiedad prolongada” que en un entorno clínico es una evaluación muy relevante. Esta es una escala de autoestima para medir los niveles de ansiedad. Está diseñado específicamente para medir los síntomas de ansiedad que son menos comunes con los síntomas depresivos; especialmente los asociados a trastornos de ansiedad o convulsiones y trastorno de ansiedad generalizada. Puede utilizarse tanto en la población clínica como en la población general, adultos y adolescentes (mayores de 13 años). La puntuación es la suma de las respuestas de la persona evaluada a cada uno de los 21 síntomas. Cada uno de ellos se puntúa en una escala de 0 a 3. El rango de las puntuaciones va desde 0 a 63 puntos. Cuanta más alta sea la puntuación, mayor será la severidad de los síntomas depresivos. Se establecen cuatro grupos en función de la puntuación total:<sup>43</sup>

La interpretación de las puntuaciones del BAI se suele basar en unas puntuaciones de corte que definen diferentes niveles de gravedad de sintomatología ansiosa. La última edición del manual original del BAI propone las siguientes:<sup>44</sup>

- Ansiedad mínima: 0-7.
- Ansiedad leve: 8-15.
- Ansiedad moderada: 16-25.
- Ansiedad grave: 26-63.

### **Inventario de depresión de Beck II**

El BDI-II es un auto informe que proporciona una medida de la presencia y de la gravedad de la depresión en adultos y adolescentes de 13 años o más. Se compone de 21 ítems indicativos de síntomas tales como tristeza, llanto, pérdida de placer, sentimientos de fracaso y de culpa, pensamientos o deseos de suicidio,

pesimismo, etc. con cuatro tipos de respuesta en orden, codificadas del 0 al 3. El resultado es la suma de las respuestas de 21 ítems. Si una persona elige más de una respuesta a una pregunta, se seleccionará la opción con la puntuación más alta. Los ítems 16 y 18, que tienen 7 categorías, también se califican de 0 a 3. En estos puntos, la Guía recomienda registrar la categoría seleccionada por su valor diagnóstico. El espectro de puntuación va de 0 a 63 puntos. A mayor puntuación, mayor severidad de los síntomas depresivos. La suma de los puntos forma cuatro grupos.:<sup>45</sup>

- Depresión mínima; 0-13.
- Depresión leve; 14-19.
- Depresión moderada: 20-28.
- Depresión grave: 29-63.

### **Apoyo social de Duke-UNC-11**

Es un cuestionario estructurado de autoevaluación, sencillo y breve, validado en español, con una consistencia interna medida con el Alfa de Cronbach de 0.92; consta de 11 ítems, evaluado mediante una escala de Likert con 5 opciones de respuesta, puntuadas de 1 a 5 (desde mucho de lo que deseo hasta mucho menos de lo que deseo). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos. A continuación, se señala su forma de calificar: <sup>46</sup>

<b>Valores</b>	<b>Máximo</b>	<b>Medio</b>	<b>Mínimo</b>
Apoyo total	55	33	11
Apoyo afectivo	25	15	5
Apoyo confidencial	30	18	6
Escaso apoyo social: menos de 33.			
Escaso recursos afectivos: menos de 15			
Escaso apoyo confidencial: menos de 18			

## **APGAR familiar**

Es un cuestionario de cinco preguntas, que evalúa cinco funciones básicas de la familia consideradas las más importantes por el autor: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto, y Recursos, cuyas características son las siguientes:<sup>47</sup>

- Funciona como un acróstico, en la que cada letra de APGAR, se relaciona con una inicial de la palabra que denota la función familiar estudiada.
- La validación inicial del APGAR familiar mostró un índice de correlación de 0.80 entre este test y el instrumento previamente utilizado (Pless-Satterwhite Family Function Index).
- Posteriormente, el APGAR familiar se evaluó en múltiples investigaciones, mostrando índices de correlación que oscilaban entre 0.71 y 0.83, para diversas realidades.

El cuestionario se entregó a cada paciente para que responder a las preguntas planteadas en el mismo en forma personal, y en aquellos que no sabían leer, el entrevistador aplicó el test. Para cada pregunta se marcó solo una X. se respondió de forma personal (auto administrado idealmente). Cada una de las respuesta tuvo un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación: 0: nunca, 1: casi nunca, 2: algunas veces, 3: casi siempre, 4: siempre.

Interpretación del puntaje:

- Normal: 17-20 puntos
- Disfunción leve: 16-13 puntos.
- Disfunción moderada: 12-10 puntos
- Disfunción severa: menor o igual a 9

**Análisis estadístico:** Los resultados se analizaron mediante estadística descriptiva y medidas de tendencia central, integrando la información en una base de datos electrónica, utilizando el programa Excel, de Microsoft Office.

## **VARIABLES**

Variable independiente.

- Colapso del cuidador.

Variable dependiente

- Edad.
- Género.
- Estado civil
- Escolaridad.
- Ansiedad.
- Depresión.
- Tiempo de ser cuidador primario
- Tiempo dedicado al paciente dependiente
- Enfermedades del cuidador

## OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

<u>Variable</u>	<u>Tipo de variables</u>	<u>Definición conceptual.</u>	<u>Definición operacional.</u>	<u>Expresión.</u>
Edad.	Numérica discreta.	Tiempo de existencia desde el nacimiento.	La referida en su acta de nacimiento	18-20 años 21-25 años 26-30 años 31-35 años 36-40 años 41-45 años 46-50 años 51-55 años 56-60 años ≥60 años
Sexo.	Nominal dicotómica.	Clasificación del hombre y la mujer según sus características anatómicas y cromosómicas.	La registrada en su credencial de elector.	Hombre. Mujer.
Escolaridad	Ordinal	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un centro docente	El grado de escolaridad referida por el trabajador	Primaria Secundaria Bachillerato Técnico Licenciatura Posgrado
Estado civil	Nominal politómica.	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal al respecto.	El estado civil referido por el trabajador.	Soltero (a) Casado (a) Unión Libre Viudo Divorciado (a)
Parentesco	Nominal politómica.	Lazo establecido a raíz de consanguinidad, adopción, matrimonio, afinidad u otro vínculo estable basado en el afecto genuino	Parentesco referido por el cuidador.	Padre o madre Esposo (a) Hijo(a) Nieto (a) Otro.
Tiempo de ser el cuidador primario	Numérica discreta.	Tiempo transcurrido en años de ejercer la función de cuidador	Referido por el cuidador	< 1 año. 1-5 años. 6-10 años 11-15 años 16-20 años >20 años.
Tiempo que dedica a cuidar al paciente dependiente	Numérica discreta.	Tiempo transcurrido en horas diarias de la función del cuidador	Referido por el cuidador	1-5 horas 6-10 horas 11-15 horas 16-20 horas >20 hrs
Enfermedades del cuidador	Nominal politómica	Presencia de uno o más enfermedades en una persona	Referida por el cuidador	Diabetes Mellitus Hipertensión arterial Osteoartrosis Asma EPOC Otros.
Nivel de dependencia	Ordinal	Es aquella persona 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	Según el resultado de la escala del Índice de Barthel que se le aplique al paciente.	- Dependencia total - Dependencia severa  - Dependencia moderada  - Dependencia escasa  - Independencia

		realizar las actividades de la vida diaria		
Sobrecarga del cuidador	Ordinal	Actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios de diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.	Descaste ocasionado por el cuidado Escala de Zarit	Sin Sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa
Ansiedad	Ordinal	Se considera un estado emocional en el que el individuo se siente tenso, nervioso y preocupado asociado con sintomatología física como palpitaciones, temblor o sudoración	Evaluar sintomatología ansiosa inventario de ansiedad de Beck	Ansiedad mínima Ansiedad leve Ansiedad moderada Ansiedad grave
Depresión	Ordinal	un trastorno del estado de ánimo que se caracteriza por la pérdida de la capacidad del individuo para interesarse y disfrutar de las cosas.	Síntomas depresivos y su gravedad. Inventario depresivo de Beck II	Depresión mínima Depresión leve Depresión moderada Depresión grave
Apoyo Social	Nominal dicotómica.	Red compuesta por familia, amigos, vecinos y miembros de la comunidad que está disponible para brindar ayuda psicológica, física y financiera en los momentos de necesidad.	Cuestionario de Apoyo Social de Duck	Apoyo normal Apoyo social percibido bajo
Percepción de la satisfacción de la funcionalidad familiar.	Ordinal	Familias en las cuales se considera que cumplen todas sus funciones, además de permitir un mayor o menor desarrollo de sus integrantes.	APGAR Familiar	Baja Satisfacción de la funcionalidad Familiar. Media Satisfacción de la funcionalidad Familiar. Alta Satisfacción de la funcionalidad Familiar.

### CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

Actividad	Junio 2021	Julio. 2021	Agosto. 2021	Febrero. 2022	Marzo 2022	Abril 2022	Mayo 2022	Junio 2022
Delimitación del tema								
Recuperación, revisión y selección bibliográfica.								
Elaboración del protocolo								
Presentación al comité local de investigación.								
Recolección de la información								
Análisis de resultados.								
Escritura de reporte final.								
Otras actividades (difusión, publicación, etc.)								

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio es consistente con las Directrices éticas internacionales para la investigación biomédica y la experimentación humana. ISBN 92 9036 056 9. Consejo de organizaciones internacionales en ciencias médicas (CIOMS), 1993, Ginebra, pp. 53-56 y los citados en los artículos 100 en los incisos I al VII y en el artículo 101 de la Ley General de Salud en México.

Esta investigación se apegara a los principios básicos de la declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial Principios Éticos de Investigaciones Médicas en Humanos adoptada por la 18 Asamblea Médica Mundial, Helsinki Finlandia. Junio de 1964 y enmendada por la 29 Asamblea Medica Mundial, Tokio, Japón, octubre 1983, por la 41 Asamblea Medica Mundial, Hong Kong, septiembre de 1989, por la 48 Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, octubre 1996, por la 52 Asamblea General Edimburgo, Escocia octubre de 2000, Nota de Clarificación, agregada por la Asamblea General de la AMM, Washington 2002 Nota de Clarificación, agregada por la Asamblea General de la AMM, Tokio 2004, 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008, y por la 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013, así como por las directrices que concuerdan con la Buena Práctica Clínica de la Conferencia Internacional de Armonización (BPC/ICH), el cual se formalizo en 1996 y entro en vigor en 1997, bajo sus 13 principio básicos.

En el Reglamento de la Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos en materia de experimentación en seres humanos y en el instructivo para la Operación de la Comisión de Investigación del IMSS.

Riesgo de la Investigación:

De acuerdo con lo que se estableció en el reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación en el título II, Capitulo primario, articulo 17, este estudio presenta un riesgo mínimo ya que se utilizaran encuestas para la recolección de la información de cada paciente sin intervenir de otra manera.

**Posibles Beneficios:**

Se espera que los resultados obtenidos beneficien a la sociedad en su conjunto y a la comunidad investigadora al conocer la calidad de vida del paciente y con ello tomar las medidas necesarias para mejorar la calidad de vida..

**Posibles Riesgos:**

Ningún ya que los pacientes no estarán expuestos a algún riesgo al realizar el estudio.

**Consentimiento Informado:**

Todo lo recabado para este estudio es meramente confidencial y los resultados obtenidos serán utilizados para fines de estudio, de igual manera esta investigación será evaluado por el comité local de investigación en salud 703 y comité de ética en salud 7038 correspondientes a la Unidad de Medicina Familiar número 13, Chiapas.

## **RECURSOS.**

### **HUMANOS.**

- Asesor metodológico del proyecto de investigación.
- Asesor de análisis del proyecto de investigación.
- 1 médico Investigador.

### **MATERIALES.**

- Hospital General de Zona No. 1, Tapachula, Chiapas
- 1 computadora.
- 1 memoria USB.
- 1 impresora.
- 1 tóner para impresora.
- Lápices.
- Bolígrafos.
- Encuestas

### **ECONÓMICOS**

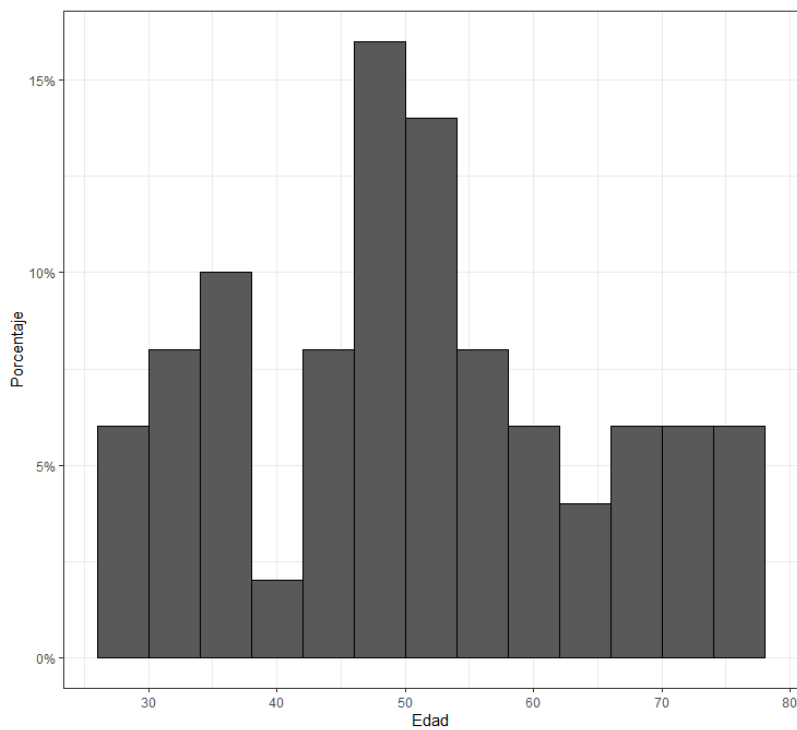
Por el tipo de estudio presentado, los gastos fueron mínimos, y cubiertos por el investigador.

## RESULTADOS

Para el análisis de resultados se utilizó el Programa R Core Team (2022). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <https://www.R-project.org/>. Utilizando los siguientes paquetes estadísticos:

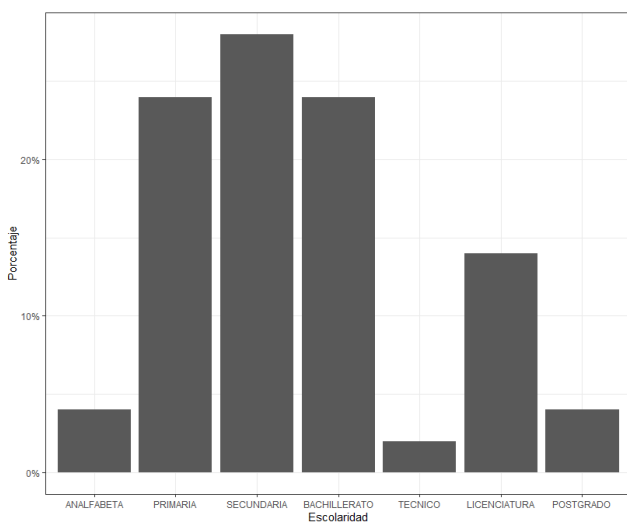
- Fox, J., and Bouchet-Valat, M. (2021). Rcmdr: R Commander. R package version 2.7-2.
- Fox, J. (2017). Using the R Commander: A Point-and-Click Interface for R. Boca Raton FL: Chapman and Hall/CRC Press.
- Fox, J. (2005). The R Commander: A Basic Statistics Graphical User Interface to R. Journal of Statistical Software, 14(9): 1--42. DOI 10.18637/jss.v014.i09
- M. Hummel, D. Edelmann and A. Kopp-Schneider (2019) CluMix R package version 2.3.1.
- M. Hummel, D. Edelmann and A. Kopp-Schneider (2017) Clustering of samples and variables with mixed-type data, PLOS ONE, 12(11):e0188274

Se estudiaron un total de 120 pacientes adscritos al programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC), pero únicamente 50 cuidadores aceptaron participar en el estudio y completaron los instrumentos de evaluación. El rango de edad que predominó en los pacientes oscila entre los 30 a 80 años, observando en mayor frecuencia en los 50 años de edad, y el 84% (n=42) de la muestra fue del sexo femenino en una proporción de 5:1 en comparación al cuidador del sexo masculino (Ver grafica 1).



