



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS

FACULTAD DE ENFERMERÍA

**DISEÑO DE PROGRAMA PARA DETERMINAR LA
SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL
ADULTO MAYOR**

**TESIS
PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRO EN ENFERMERÍA**

P R E S E N T A

L.E. Noé Arroyo Torres

**DIRECTORA DE TESIS
M. en C. Paola Adanari Ortega Ceballos**

Cuernavaca, Mor. septiembre 2018.



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS

FACULTAD DE ENFERMERÍA

**DISEÑO DE PROGRAMA PARA DETERMINAR LA
SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL
ADULTO MAYOR**

**TESIS
PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRO EN ENFERMERÍA**

P R E S E N T A

L.E. Noé Arroyo Torres

**DIRECTORA DE TESIS
M. en C. Paola Adanari Ortega Ceballos**

Cuernavaca, Mor. septiembre 2018.

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mi padre Isidoro Arroyo Gonzales por haberme apoyado incondicionalmente desde el inicio al final de este proyecto, así como su amor infinito que ha estado presente desde siempre.

A mi madre Yolanda Torres Yáñez quien me ha alentado para nunca dejarme vencer.

A mis hermanos que se han esforzado día a día para darme aliento en cada momento.

A mis amigos que siempre han estado en el momento más oportuno deseándome lo mejor de esta vida.

Y aquellos que directa o indirectamente han apoyado este proyecto.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a DIOS por haberme permitido la oportunidad de llegar hasta el día de hoy, por haberme puesto pruebas que me han ayudado crecer. Por darme la oportunidad de crecer profesionalmente.

Agradezco a mi directora de tesis Maestra Paola por haber brindado la oportunidad de trabajar mano a mano con ella en este proyecto, así como su apoyo, paciencia y confianza.

Agradezco a la Universidad Autónoma del Estado de Morelos por acogerme en sus aulas y formar parte de esta gran familia.

Agradezco a mis maestros los cuales pacientemente me han orientado y guiado a lo largo de esta travesía formativa, sin duda alguna de las mejores experiencias de vida.

Agradezco a mi familia por estar conmigo en todo momento.

Gracias a todos.

Índice

| | |
|--|----|
| DEDICATORIA | 4 |
| AGRADECIMIENTO | 5 |
| Resumen..... | 7 |
| Summary | 8 |
| Introducción | 1 |
| CAPITULO I. GENERALIDADES..... | 2 |
| Planteamiento del problema..... | 2 |
| Pregunta de investigación | 3 |
| Justificación. | 4 |
| Objetivos | 6 |
| Antecedentes | 7 |
| CAPITULO II. MARCO TEÓRICO..... | 8 |
| Marco conceptual..... | 8 |
| Teórica de enfermería: Dorotea Orem; Teoría del déficit de autocuidado | 9 |
| Marco referencial..... | 15 |
| Hipótesis..... | 23 |
| CAPITULO III. MÉTODOS..... | 24 |
| Tipo y Diseño de investigación | 24 |
| Población y muestra..... | 24 |
| Criterios de inclusión, exclusión y eliminación..... | 24 |
| Limites. | 25 |
| Instrumento de selección de datos | 25 |
| Definición de variables e indicadores..... | 27 |
| Descripción de las técnicas y procedimientos..... | 32 |
| Análisis estadístico. | 32 |
| Consideraciones éticas y de bioseguridad. | 32 |
| Bibliografía..... | 35 |
| ANEXO 1 | 38 |
| ANEXO 2 | 40 |
| ANEXO 3 | 41 |
| ANEXO 4 | 42 |

Resumen

Introducción: El cuidar de un adulto mayor causa un gran impacto en el cuidador primario siendo estos físicos o mentales convirtiéndose en sobrecarga o traduciéndose en algún tipo de desgaste, esto en relación con la dependencia funcional del adulto mayor. **Objetivo:** Determinar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes dependientes en residencia geriátrica. **Métodos:** Se realizará un estudio cuantitativo, transversal observacional, analítico. Se aplicará un cuestionario a los cuidadores primarios donde se evaluarán las características sociodemográficas y el grado de sobrecarga del cuidador a través de la escala de Zarit. **Resultados esperados:** La prevalencia de sobrecarga de los cuidadores primarios sea alrededor de 50% para algún tipo de sobrecarga, 15% para intensa; se presenta en cuidadores con más de 3 años de cuidador y más de 12 horas de cuidado por día, así como los que tienen baja autoestima. Las mujeres desempeñan en más del 70% de las veces este papel. Para grado de dependencia moderada del adulto mayor más del 40%, mientras que para el grado de dependencia severa se espera más de un 40%.

Palabras clave: Sobrecarga, Cuidador primario, Autoestima, Dependencia, Adulto mayor.

Summary

Introduction: Caring for an older adult causes a great impact on the primary caregiver, being these physical or mental becoming overload or translating into some type of attrition, this in relation to the functional dependence of the older adult. **Objective:** To determine the degree of overload of primary caregivers of dependent patients in a geriatric residence. **Methods:** A quantitative, cross-sectional observational, analytical study will be carried out. A questionnaire will be applied to the primary caregivers where the sociodemographic characteristics and the degree of overload of the caregiver will be assessed through the Zarit scale. **Expected results:** The prevalence of overload of primary caregivers is around 50% for some type of overload, 15% for intense; It occurs in caregivers with more than 3 years of caregiver and more than 12 hours of care per day, as well as those who have low self-esteem. Women play this role more than 70% of the time. For degree of moderate dependency of the older adult more than 40%, while for the degree of severe dependence more than 40% is expected.

Keywords: Overload, Primary caregiver, Self-esteem, Dependence, Elderly.

Introducción

Con el progreso de la sociedad, la transición demográfica se ha presentado un aumento de la esperanza de vida y calidad de vida. Por lo tanto, las principales causas de muerte se han modificado con aumento general en ciertas patologías (enfermedades crónicas degenerativas, discapacidades físicas y psíquicas, estas condicionan a un grado de dependencia, siendo los adultos mayores los más afectados. Repercutiendo en el ámbito familiar, social y sistema de salud.

De acuerdo al Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) en México, la esperanza de vida ha aumentado considerablemente; en 1930 las personas vivían en promedio 34 años; 40 años después, en 1970 este indicador se ubicó en 61; en el 2000 fue de 74 y en 2016 es de 75.2 años. Para Morelos la esperanza de vida es de 73.4 años de vida (INEGI,2016).

Datos obtenidos de Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México se identificó que las personas mayores de 60 años que cursan dependencia, son las que presentan mayores enfermedades presentes como Diabetes Mellitus, Hipertensión arterial sistémica, Osteoartritis, así como deficiencias auditivas o visuales (Mendoza G. et al., 2001).

Debemos de tomar en cuenta que la dependencia de estas personas puede definirse desde cuatro ejes: físicos, mentales, sociales y económico.

Definen al cuidador primario, como la persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades físicas y emocionales de un enfermo o lo supervisa en su vida diaria (Olivera, López & Martín, 2007).

El objetivo de este estudio será determinar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes dependientes en residencia geriátrica.