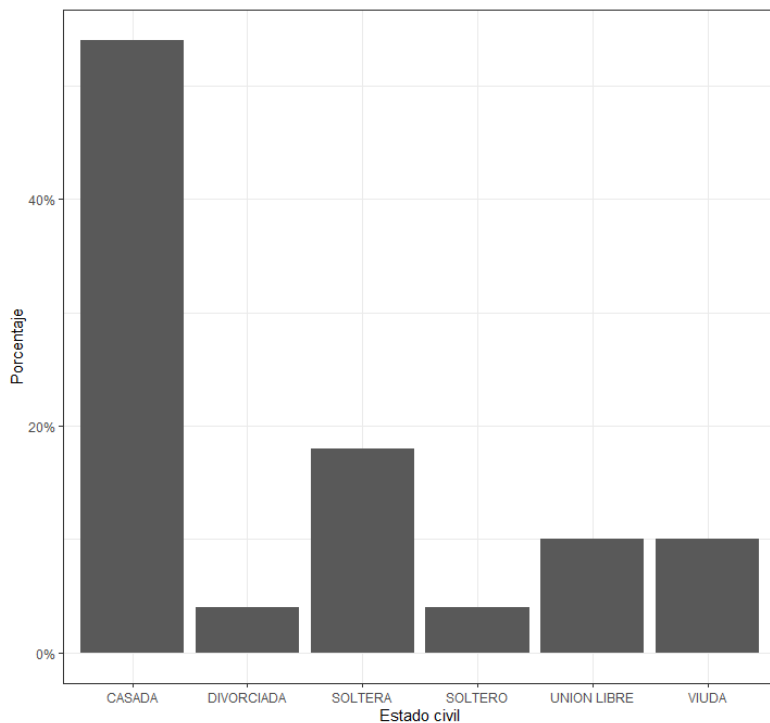
**Grafica 1. Histograma de frecuencia de la Edad**

En cuanto a la escolaridad, de los 50 cuidadores primarios encuestados, respondieron que el grado de escolaridad de predomino fue la de nivel secundaria, seguida del nivel de bachillerato. (Ver grafica 2)



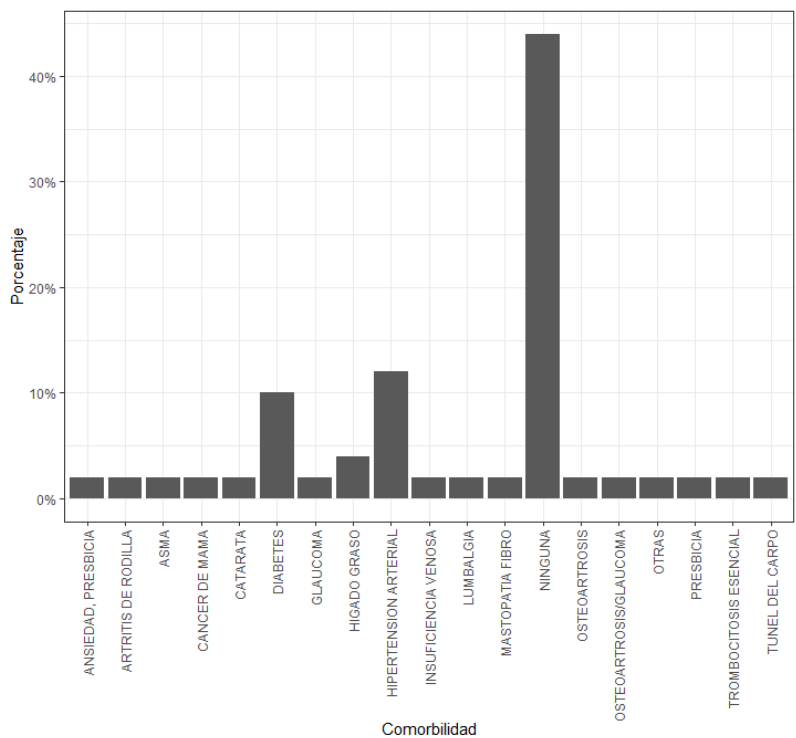
**Grafica 2 Histograma de frecuencia de acuerdo a la escolaridad**

En lo que respecta al estado civil, la mayoría de los cuidadores se encontraban casados (54 %). (Grafica 3)



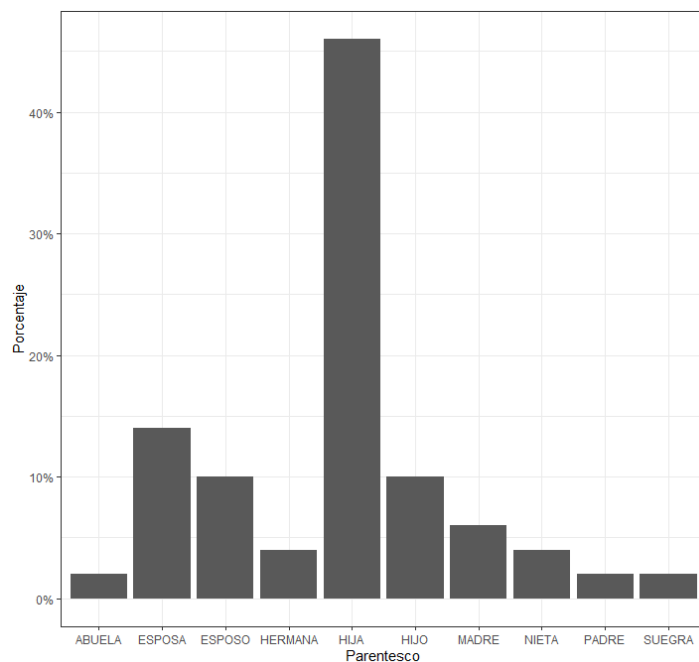
**Grafica 3. Histograma de frecuencia del Estado Civil**

En cuanto a la presencia de alguna comorbilidad se observó que, la mayoría de los cuidadores no contaban con ninguna comorbilidad, seguida de hipertensión y diabetes mellitus. (Grafica 4)



**Grafica 4 Histograma de frecuencia en relación a a presencia de comorbilidades**

En lo que respecta al parentesco del cuidador primario se observó que el mayor número de personas son hijas de los pacientes, seguida de esposa o esposa.



(Grafica 5).

**Grafica 5. Histograma de Frecuencia del Parentesco**

En cuanto al síndrome de sobrecarga del cuidador primario o también denominado colapso del cuidador primario, solo el 22% del total de la muestra presentó cierto grado de sobrecarga. (Ver tabla 1)

**Tabla 1. Frecuencia sobrecarga del cuidador primario**

	Frecuencia (%)
Sin sobrecarga	39 (78%)
Con sobrecarga	11 (22%)
Sobrecarga leve	6 (12%)
Sobrecarga severa	5 (10%)

Del total de la muestra, solo el 4% era independiente, el resto presento cierto nivel de dependencia, un 38% presento dependencia total, seguido de dependencia severa y moderada (24% respectivamente). Dentro de los cuidadores que presentaron sobrecarga, el 100% se concentró en los grupos de pacientes con dependencia total, severa y moderada.