CAPITULO I. GENERALIDADES

Planteamiento del problema

Diversos estudios realizados que asocian al cuidador primario y su relación con el grado de dependencia del adulto mayor. No obstante, sin llegar a algún acuerdo general entre estas variables. Por lo cual sería de gran utilidad conocer la relación de estas.

Algunos estudios señalan la relación entre la sobrecarga del cuidador primario y el grado de dependencia del paciente que requiere cuidado; sin embargo, no se ha establecido su relación (asociación o correlación) entre las variables de sobrecarga del cuidador y la dependencia funcional del adulto mayor, sería de gran utilidad porque el colapso del cuidador puede establecer una posible causalidad para determinar el pronóstico salud del paciente dependiente en función de su sobrecarga.

El objetivo de este estudio es determinar la influencia de la dependencia funcional del adulto mayor en la sobrecarga del cuidador primario.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el grado de sobrecarga del cuidador primario y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor?

Justificación.

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

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

Otros problemas: como la cefalea de características tensionales, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio, tendencia a la obesidad en las mujeres y otros, en general mal definidos, de evolución crónica y que contribuyen a deteriorar aún más su calidad de vida (Zambrano & Ceballos, 2007).

Mencionan las principales alteraciones psíquicas que presenta el cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, como manifestación de su estrés emocional. De ellas, la más frecuente es la depresión, esto es especialmente cierto cuando se cuida a pacientes demenciados con trastornos conductuales graves. Las consecuencias de los problemas psíquicos del cuidador influyen de gran manera en el plano individual, familiar y, lo que es más importante, en los propios cuidados del paciente incapacitado, por lo que se puede establecer una problemática de convivencia cuidador-dependiente, cada vez más complicada (Saiz, Bordallo & García, 2008).

También tienden a la aparición de conflictos familiares, alteraciones laborales (ausentismo, conflictividad laboral, dificultad para compaginar horarios), dificultades económicas (menores ingresos económicos y mayores gastos en la adaptación de la vivienda), pérdida de contactos sociales y disminución, o incluso abandono, de las actividades sociales y de ocio. (Saiz, Bordallo & García, 2008).

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

El impacto que la sobrecarga tiene en la vida del cuidador viene determinado por su propia percepción, no por la percepción de otros familiares. Su máxima expresión clínica es el síndrome del cuidador quemado (Burnout), que es la progresión de la carga del cuidador, hasta un punto en el que el que continuar con dicha tarea no es una opción viable o saludable (Saiz, Bordallo & García, 2008).

Objetivos

General.

- Determinar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes dependientes en residencia geriátrica.

Específicos.

- Categorizar la prevalencia de los grados de sobrecarga del cuidador primario.
- Cuantificar grado de dependencia del paciente cuidado mediante la escala de Barthel.
- Identificar las características sociodemográficas con la sobrecarga.

Antecedentes

Se ha documentado que en pacientes pluripatológicos el sexo predominante del cuidador primario es femenino, se sugiere que es por la cercanía directa al familiar dependiente, de estos cuidadores el 40% presentó un grado elevado de sobrecarga manifestado por cansancio, se demuestra que una elevada sobrecarga o Burnout de las cuidadoras de pacientes con alta dependencia constituye un factor independiente para el deterioro, las reagudizaciones o desarrollo de diferentes procesos en el paciente, lo cual conlleva a más cuidados y más desgaste haciendo un círculo vicioso (Moreno et al., 2008).

Un estudio realizado por De la Huerta, Corona y Méndez (2006) evalúan los tipos de afrontamiento de los cuidadores primarios en niños con cáncer donde identifican que el afrontamiento cognitivo activo es el más utilizado con lo que podemos decir que se trata de padres que centran sus acciones en el análisis, la valoración y revaloración de las demandas provocadas por la enfermedad de su hijo y así darles un significado o modificar ya el existente, logrando modificar la tensión provocada por la situación.

Alfaro et al. (2008) realizaron un estudio para medir los niveles de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con dolor crónico y pacientes oncológicos como instrumento de medición se utilizó la escala de sobrecarga de Zarit, encontrando a las personas con sintomatología depresiva siendo irritabilidad, fatiga, tristeza, problemas de sueño, problemas de concentración, cefalea, y las ganas de llorar de las más frecuentes. Esto ayuda a reforzar los estudios previos por otros investigadores con respecto a los resultados arrojados por esta escala, un dato de suma importancia es que el cuidador primario es principalmente la figura femenina con un gran predominio sobre la masculina.

CAPITULO II. MARCO TEÓRICO.

Marco conceptual

Según la Organización Mundial de la Salud las personas de 60 a 74 años son considerados de edad avanzada, de 75 a 90 años viejas o ancianas, y los que sobrepasan los 90 años se les denomina grandes, viejos o longevos. Las Naciones Unidas consideran anciano a toda persona mayor de 65 años para los países desarrollados y 60 años para los países en vías de desarrollo, es decir en México se considera anciano a una persona a partir de los 60 años.

El Consejo de Europa define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

Barthel la describe como “la incapacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria”.

Definición de cuidador primario

Los adultos mayores con limitaciones físicas o frágiles generalmente cuentan con el apoyo instrumental y afectivo de un familiar o una persona contratada para dichos fines, para el control de su enfermedad y asistencia en las actividades básicas de la vida diaria. A esta persona se le denomina cuidador primario, el cual puede ser una persona joven o mayor, quien está expuesta a riesgos biológicos (infecciones), psicológicos (ansiedad, depresión y hostilidad) y sociales (aislamiento). (Arronte et al., 2008).

Definen al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el

que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. (Astudillo, et. al. 2008).

El cuidador primario es el que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo (Armstrong, 2005).

El concepto de “sobrecarga” indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado del paciente geriátrico con discapacidad. se relaciona con dificultades en la salud física, debido a la acumulación de estresores a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación (Muñoz et al. 2015).

[Teórica de enfermería: Dorotea Orem; Teoría del déficit de autocuidado](#)

Dorotea Orem 1914-2007

La teoría del déficit de autocuidado es una teoría general compuesta por las siguientes cuatro teorías relacionadas:

1. La teoría de autocuidado, que describe el porqué y el cómo las personas cuidan de sí mismas.
2. La teoría del cuidado dependiente, que explica de qué modo los miembros de la familia y/o los amigos proporcionan cuidados dependientes para una persona que es socialmente dependiente.
3. La teoría del déficit de autocuidado, que describe y explica cómo la enfermería puede ayudar a las personas.

4. La teoría de sistemas enfermeros, que describe y explica las relaciones que hay que mantener para que se produzca el cuidado enfermero. Los principales conceptos de estas teorías se identifican aquí y se tratan con más profundidad en (Orem, 2001).

Autocuidado

El autocuidado consiste en la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados períodos, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, y continuar con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo (Orem, 2001).

Cuidado dependiente

Cuidado dependiente se refiere al cuidado que se ofrece a una persona que, debido a la edad o a factores relacionados, no puede realizar el autocuidado necesario para mantener la vida, un funcionamiento saludable, un desarrollo personal continuado y el bienestar.

Requisitos de autocuidado

Un requisito de autocuidado es un consejo formulado y expresado sobre las acciones que se deben llevar a cabo porque se sabe o se supone que son necesarias para la regulación de los aspectos del funcionamiento y desarrollo humano, ya sea de manera continua o bajo unas circunstancias y condiciones específicas. Un requisito de autocuidado formulado comprende dos elementos:

1. El factor que se debe controlar para que se mantenga un cierto aspecto del funcionamiento y desarrollo humanos en las normas compatibles con la vida, la salud y el bienestar personales.
2. La naturaleza de la acción requerida.

Los requisitos de autocuidado formulados y expresados representan los objetivos formalizados del autocuidado. Son las razones por las que se emplea el autocuidado; expresan los resultados deseados, el objetivo del autocuidado (Orem, 2001).

Requisitos de autocuidado universales

Los objetivos requeridos universalmente que deben alcanzarse mediante el autocuidado o el cuidado dependiente tienen sus orígenes en lo que se conoce y lo que se valida o lo que está en proceso de ser validado sobre la integridad estructural y funcional humana en las diversas etapas del ciclo vital. Se proponen ocho requisitos comunes para los hombres, las mujeres y los niños:

1. El mantenimiento de un aporte suficiente de aire.
2. El mantenimiento de un aporte suficiente de alimentos.
3. El mantenimiento de un aporte suficiente de agua.
4. La provisión de cuidado asociado con los procesos de eliminación.
5. El mantenimiento de un equilibrio entre la actividad y el descanso.
6. El mantenimiento de un equilibrio entre la interacción social y la soledad.
7. La prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.
8. La promoción del funcionamiento humano y el desarrollo en los grupos sociales de acuerdo con el potencial humano, las limitaciones humanas conocidas y el deseo humano de

ser normal. La normalidad se define como aquello que es esencialmente humano y es acorde con las características genéticas y constitucionales, y con el talento de las personas (Orem, 2001).

Requisitos de autocuidado de desarrollo

Los requisitos de autocuidado de desarrollo estaban separados de los requisitos de autocuidado universales en la segunda edición de *Nursing: Concepts of Practice* (Orem, 1980). Se han identificado tres conjuntos de requisitos de autocuidado de desarrollo:

1. Provisión de condiciones que fomentan el desarrollo.
2. Implicación en el autodesarrollo.

3. Prevenir o vencer los efectos de las condiciones y de las situaciones vitales que pueden afectar de manera negativa al desarrollo humano (Orem, 1980).

Requisitos de autocuidado en caso de desviación de salud

Estos requisitos de autocuidado existen para las personas que están enfermas o sufren alguna lesión, con formas específicas de estados o trastornos patológicos, incluidos los defectos y las discapacidades, y para los individuos que están siendo sometidos a un diagnóstico y tratamiento médico. Las características de la desviación de salud como condiciones que se expanden a lo largo del tiempo determinan los tipos de exigencias de cuidado que precisan las personas, ya que conviven con los efectos de estados patológicos y viven mientras ellos duran.

La enfermedad o la lesión no solo afectan a una estructura específica y a los mecanismos psicológicos o fisiológicos, sino también al funcionamiento humano integral. Cuando el funcionamiento integrado se ve profundamente afectado (retraso mental grave y estados de coma), los poderes desarrollados o en desarrollo de la persona se ven gravemente deteriorados de manera temporal o permanente. En estados anormales de salud, los requisitos de autocuidado surgen del estado de la enfermedad y de las medidas usadas en su diagnóstico o en su tratamiento.

Las medidas adoptadas para cubrir las necesidades de cuidado cuando falla la salud tienen que ser componentes activos de los sistemas de autocuidado o de cuidados dependientes de la persona. La complejidad del autocuidado o del cuidado dependiente aumenta según el número de necesidades que deben ser cubiertas en plazos de tiempo determinados.

Necesidades de autocuidado terapéutico

Las necesidades de autocuidado terapéutico están constituidas por el conjunto de medidas de cuidado necesarias en ciertos momentos o durante un cierto tiempo para cubrir todas las necesidades conocidas de autocuidado de una persona. Según las condiciones existentes y las circunstancias, se utilizarán métodos adecuados para:

- Controlar o dirigir factores identificados en las necesidades, cuyos valores son reguladores del funcionamiento humano (suficiente aire, agua y comida).

- Cubrir el elemento de actividad de la necesidad (mantenimiento, promoción, prevención y provisión) (Orem, 2001).

La necesidad terapéutica de autocuidado en cualquier momento: 1) describe los factores del paciente o el entorno que hay que mantener estables dentro de una gama de valores o hacer que lleguen a esa gama para el bien de la vida, salud o bienestar del paciente, y 2) tiene un alto grado de eficacia instrumental, derivada de la opción de las tecnologías y las técnicas específicas para utilizar, cambiar o de alguna manera controlar al paciente o los factores de su entorno.

Demanda de cuidado dependiente

Suma de las medidas de cuidados en un momento específico o en un plazo de tiempo para cubrir la demanda de autocuidado terapéutico del dependiente cuando su habilitación de autocuidado no es adecuada u operativa. (Taylor et al. 2001).

Actividad de autocuidado

Se define como la compleja habilidad adquirida por las personas maduras, o que están madurando, que les permite conocer y cubrir sus necesidades continuas con acciones deliberadas, intencionadas, para regular su propio funcionamiento y desarrollo humano (Orem, 2001).

Actividad de cuidado dependiente

Actividad de cuidado dependiente se refiere a la capacidad adquirida de una persona para conocer y satisfacer la demanda de autocuidado terapéutico de la persona dependiente y/o regular el desarrollo y el ejercicio de la actividad de autocuidado dependiente.

Déficit de autocuidado

El *déficit de autocuidado* es una relación entre las propiedades humanas de necesidad terapéutica de autocuidado y la actividad de autocuidado, en la que las capacidades de autocuidado constituyentes y desarrolladas de la actividad de autocuidado no son operativas o adecuadas para conocer y cubrir algunos o todos los componentes de la necesidad terapéutica de autocuidado existente o proyectada (Orem, 2001).

Déficit de cuidado dependiente

El *déficit de cuidado dependiente* es una relación que existe cuando el proveedor de cuidados dependiente no es adecuado para satisfacer la demanda de autocuidado terapéutico de la persona que recibe el cuidado dependiente.

Actividad enfermera

Es la capacidad desarrollada por las personas formadas como enfermeras que les da poder para ser representadas como enfermeras y, dentro del marco de una relación interpersonal legítima, para actuar, saber y ayudar a las personas implicadas en esas relaciones a cubrir sus necesidades terapéuticas de autocuidado y a regular el desarrollo o el ejercicio de la actividad de su autocuidado (Orem, 2001).

Diseño enfermero

Se trata de una actividad profesional desarrollada tanto antes como después del diagnóstico y la prescripción enfermera, a partir de los juicios prácticos de reflexión sobre las condiciones existentes, para sintetizar los elementos de una situación concreta de relaciones ordenadas a unidades operativas de estructura. El objetivo del diseño enfermero es ofrecer guías para alcanzar los resultados necesarios y previstos en la producción de la enfermería hacia el logro de las metas enfermeras; estas unidades conjuntas constituyen la pauta que guía la producción de la enfermería (Orem, 2001).