**Tabla 2. Nivel de dependencia según el Índice de Barthel**

Nivel de dependencia	Sin Sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		Total (%)	
Total	16	32%	<b>2</b>	<b>4%</b>	<b>1</b>	<b>2%</b>	19	38%
Severa	8	16%	<b>3</b>	<b>6%</b>	<b>1</b>	<b>2%</b>	12	24%
Moderada	8	16%	<b>1</b>	<b>2%</b>	<b>3</b>	<b>6%</b>	12	24%
Escasa	5	10%	0	0%	0	0%	5	10%
Independiente	2	4%	0	0%	0	0%	2	4%
	39	78%	6	12%	5	10%	50	100%

En cuanto al total de horas al día dedicadas al cuidado del enfermo, la mayoría respondió brindar un cuidado mayor de 20 horas/día (56%), sin embargo, el 36% de la muestra no presento sobrecarga vs el 20% que si presento cierto nivel de sobrecarga (ver tabla 3).

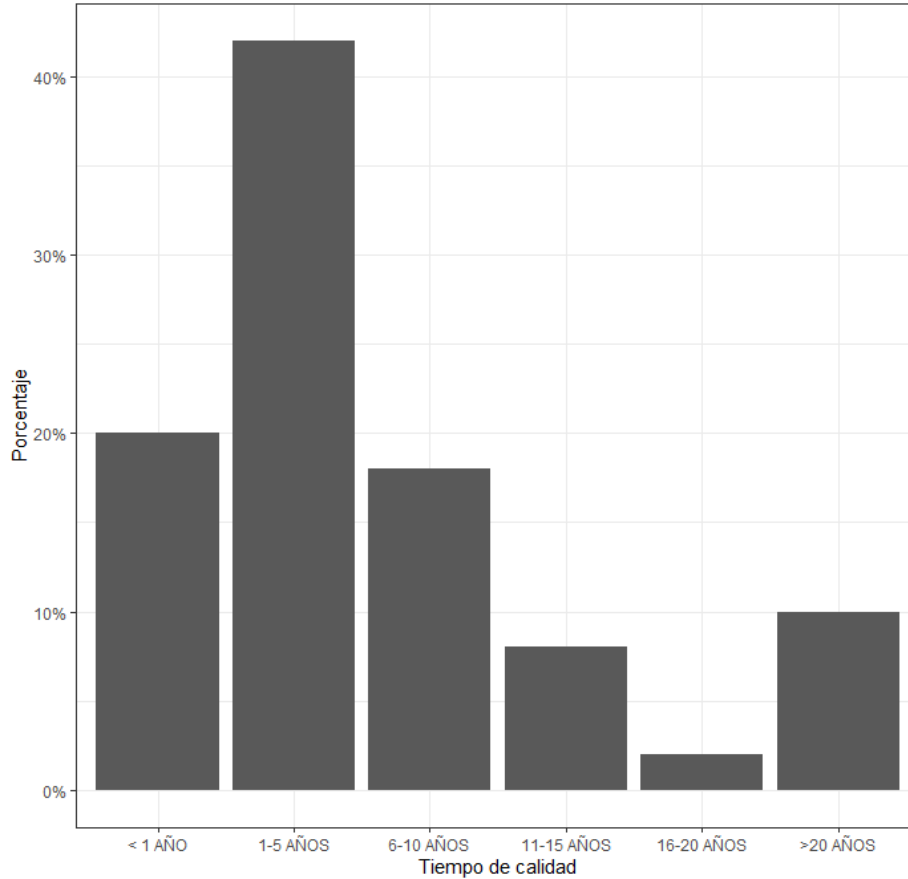
**Tabla 3. Tiempo de cuidado en horas por día**

Horas/día	Sin sobrecarga	%	Sobrecarga leve	%	Sobrecarga intensa	%	Total	%
1 a 5	5	10%	0	0%	0	0%	5	10%
6 a 10	6	12%	0	0%	0	0%	6	12%
11 a 15	3	6%	0	0%	0	0%	3	6%
16 a 20	6	12%	0	0%	1	2%	7	14%
> 20	18	36%	6	12%	4	8%	28	56%
> 29	1	2%	0	0%	0	0%	1	2%
	39	78	6	12	5	10	50	100

De los 50 cuidadores encuestados, el 62% de la muestra tenía menos de 5 años de estar cuidando a su enfermo, siendo este grupo el que presentó el total de los casos con sobrecarga intensa (ver tabla 4 y Gráfica 6)).

**Tabla 4. Tiempo de cuidado en año**

Años	Sin Sobrecarga	%	Sobrecarga leve	%	Sobrecarga intensa	%	Totales	%
< 1 años	7	14%	1	2%	2	4%	10	20%
1-5 años.	16	32%	2	4%	3	6%	21	42%
6-10 años	8	16%	1	2%	0	0%	9	18%
11-15 años	3	6%	1	2%	0	0%	4	8%
16-20 años	0	0%	1	2%	0	0%	1	2%
>20 años.	5	10%	0	0%	0	0%	5	10%
	39	78%	6	12%	5	10%	50	100%



**Grafica 6. Histograma de Frecuencia en relación al tiempo de dedicado a cuidar**

A continuación, se presenta una tabla con la valoración de salud mental (ver tabla 5), donde observamos que la mayoría de los cuidadores presentaron disfunción familiar severa (38%), seguida de funcionalidad familiar (32%). También se observa que un 78% de los que presentaron sobrecarga también presentan disfunción familiar. En cuanto al nivel de ansiedad, la mayoría presenta ansiedad grave (46%), y casualmente, 10 de los 11 casos con sobrecarga también presentan ansiedad. Al valorar el nivel de depresión, observamos que el 66% presentó depresión mínima, seguida de depresión moderada (18%) y leve (16%). Podemos observar que los pacientes con sobrecarga tienen escaso apoyo social percibido (72%).

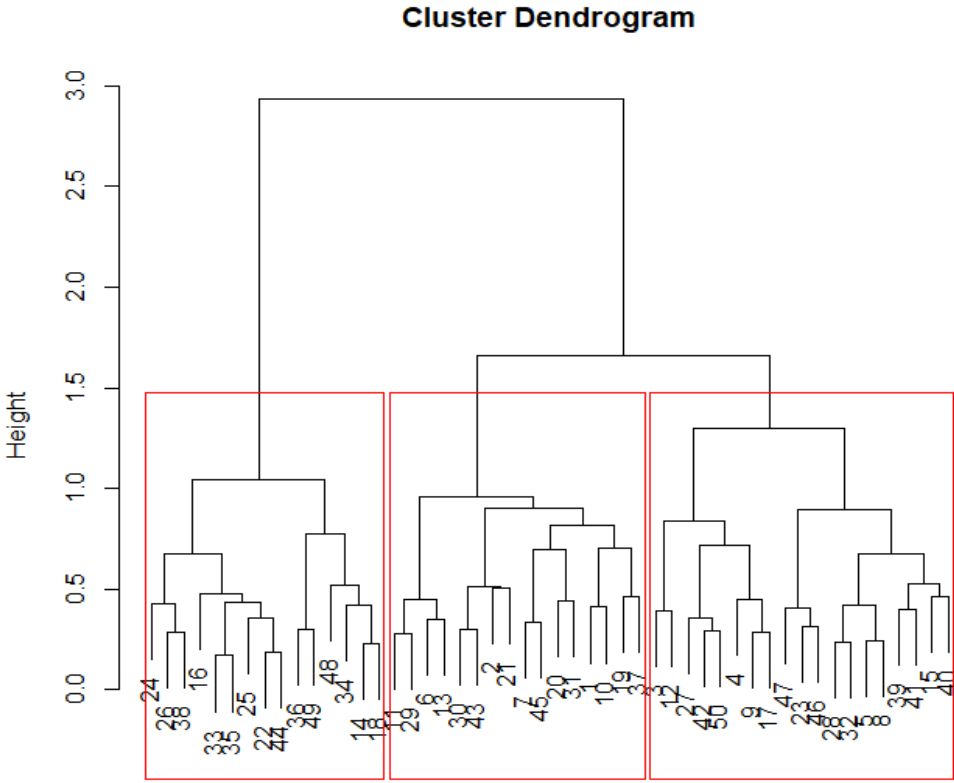
**Tabla 5. Salud mental de los cuidadores primarios.**