Sistemas enfermeros

Son las series y las secuencias de las acciones prácticas deliberadas de las enfermeras que actúan a veces de acuerdo con las acciones de las necesidades terapéuticas de autocuidado de sus pacientes, y para proteger y regular el ejercicio o desarrollo de la actividad de autocuidado de los pacientes (Orem, 2001).

Marco referencial

En la revisión de la literatura se pueden observar los estudios publicados por diversos investigadores que nos abren el panorama de la situación en la que se encuentran los cuidadores primarios que brindan el cuidado a pacientes con algún grado de dependencia funcional en el adulto mayor entre los que se encuentran los expuestos a continuación.

Rivera, Dávila y Pedraza (2011), encontraron en su estudio titulado Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos en la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE utilizando la escala de Zarit un 14% de los cuidadores experimentaban una sobrecarga leve, y 11% sobrecarga intensa, de una población total de 100 cuidadores estudiados, en su estudio se observó una relación significativo estadístico entre la carga del cuidador y el nivel de escolaridad, la hipertensión arterial y el parentesco presente, así como en todas sus dimensiones de calidad. El aumento en el desgaste del cuidador afecta su calidad de vida.

Ávila, García y Gaitán (2010), identificaron la relación entre las habilidades para el cuidado (conocimiento, valor y paciencia) y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. Se evaluaron 32 cuidadores a quienes se les aplicó el Inventario de depresión de Beck y el Caring Ability Inventory donde se obtuvieron niveles elevados de conocimiento, paciencia y valor, lo cual indica un buen rendimiento de las habilidades para cuidar, mientras que la presencia de manifestaciones depresivas se halló en el 46.9 % de la muestra.

Barrón y Alvarado (2009), realizan una revisión de la literatura describen el síndrome del cuidador primario haciendo referencia que es un desgaste agotamiento emocional acompañado de una despersonalización, así como una baja realización que puede ocurrir en individuos que trabajan para personas dependientes o demandan demasiada atención en el cuidado. Dentro de la misma se describen las consecuencias más prevalentes del cuidador primario, son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento

hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento.

En un estudio de tipo cualitativo realizado por Moreira y Turrini (2011) identifican los sentimientos vivenciados por los cuidadores del paciente oncológico en etapa terminal, con relación a los sentimientos de sobrecarga. Existiendo tres categorías de sobrecarga en la primera se encuentra la física y se enfocó en el agotamiento físico, la segunda fue la mental identificando sentimientos de pérdida de autoestima, desesperanza, desánimo, tristeza y soledad, la última categoría de aspecto social se observan alteraciones familiares. Resalta las transformaciones en el aspecto familiar y profesional del cuidador y como estas lo llevan al agotamiento físico y mental.

En 2014 Janeth Bello publicó su tesis denominada Sobrecarga del Cuidador Primario de Pacientes con Enfermedades Crónicas Degenerativas en esta se entrevistó a 281 cuidadores de los cuales el 79% eran mujeres, con una edad promedio de 48 años de edad, 57% eran casadas, 58% hijas del paciente cuidado, el 47% además fungían como empleados y el 79% presentaba alguna patología siendo las principales la obesidad, hipertensión arterial y Diabetes; y el 59% tenía de 1 a 3 años ejerciendo la función de cuidador. Encontró que de acuerdo con escala de Zarit el 52% de los cuidadores presentó sobrecarga de acuerdo con esta escala siendo de los porcentajes más altos en la literatura revisada. También correlacionó que a mayor edad del paciente mayor es la demanda del cuidado.

Se estudiaron 150 cuidadores con una edad media de 43.11 ± 13.91 años de edad. 36 hombres y 114 mujeres de los cuales 80 se entrevistaron en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y 70 en el Instituto de Servicios y Seguridad Social de Trabajadores del Estado (ISSSTE).

De los sujetos entrevistados, 35 (23.3%) refieren cursar con alguna enfermedad crónica degenerativa, principalmente Diabetes (20 sujetos) o hipertensión (12 sujetos). El 8.3% de los varones vs el 21% de las mujeres entrevistadas tienen depresión ($P=0.083$).

De los adultos mayores a cargo de los cuidadores, su nivel de dependencia de acuerdo a la puntuación del índice de Katz fue de leve a moderado (74%).

El 70.7% de los cuidadores no refieren sobrecarga por su actividad de cuidadores, 23 sujetos (15.3%) refieren sobrecarga leve y 21 (14%) sobrecarga intensa. Ningún hombre con sobrecarga tiene depresión el 41% de las mujeres con sobrecarga tienen depresión ($p=0.02$) (Velazco et al. 2016).

Del 45 al 55% de los cuidadores primarios en pacientes geriátricos hospitalizados presenta sobrecarga (colapso), se encontró asociación entre colapso del cuidador y la posibilidad de defunción durante el internamiento. De los factores de riesgo para colapso se analizó la escolaridad del paciente y del cuidador a mayor escolaridad mayor es el riesgo de mejorar la supervivencia. Con relación a ejercer el rol de cuidador a mayor tiempo a mayor tiempo de ejercer mayor sobrecarga tienen coincidiendo con estudios previos de diferentes países donde relacionan el estado el estado de salud mental del cuidador al tiempo del rol (Muñoz et al. 2015).

Mendoza et al (2014). Describen que 51.9% de las cuidadoras está moderadamente ansiosa o deprimida frente a un 29.6% que no lo están y un 18.5% que están muy ansiosas/deprimidas; en el estado de salud (actual) el 36.9% considera que ha empeorado y el 49.8% lo considera igual, observándose diferencias significativas solamente en cuanto al nivel de estudios, siendo las cuidadoras sin estudios (50.7%) las que peor perciben su estado de salud. De acuerdo con escala de Zarit 54.1% de las cuidadoras presenta sobrecarga intensa, un 22% sobrecarga y un 23.9% no presenta sobrecarga. Las cuidadoras mujeres presentan más problemas de ansiedad/depresión que los hombres cuidadores. La ansiedad/depresión está presente de forma moderada/intensa en un alto porcentaje de la muestra siendo un 70%. Se observa que el 76.1 % de los cuidadores presenta cansancio leve o intenso siendo alto en comparación con otros estudios.

De los estudios de mayor significancia se encuentra el realizado por Erika Masanet y Daniel La Parra publicado en 2011, ellos relacionan el número de horas que se dedican al cuidado informal con el estado de salud mental de las personas cuidadas; arrojando los siguientes resultados: Las mujeres presentaron un estado de salud mental más

desfavorable que los hombres en todas las categorías de las variables clase social, edad, horas de cuidado informal y apoyo social funcional. Con respecto a cuidado de personas adultos mayores dependientes, las mujeres presentan peor estado de salud mental a partir de las 25 horas semanales de cuidado y entre los hombres esta probabilidad se incrementó con dedicaciones mayores a las 97 horas, un factor que pudo haber arrojado este resultado es porque en la muestra estudiada el mayor número de participantes fueron del sexo femenino.

“Síndrome de carga del cuidador” (2011) por Renato Zambrano Cruz y Patricia Ceballos Cardona exponen en este artículo hipótesis explicativas de la aparición del síndrome del cuidador de acuerdo con género, demandas emocionales, personalidad, entre otras. Demuestra la característica más prevalente del síndrome del cuidador que son las siguientes: Trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a la crítica, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, Resentimiento hacia la persona que cuida, cefalea, adinamia, aislamiento, pérdida de interés, dificultad para concentrarse y alteraciones de memoria.

López M.J., et al. (2009) en su trabajo “El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud” dan a conocer la sobrecarga sentida de los cuidadores y las repercusiones que su rol presenta sobre su calidad de vida. Se utilizó la escala de Zarit para medir la sobrecarga, así como la utilización el cuestionario de salud de Nottingham que mide calidad de vida subjetiva. Encontrándose los siguientes resultados: El 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit. El 48,1% los cuidadores respondieron que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control (OR = 2,02; IC 95%: 1,27 - 3,21).

Hayo et al. (2009) en publicó “Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada”. Donde refiere que. 1)La validez de pariencia y contenido han sido extensamente revisadas en numerosos estudios internacionales y no realizamos mayores aportes en este estudio; 2) para validez de constructo, se correlacionaron (Pearson) ambas escalas con la escala de depresión, y con indicador único de sobrecarga. El marco teórico supone que de

incrementarse la sobrecarga detectada por EZ (escala de Zarit) o EZA (escala de Zarit Abreviada), aumentarían tanto la frecuencia de depresión, como la impresión subjetiva de sobrecarga. Se consideró una asociación fuerte con coeficiente de correlación $\geq 0,5$.

3) para validez por criterio externo de EZA, utilizamos los resultados de “sobrecarga intensa” en EZ como Gold standard, buscando determinar si EZA es capaz, por sí sola, de discriminar sobrecarga intensa. Se consideró este procedimiento como válido, dados los altos niveles de validez y confiabilidad que caracterizan a EZ en los estudios internacionales descritos, y en los resultados presentados en este estudio. Se realizó correlación de Pearson entre las escalas, análisis de curvas ROC, y cálculos de sensibilidad- especificidad.

En “calidad de vida relacionada con la salud y sobrecarga de cuidadores de pacientes ingresados con insuficiencia cardiaca” publicada por Timonet, E. et al. (2013) utilizan escalas diversas de valoración para de calidad de vida del cuidador primario y escala de dependencia de Barthel, donde el objetivo principal es conocer cuál es la calidad de vida de los cuidadores primarios con insuficiencia cardiaca. Donde se demostró lo siguiente. Los cuidadores de pacientes con IC con mayor clase funcional, tenían mayor sobrecarga emocional. Cuanto peor era la situación funcional de los pacientes, mayor era la sobrecarga de los cuidadores ($p=0,02$). Se observaron diferencias significativas en el sobre esfuerzo de los cuidadores, aunque no así en los trastornos depresivos. Los cuidadores con menor resistencia, es decir con poca capacidad de continuar con el cuidado familiar durante un largo periodo, se correlacionaban inversamente de forma moderada con aquellos que tenían más síntomas depresivos. Por otra parte, el 73,8% de pacientes percibía su salud como regular o mala. El componente de salud física en pacientes no mostró diferencias por género, en cambio sí lo hizo el de salud mental, siendo peor en mujeres que en hombres de forma significativa ($p=0,005$).

Mar, J. et al. Publican en 2011 “Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido” Se llevó a cabo un estudio retrospectivo con 76 cuidadores de pacientes con DCA (Daño Cerebral Adquirido). La encuesta recogió información acerca de las características sociodemográficas, la carga de los cuidados (escala de Zarit) y la CVRS (cuestionario EuroQol) de los cuidadores. Para analizar el

efecto de las diferentes variables se construyeron modelos de regresión lineal múltiple y regresión logística. Donde se encontraron los siguientes resultados; los cuidadores fueron predominantemente mujeres de más de 50 años, jubiladas o dedicadas a las tareas domésticas y que cuidaban a su marido o a uno de sus padres. Un tercio mostró un riesgo alto de claudicación. La media de la CVRS (calidad de vida relacionada con la salud) obtenida con EuroQol pasó de una cifra similar a la de la población general (0,90) en el grupo sin sobrecarga a 0,67 en el grupo con riesgo de claudicación. El deterioro radica en las dimensiones mentales y depende del nivel de la sobrecarga.

Rodríguez R.M. Y Landeros M.E. (2014). En un estudio realizado en una diada de 90 cuidador-paciente se aplicó escala de Zarit para evaluar sobrecarga y escala de Barthel para dependencia funcional respectivamente, se encontraron los siguientes resultados. en el índice de Barthel presentaron dependencia leve (41.1%) en las actividades de la vida diaria. El perfil del agente de cuidado dependiente correspondió a una mujer de edad media (53.8 ± 5.2), casada (88.9%), ama de casa (73.3%), hija de quien cuida (48.9%). En la entrevista de Zarit se encontró a agentes de cuidado dependiente sin sobrecarga (85.6%). Para verificar si existía correlación entre las variables sobrecarga subjetiva y dependencia funcional, se obtuvo el coeficiente de correlación rho de Spearman (-0.46), $p < 0.05$.

Para determinar la prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios del adulto mayor Guadalupe Domínguez-Sosa, Marco Antonio Zavala-González, Dora del Carmen De la Cruz-Méndez, Martha Ofelia Ramírez-Ramírez. Realizan un estudio nombrado “Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México” en 2008, utilizando escala de Zarit y Apgar Familiar, encontrando los siguientes resultados. Al respecto del síndrome de sobrecarga, el análisis de la aplicación de la Escala de Zarit & Zarit, permitió observar que el síndrome se encontró ausente en el 85% de los cuidadores primarios encuestados, es decir, la prevalencia del Burnout del cuidador primario en la muestra estudiada, fue de 15%, de los cuales, el 80% fueron casos de sobrecarga leve-moderada, y el 20% restante, fueron casos de sobrecarga intensa con riesgo de colapso.

En “Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia” publicado por Pérez, A. Et al. (2009) demuestra que los pacientes dependientes el grado de dependencia fue total en el 49,7% y presentaba un deterioro cognitivo importante más del 40%; no hubo significativas entre sexos. En general, la salud mental de los cuidadores tiende a ser percibida como satisfactoria sin diferencias significativas importantes entre varones y mujeres. Los resultados del cuestionario APGAR familiar indicaron una tendencia hacia la normo funcionalidad (69,7%). El ítem mejor puntuado fue “Siente que su familia le quiere”, y el peor “Las decisiones importantes toman en conjunto”, se encuentra una asociación negativa estadísticamente significativa entre función familiar y salud mental de los cuidadores tanto a escala global. Es decir, a mejor función familiar, mejor salud mental.

De acuerdo a Lilian Camacho Estrada, Gladys YokebedHinostrosa Arvizu y Araceli Jiménez Mendoza (2010). En su publicación denominada <<Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado>> refieren que el cuidado a las personas con Deterioro Cognitivo representa una sobrecarga objetiva importante en el cuidador primario, en términos de tiempo, lo cual repercute en sus diferentes ámbitos; laboral, familiar, social y de salud por lo tanto es indispensable evaluar la sobre carga del cuidador primario en el adulto mayor con relación a deterioro cognitivo y el tiempo del cuidado. En su aportación más importante sobre esta publicación es la sobrecarga y su relación las horas que se dedican al cuidado no tiene una significancia estadística, encontrándose cuidadores de 24 horas sin sobrecarga.