		Sin Sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		Totales	
Funcionalidad familiar	Funcional	13	26%	2	4%	1	2%	16	32%
	Dis. Leve	9	18%	0	0%	0	0%	9	18%
	Dis. Moderada	4	8%	1	2%	1	2%	6	12%
	Dis. Severa	13	26%	3	6%	3	6%	19	38%
Ansiedad	Mínima	11	22%	0	0%	0	0%	11	22%
	Leve	6	12%	0	0%	1	2%	7	14%
	Moderada	9	18%	0	0%	0	0%	9	18%
	Grave	13	26%	6	12%	4	8%	23	46%
Depresión	Mínima	29	58%	3	6%	1	2%	33	66%
	Leve	6	12%	0	0%	2	4%	8	16%
	Moderada	4	8%	3	6%	2	4%	9	18%
	Grave	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Apoyo Social	Con Apoyo	26	52%	2	4%	1	2%	29	58%
	Escaso Apoyo	13	26%	4	8%	4	8%	21	42%

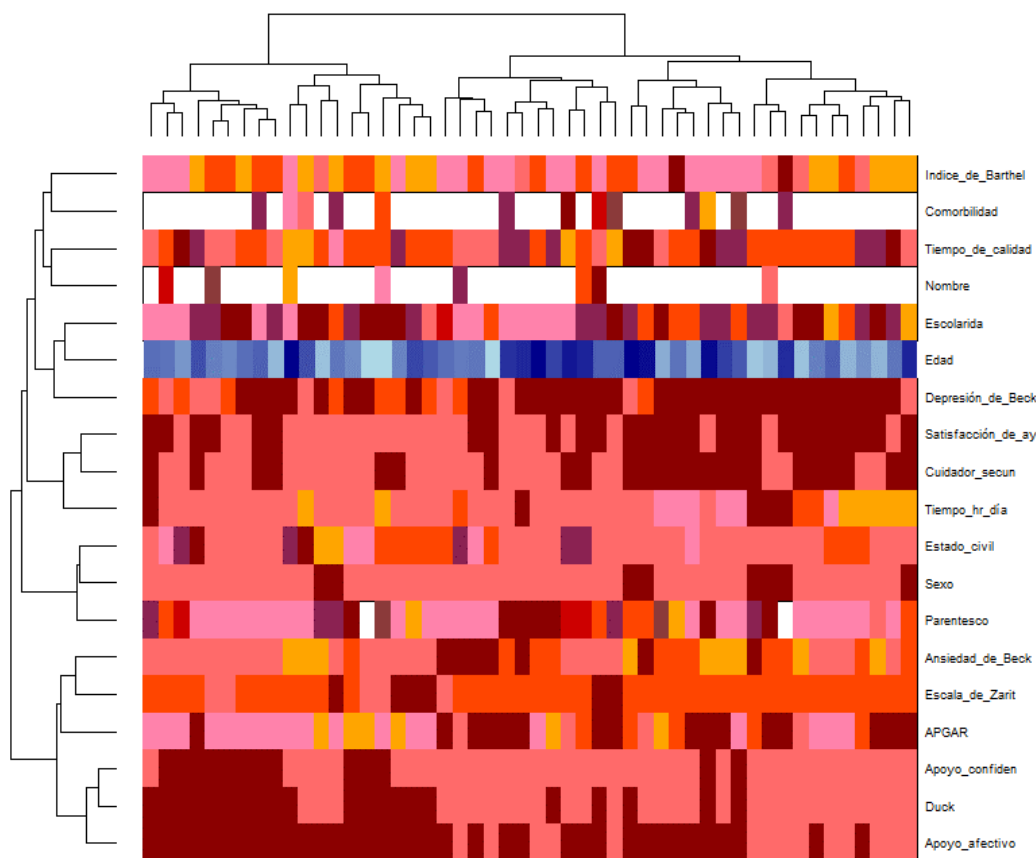
Dis= disfuncionalidad

Se realizó un análisis multivariado de cúmulos, empleando la métrica de Gower y la medida de Ward para tratar de encontrar agrupaciones entre las personas consideradas en el estudio; usándose la métrica de Gower como distancia ya que tenemos mediciones categóricas y numéricas; también se usó el método de Ward para realizar las agrupaciones. Para la interpretación de los resultados se elaboró un mapa de calor.

El análisis arrojó tres agrupaciones, que se pueden observar en el siguiente dendrograma:



Para la interpretación de los resultados, se elaboró un mapa de calor y se observa en el gráfico, que los pacientes que presentaron algún tipo de sobrecarga se encuentra en el grupo de edad entre los 41-60 años de edad, los cuidadores que tienen entre la edad de 20 a 41 años de edad no presentan algún tipo de sobrecarga pero si presentan depresión de la misma manera que los cuidadores con sobrecarga aunado a una disfunción familiar, así mismo llama la atención que los pacientes de edad avanzada consideran que tienen mayor apoyo social.



## DISCUSION

La mayoría de nuestro cuidadores primarios (CPI) tenían una edad de 50 años, similar a lo reportado en algunos estudios, donde reportan una edad promedio de 41 a 58 años de edad <sup>24-27, 29,30</sup>, de igual manera, la mayoría de los cuidadores en nuestro estudio se encontraban casados (54%) y en cuanto al sexo, el femenino fue el más prevalente (84%), similar a lo reportado en todos los estudios, donde observaron que la mayoría de los cuidadores eran casados (54-89%), y el sexo femenino el más común (80 a 90%) <sup>24,25,26,28,29,30,31,32</sup>, cabe señalar que 10 de los 11 cuidadores con sobrecarga laboral en nuestro estudio fueron mujeres, siendo ellas las más afectadas al momento de cuidar a un enfermo, probablemente debido a sus múltiples roles familiares como esposa, madre, hija, etc. El 56% de los cuidadores refirió ser hijo (a) del enfermo, seguido de conyugue (24%) y padres (8%) similar a lo reportado por otros autores <sup>26, 28, 30, 31,32</sup>. De lo anterior, podemos deducir, que debido al fenómeno conocido como pirámide invertida, contamos con personas mayores de 60 años enfermas con la necesidad de un cuidador a su lado, por lo que los hijos son los que principalmente los cuidan, de la misma forma se explica la edad promedio del cuidador, la cual oscila en los 50 años, ya que, si tenemos hijos cuidadores de 50 años, tendremos padres enfermos alrededor de los 70 años de edad.

En cuanto al nivel de escolaridad, los cuidadores presentaron principalmente un nivel de secundaria (28%), seguido de bachillerato y primaria (24% respectivamente), otros estudios reportaron 50% de escolaridad media superior y 50% con estudios de nivel licenciatura, donde se relaciona que ha mayor escolaridad menor sobrecarga <sup>22, 28, 29, 31,32</sup>, sin embargo, en nuestro estudio no pasa así, sino que la gran mayoría tiene un nivel de media superior a primaria, donde no es posible apreciar esta asociación. Y más del 50% de nuestros cuidadores se encontraban sanos, quizá esté, bien pudiera ser un factor protector contra el colapso del CPI, caso contrario a lo reportado por Palomino y colaboradores, donde se reporta que el 68.3% de su muestra presento alguna comorbilidad.