“El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador” publicación que aparece en la revista española de geriatría y gerontología de autoría Segura, N. et al. (2006). 68% de los cuidadores encuestados refiere sentirse capaz de cuidarles, aunque esta cifra disminuye a medida que aumenta la edad del cuidador ($p = 0,152$). Aunque no se alcanza significación estadística, este hecho parece cumplirse cuando el cuidador es de sexo femenino ($p = 0,199$), y en menor grado cuando el paciente presenta limitaciones visuales ($p = 0,572$) o auditivas ($p = 0,753$). Las principales quejas son: no tienen suficiente tiempo libre (60%), sobre todo los cuidadores de enfermos terminales

($p = 0,071$) y con patología respiratoria crónica ($p = 0,045$), el 84% ha tenido una restricción en su vida anterior, el 66% cambió sus proyectos personales, el 20% se considera totalmente desbordados.

Hipótesis

Existe una relación directa entre el grado de sobrecarga del cuidador primario y el grado de dependencia del adulto mayor a su cuidado, este puede ser determinado por varias variables como son:

Edad del cuidador.

Edad del paciente que recibe el cuidado.

Sexo del cuidador.

Sexo del paciente que recibe el cuidado.

Estado civil del cuidador.

Grado de escolaridad del cuidador.

Tiempo de ejercicio de la función del cuidador.

Los anteriores se relacionarán para confirmar que existe sobrecarga del cuidador primario, así como el impacto de estas en el cuidado que otorga este al adulto mayor dependiente.

CAPITULO III. MÉTODOS.

Tipo y Diseño de investigación:

Se realizará un estudio cuantitativo, transversal, observacional, analítico.

Se realizará un cuestionario a los cuidadores primarios donde se evaluarán las características sociodemográficas y el grado de sobrecarga del cuidador a través de la escala de Zarit.

Población y muestra:

Población: Cuidadores primarios de pacientes dependientes que laboran en residencia geriátrica.

Muestra: a conveniencia.

Criterios de inclusión, exclusión y eliminación

Criterios de inclusión:

- Cuidadores hombre o mujeres mayores de 18 años.
- Cuidadores primarios de un adulto mayor con algún grado de dependencia.
- Residentes geriátricos con algún grado de dependencia.
- Que acepten participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores que atiendan a más de 2 pacientes.
- Que abandonen el estudio.
- Adultos mayores que no pertenezcan a residencia geriátrica.

Criterios de eliminación:

- Cuestionario Incompletos menor a 80%.

Limites.

Lugar: Residencias geriátricas.

Tempo: Abril-mayo.

Espacio: Residencia del usuario dependiente.

Instrumento de relección de datos

Para recolectar la información de la siguiente investigación se aplicará un instrumento validado que contiene 4 apartados.

El primero de ellos proporciona información sobre datos sociodemográficos (Anexo 1).

Una sección dedicada a los datos sociodemográficos del adulto mayor –nombre, edad (agrupada), sexo, estado civil grado, antecedentes personales patológicos.

Y una sección dedicada al cuidador primario nombre, edad(agrupada), sexo, estado civil grado, antecedentes personales patológicos, etc.

Además de incluir ítems para conocer datos extras del cuidador primario.

El segundo apartado recolecta información sobre la autoestima (Anexo 2), para esto el instrumento cuenta con 10 preguntas de las que cinco están enunciadas de forma positiva y cinco de forma negativa para controlar el efecto de la aquiescencia auto administrada.

Interpretación:

De los ítems 1 al 5, las respuestas A a D se puntúan de 4 a 1. De los ítems del 6 al 10, las respuestas A a D se puntúan de 1 a 4. De 30 a 40 puntos: Autoestima elevada. Considerada como autoestima normal De 26 a 29 puntos: Autoestima media. No representa problemas de autoestima graves, pero es conveniente mejorarla Menos de 25 puntos: Autoestima baja. Existen problemas significativos de autoestima.

Propiedades psicométricas: la escala ha sido traducida y validada al castellano. La consideración interna de las escalas se encuentra entre 0.76 y 0.87 la fiabilidad es de

0.80. El test tiene como objetivo evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma

El tercer apartado es la escala de Zarit (Anexo 3) que evalúa la sobrecarga está conformado por 22 preguntas tipo *likert* con cuatro opciones de respuesta y puede ser de auto aplicación.

La escala de evaluación es 0= Nunca, 1= Rara vez, 2= Algunas veces, 3= Bastantes veces, 4= Casi siempre.

Puntuación menor de 47 puntos no se encuentra en sobrecarga.

Puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve.

Puntuaciones mayores de 55 indican sobrecarga intensa.

Si tiene puntuaciones superiores a 47, necesita por tanto modificar su manera de cuidar a la persona mayor y requiere ayuda cuanto antes.

En el caso de puntuaciones superiores a 55, existe un alto riesgo de enfermedad, sobre todo depresión y ansiedad.

El cuarto apartado es Actividades básicas de la vida diaria Escala de Barthel (Anexo 4) que tiene como objetivo evaluar y monitorizar la capacidad para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) a través del tiempo. Permite evaluar la eficacia de medidas preventivas o de rehabilitación orientadas a mantener y recuperar la funcionalidad física.

Está conformado por 10 secciones, cada uno de ellos contiene 5 opciones de respuesta, a cada opción le corresponde un puntaje, además cuenta con 5 columnas para registrar los puntajes en diferentes fechas.

Escala de evaluación: Puntaje máximo de 100 puntos.

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

Definición de variables e indicadores:

| Variable | Definición | | Metodológicamente | | Estadísticamente | | | | |
|-----------------------------------|---|---|-------------------|---------------|------------------|----------|-------------|---------|---|
| | | | | | Cuantitativa | | Cualitativa | | |
| | Conceptual | Operacional | Dependiente | Independiente | Continua | Discreta | Nominal | Ordinal | |
| Grados de sobrecarga del cuidador | La sobrecarga sentida del cuidador | Sin sobrecarga (menos de 47) Sobrecarga leve (48-55) Sobrecarga intensa (más de 55) | X | | | | | | X |
| Edad del cuidador | Tiempo de existencia desde su nacimiento | | | X | | X | | | |
| Sexo del cuidador | Condición orgánica que distingue al macho de la hembra en los seres humanos | Femenino Masculino | | X | | | X | | |
| Edad paciente dependiente | Tiempo de existencia desde su nacimiento | | | X | | X | | | |
| Sexo del paciente dependiente | Condición orgánica que distingue al macho de la hembra en los seres humanos | Femenino Masculino | | X | | | X | | |
| Estado civil del cuidador | Es la situación personal en que se encuentra o no una persona física | Soltero (a) Casado (a) Viudo (a) Divorciado (a) Concubina | | X | | | X | | |

| | | | | Estadísticamente | | | | |
|---|---|--|-------------------|------------------|--------------|----------|-------------|---------|
| Variable | Definición | | Metodológicamente | | Cuantitativa | | Cualitativa | |
| | Conceptual | Operacional | Dependiente | Independiente | Continua | Discreta | Nominal | Ordinal |
| | en relación a otra con quien se crean lazos jurídicos. | to (a) | | | | | | |
| Grado de escolaridad del cuidador primario | Último Nivel educativo completo de una persona | Analfabeta Primaria Secundaria Preparatoria Universidad | | X | | | | X |
| Antecedentes personales patológicos del Cuidador primario | Las patologías que ha presentado el cuidador | Diabetes Mellitus Hipertensión Arterial Osteoartritis Depresión Lumbalgia/dorsalgia Obesidad Otras | | X | | | X | |
| Antecedentes personales patológicos paciente dependiente | Las patologías que ha presentado el paciente dependiente | Diabetes Mellitus Hipertensión Arterial I.R.C Cardiopatías Osteoartritis E.V.C OTRAS | | X | | | X | |
| Paciente dependiente. | Aquella que por de edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, | 0 – 20: Dependencia total 21 – 60: Dependencia severa 61 – 90: Dependencia moderada 91 – 99: Dependencia escasa 100: Independiente | | X | | | | X |

| | | | | Estadísticamente | | | | |
|--|--|---|-------------------|------------------|--------------|----------|-------------|---------|
| Variable | Definición | | Metodológicamente | | Cuantitativa | | Cualitativa | |
| | Conceptual | Operacional | Dependiente | Independiente | Continua | Discreta | Nominal | Ordinal |
| | precisa con carácter permanente la atención o ayuda. | ncia | | | | | | |
| Ocupación | Trabajo, empleo, oficio. | Hogar Estudiante Empleado Otro | | X | | | X | |
| Hijos | Persona descendente de los padres | 1 2 3 >3 | | X | | X | | |
| Turno | Tiempo durante los cuales diferentes grupos de trabajadores realizan su tarea. | Diurno Nocturno Fin de semana | | X | | | X | |
| Otro trabajo | Si realiza otra ocupación siendo cuidador | Sí No | | X | | | X | |
| Horas al día dedicadas al trabajo | Tiempo en horas dedicadas a ser cuidador | 4-7 8-11 12-24 | | X | | | | X |
| Tiempo ser cuidador | Referente al lapso en meses/años dedicados a ser cuidador | <6 meses 6 meses a 1 año >1 año a 3 años >3 años a 5 años >5 años | | X | | | | X |
| Capacitación sobre el cuidado del adulto | Instrucciones sobre el cuidado | Sí No | | X | | | X | |

| | | | | Estadísticamente | | | | |
|--------------------------------------|--|--|-------------------|------------------|--------------|----------|-------------|---------|
| Variable | Definición | | Metodológicamente | | Cuantitativa | | Cualitativa | |
| | Conceptual | Operacional | Dependiente | Independiente | Continua | Discreta | Nominal | Ordinal |
| mayor | | | | | | | | |
| Satisfacción otorgada por el trabajo | Sentimiento de bienestar o placer que se tiene cuando se ha realizado el trabajo | Mucho Bastante Poco Nada | | X | | | | X |
| Salario por semana | Percepción económica por la actividad realizada | <500 500-999 1000-1499 1500-1999 2000-2499 2500 y mas | | X | | | | X |
| Cansancio físico y/o mental | Debilidad o falta de fuerza, generalmente provocada por la realización de un esfuerzo o trabajo | Sí No | | X | | | X | |
| Condición laboral | Se entiende como condiciones laborales cualquier aspecto del trabajo con posibles consecuencias negativas para la salud de los trabajadores. | Malas Regulares Buenas Optimas | | X | | | | X |
| Ansioso/Deprimido | Trastorno del estado de ánimo, transitorio o | Sí No | | X | | | X | |

| | | | | Estadísticamente | | | | |
|-----------------|--|--------------------------|-------------------|------------------|--------------|----------|-------------|---------|
| Variable | Definición | | Metodológicamente | | Cuantitativa | | Cualitativa | |
| | Conceptual | Operacional | Dependiente | Independiente | Continua | Discreta | Nominal | Ordinal |
| | permanente, caracterizado por sentimientos de abatimiento, infelicidad y culpabilidad, | | | | | | | |
| Estado de salud | La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades | Bueno Regular Malo | | X | | | | X |
| Calidad de vida | Condiciones en que vive una persona que hacen que su existencia sea placentera y digna de ser vivida, o la llenen de aflicción | Buena Regular Mala | | X | | | | X |

Descripción de las técnicas y procedimientos.

Se realizará un análisis descriptivo de las variables de interés obteniendo medidas de frecuencia como media y medidas de proporciones.

Se realizará un análisis bivariado entre la sobrecarga del cuidador primario y grado de dependencia funcional del adulto mayor, así como el resto de las variables.

Posteriormente se realizará un análisis de Chi ² de Pearson, que es una prueba no paramétrica que mide la discrepancia entre la distribución observada y la teórica. Indicando en qué medida existen diferencias entre ambos

Análisis estadístico.

Se realizará una base de datos en Microsoft Excel, el análisis estadístico se efectuará mediante el paquete estadístico STATA v.14

Consideraciones éticas y de bioseguridad.

De acuerdo al Código de Nurenberg, la obtención del consentimiento informado y voluntario de los sujetos humanos es absolutamente esencial. Su aplicación constituye una forma de proteger a los participantes de posibles riesgos derivados de los estudios de investigación.

En los aspectos éticos se deben incluir todos aquellos referentes que pudiesen llegar a interferir de manera directa o indirecta la planeación de la investigación en cuanto a ética y legislación.

Es estudio se justifica por cuanto la información es impórtate para la atención al cuidador primario, los participantes recibirán información acerca de los objetivos del estudio, no existe riesgo durante la participación y será voluntaria podrán retirarse en el momento que deseen, además de que se maneja de manera total confidencialidad la información

Este estudio se apega a las disposiciones generales del reglamento de la ley en materia de investigación para la salud (Secretaría de Salud 1987).

De acuerdo con lo señalado en el Título segundo, Capítulo primero, Artículo 13, en este estudio prevalece el criterio de respeto a la dignidad y a la protección de los derechos y bienestar de los sujetos en el estudio

Se protege la individualidad y anonimato del sujeto y con el fin de cumplir con lo establecido en el Artículo 21 Fracción I, IV, VI Y VII se proporciona una explicación clara y completa sobre la justificación y objetivos del estudio, la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, beneficios y otros asuntos relacionados con el estudio y a la libertad de retirarse cuando lo considere pertinente, posterior a la explicación se le solicitara el consentimiento informado por escrito de acuerdo a lo estipulado en el Título segundo, capítulo I, Artículo 20

Principios de la bioética:

Beneficencia: Se refiere a la obligación de prevenir o aliviar el daño hacer el bien u otorgar beneficios, deber de ayudar al prójimo por encima de los intereses particulares, en otras palabras, obrar en función del mayor beneficio posible para el paciente y se debe procurar el bienestar la persona enferma.

Principio de No Maleficencia: no hacer daño al paciente, es la formulación negativa del principio de beneficencia que nos obliga a promover el bien. Los preceptos morales provenientes de este principio son no matar, no inducir sufrimiento, no causar dolor, no privar de placer, ni discapacidad evitable. Se trata de respetar la integridad física y psicológica de la vida humana.