En cuanto al colapso del cuidador primario o sobrecarga del cuidador primario, observamos que, el 22% de los cuidadores presentaron cierto grado de sobrecarga, resultado que cae dentro del intervalo de prevalencia de sobrecarga del CPI reportado en diversos estudios, que van desde un 11.11% hasta un 74% (1,2,11,24,25,26,27,28,29,31,32). En cuanto a la intensidad de la sobrecarga, 12% presento sobrecarga leve y 10% sobrecarga severa, algo discordante con lo reportado por diversos estudios, como: Marta Pérez Perdomo et al., quienes reportaron en su estudio un 70% de sobrecarga leve y un 30% de sobrecarga intensa<sup>25</sup>; Héctor Retamal Matus y col., reportaron 29% de sobrecarga leve<sup>27</sup>; Navarro Sandoval C refiere en su estudio un 44.7% con sobrecarga carga ligera<sup>1</sup>, y De Valle Alonso et al., reportan en su estudio una sobrecarga leve del 25% y 33% de sobrecarga intensa<sup>28</sup>. En nuestro estudio también observamos que un 10% de la muestra presento sobrecarga intensa algo similar a lo reportado en otras investigaciones (6.5%-11.1%)<sup>26, 27,32</sup>.

Más del 90% de los pacientes enfermos inscritos en el programa de ADEC presentan cierto grado de dependencia, y el 56% de sus cuidadores refirieron dedicar más de 20 horas diarias al cuidado de ellos y la mayoría llevan un tiempo de 1 a 5 años dedicados (as) a esta noble labor (42%), datos similares a lo reportado por Marta Pérez Perdomo, donde el 43% refirió un tiempo de cuidado de 2 a 4 años, y el 84% refirió más de 12 horas diarias dedicadas exclusivamente al cuidado de los pacientes<sup>25</sup>. Es probable que el tiempo de cuidado por parte del cuidador de un enfermo del programa de ADEC exceda fácilmente más de 12 horas de cuidado diario, debido a que el 86% de los pacientes inscritos en el programa presentan una dependencia que va desde lo moderado a lo severo, y algunos de ellos con diagnóstico terminal, lo que abre la necesidad de un cuidador las 24 horas del día, los 7 días de la semana, por la esperanza de vida de cada paciente según sea su estado de salud.

En cuanto a salud mental, el 46% presento ansiedad grave, el 18% ansiedad moderada y el 14% ansiedad leve, es decir, el 78% de los cuidadores presentaron cierto grado de ansiedad, resultados superiores a lo reportado por Héctor Retamal Matus y col., donde reportan que el 50% de su muestra presento ansiedad <sup>27</sup>, y resultado similar a lo reportado por Elvira Cabada Ramos y Víctor Alberto Martínez Castillo, quienes hacen mención que el 98% de su población estudiada presento cierto grado de ansiedad<sup>31</sup>. En cuanto a depresión, solo el 34% de los cuidadores presentaba cierto grado de depresión (16% depresión leve y 18% depresión moderada), datos similares a los encontrados por Elvira Cabada Ramos y Víctor Alberto Martínez Castillo, donde observaron cierto grado de depresión en el 36% de los sujetos de estudio<sup>31</sup>, cabe señalar, que, Navarro Sandoval C. reporta en su estudio que el 32.9% de los CPI presentan depresión leve y el 11.8% depresión moderada, sin encontrar depresión grave, dato similar a nuestro estudio, donde no encontramos CPI con depresión grave<sup>1</sup>.

Es importante mencionar que más del 50% de los CPI de nuestro estudio presentan una percepción de disfunción familiar, y el 42% no se percibe apoyado por su familia y amigos, datos que concuerdan con algunos estudios donde reportan escaso apoyo social del 56-74% de su muestra<sup>25, 28</sup>.

## CONCLUSIÓN

La mayoría de los cuidadores de los pacientes integrados en el programa ADEC son mujeres, se encuentran casados (as), con una promedio de edad de 50 años y en la mayoría de los casos son hijos (as), esto se debe a que la mayoría de los paciente del programa ADEC son mayores de 60 años, por lo que es esperado, que sus hijos sean los principales cuidadores, pues los pacientes se encuentran en la fase del ciclo vital de retiro y muerte según Geyman.

De los 50 CPI estudiados, el síntomas más sobresaliente en la muestra de estudio fue la ansiedad (78%), seguido de disfunción familiar (68%), escaso apoyo social percibido (42%), depresión (34%), y sobrecarga (22%,). La sobrecarga en el CPI se presentó principalmente en el grupo de edad de 41 a 60 años, mientras que los pacientes de 20 a 41 años presentaban depresión sin sobrecarga, y en ambos grupos pudimos observar cierta percepción de disfunción familiar, así también, se aprecia que a mayor edad de los cuidadores, mayor apoyo social y familiar percibido. Podemos concluir, que, el hecho de cuidar a un enfermo dependiente y con enfermedades crónicas en etapas avanzadas, genera ansiedad y probablemente demasiado estrés, lo cual puede varían según la funcionalidad familiar y el apoyo social y familiar percibido por parte de los cuidadores.

Por lo antes mencionado, la salud del CPI debe incluirse en el tratamiento holístico del paciente integrado en el programa de ADEC, con las recomendaciones de evaluaciones periódicas sobre su salud mental y familiar, ya que un cuidador sano, brindará un mejor cuido y atención a su paciente enfermo.

## BIBLIOGRAFÍAS

1. Navarro-Sandoval C, Uriostegui-Espíritu LC, Delgado-Quiñones EG, Sahagún-Cuevas MN. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2017 Jan-Feb;55(1):25-31.
2. López Gil J, Orueta Sánchez, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena, Alonso Moreno J. 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.
3. Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL). Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México. Mayo 2016.
4. Mayoralas Alises S, Díaz Lobato S. Cuidados domiciliarios en el paciente crónico. In Güell Rous R, de Lucas Ramos P. Tratado de rehabilitación respiratoria. Barcelona: Lexus Editores; 2010. p. 329-334.
5. Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: Secretaría de Salud; 2 de diciembre 2015.
6. Romero, Cuba M. Síntomas somáticos en cuidadores de pacientes geriátricos con o sin sobrecarga, del área urbano-marginal Payet, Independencia, Lima, Perú. Rev Med Hered. 2013; 24:204-209.
7. Morales Cariño M, Enríquez Sandoval L, Jiménez Herrera , Miranda Duarte , Serrano Miranda T. Evaluación del colapso del cuidador en el paciente adulto mayor con osteoartritis. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2010;22(3):96-100.
8. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Ciencia y Enfermería XVIII. 2012; 2: p. 23-30.
9. Espín Andrade M. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública. 2012;38(3):393-402.
10. Mendoza Suárez G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Rev Soc Peru Med Interna. 2014; 27(1): p. 12-18.
11. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Méndez Venegas J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Psicooncología. 2015; 12(1): p. 67-86. ISSN: 1696-7240.
12. Arechabala M, Catoni, Palma E, Barrios. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. Rev Panam Salud Publica. 2011.30 (1). pag 74-79.
13. Stenberg U, Ruland M, Miaskowsk. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. Psychooncology. 2010;19(10):1013-25.
14. Marrón M, Redolar Ripoll D, Boixadós M, Nieto, Guillamón, Hernández E, et al. Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy: Predictors and Related Factors. Universitas Psychologica. 2013 Julio-Septiembre; 12(3): p. 767- 777. ISSN 1657-9267.
15. Vélez Lopera M, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. Atención Primaria. 2012;44(7):411-416.

16. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014;14(3): 417-429. DOI: 10.5294/aqui.2014.14.3.11.
17. Astudillo W, Mendinueta C, Granja P. Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*. 2008; 5(2-3): p. 359-381.
18. Taylor SE. *Psicología de la Salud*. Sexta ed. Lopez NI, editor. Los Angeles, California: McGraw-Hill Companies; 2007.
19. De la Huerta H. R, Corona M. J, Mendez V. J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 2006 enero-marzo; 39(1): p. 46-51.
20. Pozo Muñoz C, Bretones Nietoa B, Martos Méndezb MJ, Morillejoa EA, Cid CN. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Rev Latinoam Psicol*. 2015;47(2):93-101.
21. Nava Quiroz N, Bezies Álvarez R, Vega Valero Z. Adaptación y validación de la escala de percepción de apoyo social de Vaux. *LIBERABIT: Lima (Perú)* 21(1): 49-58, 2015. ISSN: 1729-4827 (Impresa). ISSN: 2233-7666 (Digital).
22. Lara Palomino G, Pedraza Avilés G, Blanco Loyola A. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 2008; 13(4): p. 159-66.
23. Muñoz Gaíva M, Martínez Espinosa M, Aparecida Barbosa D, Silva Belasco AG, Do Espirito Santo ER. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011; 19(3): p. 09.
24. Cardona A D, Segura C M, Berbesí F DY, Agudelo M MA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 2013 Enero-Abril; 31(1): p. 30-39.
25. Pérez Perdomo M, Cartaya Poey M, Olano Montes de Oca L. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. 2012;28(4):509-520.
26. Rodríguez Medina RM, Landeros Pérez ME. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2014;11(3):87-93.
27. Retamal Matus , Aguilar L, Aguilar M, González R, Valenzano S. Factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores en dos instituciones de la ciudad de Punta Arenas, Chile. *Psicogeriatría* 2015; 5 (3): 119-124.
28. De Valle Alonso MJ, Hernández López IE, Zúñiga Vargas ML, Martínez Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2015;12(1):19-27.
29. Blanco V, Guisande A, Sánchez T, Otero P, López L, Vázquez L. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2019; 54(1): p. 19-26.
30. Torres Pinto X, Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud*. 2017 Abril-Junio; 49(2): p. 330-338.

31. Cabada Ramos E, Martínez Castillo A. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*. 2017 enero-junio; 27(1): p. 53-59.
32. Dzul Gala F, Tun Colonia JA, Arankowsky Sandoval G, Pineda Cortes C, Salgado Burgos H, Pérez Padilla A. Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Revista Biomedica*. 2018 Septiembre; 29(3): p. 61-69.
33. Jansen L, Dauphin S, Van den Akker M, De Burghgraeve T, Schoenmakers B, Buntinx F. Prevalence and predictors of psychosocial problems in informal caregivers of older cancer survivors – A systematic review: Still major gaps in current research. *Eur J Cancer Care*. 2018; 27: p. 1-13.
34. Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Primera edición. ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007.
35. Font A, Rodríguez E. Eficacia de la terapia de grupo en cáncer de mama: variaciones en la calidad de vida. *Psicooncología*. 2004; 1(1): p. 67-86.
36. Espinel Bermúdez, Sánchez García S, Juárez Cedillo T, García González J, Viveros Pérez Á, García Peña C. Impacto de un programa de atención domiciliaria al enfermo crónico en ancianos: calidad de vida y reingresos hospitalarios. *salud pública de México* / vol. 53, no. 1, enero-febrero de 2011.
37. Norma que establece las disposiciones para otorgar atención médica en unidades de segundo nivel. Instituto Mexicano del Seguro Social. Validado y registrado por la coordinación de modernización y competitividad el 04 de Julio del 2018. Clave: 2000-0.
38. Suriano de la Rosa B. Análisis de costos del programa de atención domiciliaria en el paciente crónico (ADEC). *Revistas de Enfermería IMSS* 2003; 11 (2): 71-76.
39. Zabalegui Yáñez A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernández A, Bardallo Porras D, Rodríguez Higuera E, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*. 2008; 43(3): p. 157-166.
40. Barrero Solís L, García Arriola S, Ojeda Manzano A. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y Restauración Neurológica*. Vol. 4 Núms. 1-2 Enero-Junio, Julio-Diciembre 2005.
41. Montero Pardo, Jurado Cárdenas, Valencia Cruz A, Méndez Venegas J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*. 2014; 11(1).
42. Álvarez L, Gonzales AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit*. 2008; 22(0).
43. Sanz, Vallar, de la Guía, Hernández. Evaluación del Inventario BAI. Madrid, España: Consejo General De Colegios Oficiales de Psicólogos, Miembro de la Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos.; 2011.
44. Sanz J. Recomendaciones para la utilización de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Departamento de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica.

45. Sanz , Vasquez C. Evaluacion del Inventario BDI II. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. 2011 junio; 1(1).
46. Suarez Cuba Á. Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. Rev Med La Paz, 2011; 17(1): 60-67.
47. Suarez Cuba A, Alcalá Espinoza M. APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. Rev Med La Paz, 20(1); Enero - Junio 2014.

## ANEXOS

### Anexo 1.

FICHA DE IDENTIFICACION DEL CUIDADOR PRIMARIO					
<b>INSTRUCCIONES:</b> ANOTE LOS DATOS O NUMEROS QUE SE SOLICITA O MARQUE CON UNA CRUZ, EL CUADRO QUE CONTESTA LA PREGUNTA					
<b>A) <u>DATOS GENERALES</u></b>					
<b>NOMBRE:</b>			<b>EDAD:</b> <small>AÑOS</small>		
<b>SEXO</b>	<input type="checkbox"/> FEMENINO	<input type="checkbox"/> MASCULINO			
<b>ESCOLARIDAD:</b>	<input type="checkbox"/> PRIMARIA	<input type="checkbox"/> SECUNDARIA	<input type="checkbox"/> BACHILLERATO	<input type="checkbox"/> TÉCNICO	
	<input type="checkbox"/> LICENCIATURA	<input type="checkbox"/> POSGRADO	<input type="checkbox"/> ANALFABETA		
<b>ESTADO CIVIL:</b>	<input type="checkbox"/> SOLTERO	<input type="checkbox"/> CASADO	<input type="checkbox"/> UNIÓN LIBRE	<input type="checkbox"/> VIUDO	<input type="checkbox"/> DIVORCIADO
<b>B) <u>ANTECEDENTES PERSONALES PATOLOGICOS</u></b>					
<b>ALGÚN MÉDICO LE HA DIAGNOSTICADO ALGUNA DE LAS SIGUIENTES ENFERMEDADES:</b>					
<input type="checkbox"/> DIABETES MELLITUS			<input type="checkbox"/> OSTEOARTROSIS		
<input type="checkbox"/> HIPERTENSIÓN ARTERIAL.			<input type="checkbox"/> APNEA DEL SUEÑO		
<input type="checkbox"/> ASMA			<input type="checkbox"/> EPOC		
<input type="checkbox"/> OTRAS ENFERMEDADES:					
SI SU RESPUESTA FUE OTRAS ENFERMEDADES, ESPECIFIQUE CUAL: _____					
<b>C) <u>DATOS SOBRE EL FAMILIAR QUE CUIDA.</u></b>					
NOMBRE DEL FAMILIAR QUE CUIDA: _____					
TURNO DE ADEC AL QUE ESTA INSCRITO: <input type="checkbox"/> MATUTINO <input type="checkbox"/> VESPERTINO.					
PARENTESCO CON EL FAMILIAR ENFERMO: <input type="checkbox"/> ESPOSO (A) <input type="checkbox"/> HIJO (A) <input type="checkbox"/> ABUELO (A) <input type="checkbox"/> NIETO (A) <input type="checkbox"/> PADRE O MADRE					
OTROS: _____					
TIEMPO DE SER EL CUIDADOR PRIMARIO: <input type="checkbox"/> Menos de 1 año <input type="checkbox"/> 1-5 años <input type="checkbox"/> 6-10 años <input type="checkbox"/> 11-15 años <input type="checkbox"/> 16-20 años <input type="checkbox"/> Más de 20 años					
TIEMPO QUE DEDICA A CUIDAR A SU FAMILIAR ENFERMO: <input type="checkbox"/> 1-5 Horas <input type="checkbox"/> 6-10 Horas <input type="checkbox"/> 11-15 Horas <input type="checkbox"/> 16-20 Horas <input type="checkbox"/> Más de 20 Horas					

## Anexo 2. Cuestionario de apoyo social de Duck

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

<b>INSTRUCCIONES:</b> En la siguiente lista se muestran algunas de las cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho, ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
<b>Puntuación total:</b>					

### Anexo 3. Índice de Barthel

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, pan, etc. pero es capaz de comer sólo.	5
	- Dependiente: necesita ser alimentado por otra persona.	0
Lavarse (baño)	- Independiente: además, entra y sale sólo del baño	5
	- Dependiente: Necesita algún tipo de ayuda o supervisión	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse (aseo)	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposición (valórese la Semana Anterior)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción (valórese la Semana Anterior)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0
<b>Valoración</b>	<b>Nivel de dependencia:</b> _____ <b>Puntuación Final:</b>	

### Anexo 4. Cuestionario de Apgar familiar

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** Responda de acuerdo a su apreciación personal las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que más se acomode a su vivencia personal en su familia.

Preguntas	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
	0	1	2	3	4
¿Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. el tiempo para estar juntos					
2. los espacios en la casa					
3. el dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

**Puntaje Total:** \_\_\_\_\_

## Anexo 5. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia

<b>Puntuación: 0=Nunca, 1=Rara vez, 2=Algunas veces, 3=Bastantes veces, 4=Casi siempre</b>					
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
1A. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2A. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3A. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?					
4B. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5B. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6B. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?					
7A. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?					
8A. ¿Cree que su familiar depende de usted?					
9B. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10A. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11A. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?					
12A. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?					
13A. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?					
14A. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?					
15C. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16C. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?					
17B. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?					
18B. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?					
19B. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20C. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?					
21C. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?					
22A. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

## Anexo 6. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Responda este cuestionario considerando sus dificultades actuales. Considere como referencia las dificultades que ha tenido este último mes. En el cuestionario hay una lista de síntomas comunes de la ansiedad. Lea cada uno de los ítems atentamente, e indique cuanto le ha afectado en la última semana incluyendo hoy.

Cuestionario	No	Leve	Moderado	Bastante
1. Torpe o entumecido				
2. Acalorado				
3. Con temblor en las piernas				
4. Incapaz de relajarse				
5. Con temor a que ocurra lo peor				
6. Mareado, o que se le va la cabeza				
7. Con latidos del corazón fuertes y acelerados				
8. Inestable				
9. Atemorizado o asustado				
10. Nervioso				
11. Con sensación de bloqueo				
12. Con temblores en las manos				
13. Inquieto, inseguro				
14. Con miedo a perder el control				
15. Con sensación de ahogo				
16. Con temor a morir				
17. Con miedo				
18. Con problemas digestivos				
19. Con desvanecimientos				
20. Con rubor facial				
21. Con sudores, fríos o calientes				

## Anexo 7. Inventario de Depresión de Beck

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** en este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido durante esta última semana, incluido en el día de hoy. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márkela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección.

1)

- No me siento triste
- Me siento triste.
- Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.
- Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.

2)

- No me siento especialmente desanimado respecto al futuro.
- Me siento desanimado respecto al futuro.
- Siento que no tengo que esperar nada.
- Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán.

3)

- No me siento fracasado.
- Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas.
- Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso.
- Me siento una persona totalmente fracasada.

4)

- Las cosas me satisfacen tanto como antes.
- No disfruto de las cosas tanto como antes.
- Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas.
- Estoy insatisfecho o aburrido de todo.

5)

- No me siento especialmente culpable.
- Me siento culpable en bastantes ocasiones.
- Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones.
- Me siento culpable constantemente.

6)

- No creo que esté siendo castigado.

- Me siento como si fuese a ser castigado.
- Espero ser castigado.
- Siento que estoy siendo castigado.

7)

- No estoy decepcionado de mí mismo.
- Estoy decepcionado de mí mismo.
- Me da vergüenza de mí mismo.
- Me detesto.

8)

- No me considero peor que cualquier otro.
- Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores.
- Continuamente me culpo por mis faltas.
- Me culpo por todo lo malo que sucede.

9)

- No tengo ningún pensamiento de suicidio.
- A veces pienso en suicidarme, pero no lo cometería.
- Desearía suicidarme.
- Me suicidaría si tuviese la oportunidad.

10)

- No lloro más de lo que solía llorar.
- Ahora lloro más que antes.
- Lloro continuamente.
- Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera.

11)

- No estoy más irritado de lo normal en mí.
- Me molesto o irrito más fácilmente que antes.
- Me siento irritado continuamente.
- No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme.

12)

- No he perdido el interés por los demás.
- Estoy menos interesado en los demás que antes.
- He perdido la mayor parte de mi interés por los demás.
- He perdido todo el interés por los demás.

13)

- Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho.
- Evito tomar decisiones más que antes.
- Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes.

- Ya me es imposible tomar decisiones.

14)

- No creo tener peor aspecto que antes.
- Me temo que ahora parezco más viejo o poco atractivo.
- Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo.
- Creo que tengo un aspecto horrible.

15)

- Trabajo igual que antes.
- Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo.
- Tengo que obligarme mucho para hacer algo.
- No puedo hacer nada en absoluto.

16)

- Duermo tan bien como siempre.
- No duermo tan bien como antes.
- Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir.
- Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir.

17)

- No me siento más cansado de lo normal.
- Me canso más fácilmente que antes.
- Me canso en cuanto hago cualquier cosa.
- Estoy demasiado cansado para hacer nada.

18)

- Mi apetito no ha disminuido.
- No tengo tan buen apetito como antes.
- Ahora tengo mucho menos apetito.
- He perdido completamente el apetito.

19)

- Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada.
- He perdido más de 2 kilos y medio.
- He perdido más de 4 kilos.
- He perdido más de 7 kilos.
- Estoy a dieta para adelgazar SI/NO.

20)

- No estoy preocupado por mi salud más de lo normal.
- Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento.
- Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar algo más.
- Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa.

21)

- No he observado ningún cambio reciente en mi interés.
- Estoy menos interesado por el sexo que antes.
- Estoy mucho menos interesado por el sexo.
- He perdido totalmente mi interés por el sexo.



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

**Anexo 8**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN**

Nombre del estudio:	Prevalencia de factores riesgo del colapso en el cuidador primario de pacientes dependientes inscritos en el programa de atención domiciliaria al enfermo crónico
Patrocinador externo (si aplica):	
Lugar y fecha:	Hospital General de Zona Número 1, IMSS, Tapachula, Chiapas.
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	El identificar un cuidador colapsado es importante para el cuidado de la persona enferma y su familia, ya que el cuidado óptimo del enfermo se pierde, y la salud del enfermo queda comprometida, por lo que el objetivo del estudio es detectar la presencia de colapso del cuidador primario de los pacientes dependientes inscritos en el programa ADEC,
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Quien resulte colapsado será integrado en un grupo de autoayuda por la trabajadora social, se derivará al servicio de psicología, y se le brindará orientación médica por parte de los médicos encargados del programa ADEC.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	En caso que el encuestado presente colapso se le notificará y se brindará apoyo social, médico y psicológico.
Participación o retiro:	Los participantes pueden retirarse en el momento que lo decidan
Privacidad y confidencialidad:	Es de estricta confidencialidad, de uso para fines de investigación, y si el cuidador lo permite, se enfocarán medidas de apoyo para la resolución de los problemas encontrados.
En caso de colección de material biológico (si aplica):	
<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	
Beneficios al término del estudio:	
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	Dr. Oscar Manuel Delgado Cuellar y Dr. Julio César Jan Gómez
Colaboradores:	Dr. Miguel Abraham Murillo Quintana
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: <a href="mailto:comision.etica@imss.gob.mx">comision.etica@imss.gob.mx</a>	

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del sujeto

\_\_\_\_\_  
Testigo 1

\_\_\_\_\_  
Nombre, dirección, relación y firma

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

\_\_\_\_\_  
Testigo 2

\_\_\_\_\_  
Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

**Clave: 2810-009-013**