Principio de Autonomía: Consiste en que cada persona es autodeterminante para optar por las propias escogencias en función de las razones del mismo, es decir, que, al hacer uso de la autonomía, cada quien conduce su vida en concordancia con sus intereses, deseos y creencias (Castillo,1999).

Principio de Justicia: Este principio está relacionado con la norma moral de dar a cada quien lo que necesita, de la cual se derivan diversas obligaciones, como realizar una

adecuada distribución de los recursos, proveer a cada paciente de un adecuado nivel de atención, y disponer de los recursos indispensables para garantizar una apropiada atención de salud.

Bibliografía

- Alfaro-Ramírez, O. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46 (5), 485-494. Recuperado de www.redalyc.org/html/4577/457745523005/
- Ávila, J. H., García, J.M. & Gaitán, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 19 (1), 71-84. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80415077007>
- Barrón, B.S., & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, (4), 39-46. Recuperado de <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Bello, J.G. (2014). sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. (Tesis, Instituto Mexicano del Seguro Social). Recuperado de <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayans, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137, 657-665. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>
- Camacho, L., YokebedHinostrosa, G & Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 7 (4), 35-41. Recuperado de www.scielo.org.mx/pdf/eu/v7n4/v7n4a6.pdf
- De la Fuente, M.M., Bayona, I., Fernández, F.J., Martínez, M. & Navas, F.J. (2012). La dependencia funcional del anciano institucionalizado valorada mediante el índice de Barthel. *GEROKOMOS*, 23 (1), 19-22. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v23n1/comunicacion3.pdf>
- De la Huerta, R., Corona, J., & Méndez, José. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39 (1), 46-51. Recuperado de www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf
- Domínguez, G., Zavala, M.A., Dela Cruz, D.C., Ramírez, M.O. (2010). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. *Revista de los estudiantes de medicina de la universidad industrial de Santander*, 23, 27-34. Recuperado de <http://repvie.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/983>
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y*

enfermería, 18 (1): 29-41. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf

Landinez, N.S., Caicedo, I.Q., Lara, M.F., Luna, L. & Beltrán, J.C. (2015). Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. *Revista Facultad Medicina*, 63 (1), 75-82. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.47818>

López, M.J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica Medicina Familiar*, 2 (7), 332-334. Recuperado <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>

Mar, J. et al. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española Geriatria y Gerontología*, 46(4), 200–205. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X11000862>

Masanet, E., & La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española Salud Pública*, 85 (3), 257-266. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v85n3/04_original2.pdf

Mendoza, Rita. et al. (2014). Perfil del cuidador principal en el área de salud de gran canaria. *ENE, Revista de Enfermería*, 8 (2). Recuperado de <http://ene-enfermeria.org/ojs>

Moreira de Zousa, R., & Turrini, RNT. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10 (22), 1-13. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>

Moreno, L. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*, 40(4), 193-198. Recuperado <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656708703147>

Muñoz, N.M. (2015). Asociación entre colapso del cuidador y pronóstico de pacientes geriátricos hospitalizados en el servicio de Medicina Interna. *Medicina Interna México*, 31, 528-535. Recuperado de www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2015/mim155e.pdf

Pérez, A. et al. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*, 41(11), 621–628. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656709002261>

Pinillos, Y., & Prieto, E. (2012). Funcionalidad física de personas mayores institucionalizadas y no institucionalizadas en Barranquilla, Colombia. *Revista de salud pública*, 14 (3), 438-447. Recuperado de <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2012.v14n3/438-447/es>

- Regueiro, A.A. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria*, 39(4), 185-8. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656707708740>
- Rivera, H., Dávila, R., & Pedraza A. G. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la clínica de medicina familiar DR. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16 (1), 27-32. Recuperado de www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2011/rmq111f.pdf
- Rodríguez, R.M. & Landeros, M.E. (2014). Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 11(3), 87-93. Recuperado de www.scielo.org.mx/pdf/eu/v11n3/v11n3a3.pdf
- Segura, N. et al. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Revista Española Geriátrica y Gerontología*, 41 (1), 15-20. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X06729948>
- Timonet, Eva. et al. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud y sobrecarga de cuidadores de pacientes ingresados con insuficiencia cardiaca. *Enfermería en Cardiología*, (58-59), 50-55. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6288911>
- Velasco, V.M. Et al. (2016). Percepción del estado de salud y calidad de vida del cuidador primario de adultos mayores relacionada con la sobrecarga de trabajo. *Parainfo Digital*, 10 (25). Recuperado de <http://www.index-f.com/para/n25/023.php>
- Zabrano, R. & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana Psiquiatría.*, 35 (1), 26-39. Recuperado de www.redalyc.org/html/806/80615418005/

ANEXO 1

Fecha ____/____/____ folio ____
Variables sociodemográficas del adulto mayor

Edad en años cumplidos: _____

Sexo:

- Masculino
- Femenino

Estado civil:

- Soltero/a
- Casado/a-
- Divorciado/a- Separado/a
- Viudo/a
- Unión libre

Lugar de residencia:

- Domicilio
- Residencia geriátrica
- Hospital
- Otro

Enfermedades diagnosticadas:

- _____
- _____
- _____
- Por ancianidad
- Ninguna

Variables sociodemográficas del cuidador primario

Edad en años cumplidos: _____

Sexo:

- Masculino
- Femenino

Estado civil:

- Soltero/a
- Casado/a-
- Divorciado/a- Separado/a
- Viudo/a
- Unión libre

Escolaridad

- Primaria
- Secundaria
- Bachillerato
- Profesional
- Otro

Enfermedades diagnosticadas:

- _____
- _____
- Ninguna

Características y variables del cuidador primario

Ocupación:

- Hogar
- Estudiante
- Empleado
- Otro

¿Tiene otro trabajo?

- Si
- No

¿Tiene hijos?

- Ninguno
- 1
- 2
- 3
- >3

Turno

- Diurno
- Nocturno
- Fin de semana

Horas al día dedicadas al trabajo

- 4-7
- 8-11
- 12-24

Tiempo de ser cuidador

- <6 meses
- 6 meses a 1 año
- >1 año a 3 años
- >3 años a 5 años
- >5 años

¿Ha recibido capacitación sobre el cuidado del adulto mayor en el último año?

Si

No

Satisfacción otorgada por el trabajo

- Mucha
- Bastante
- Poco
- Nada

Salario por semana

- <500
- 500-999
- 1000-1499
- 1500-1999
- 2000-2499
- 2500 y mas

¿Se siente cansado?

| | Si | No |
|--------|----|----|
| Físico | | |
| Mental | | |

Condición laboral

- Malas
- Regulares
- Buenas
- Óptimas

¿Se siente ansioso(a) y/o deprimido(a)?

- Si
- No

¿Cómo considera su estado de salud en general?

- Bueno
- Regular
- Malo

¿Cómo considere su calidad de vida?

- Buena
- Regular
- Mala

ANEXO 2

Escala de Rosemberg

Conteste las siguientes preguntas. Coloque una marca en la letra donde corresponda

- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo

| | A | B | C | D |
|---|---|---|---|---|
| 1. Siento que soy una persona digna de aprecio , al menos en igual medida que los demás | | | | |
| 2. Estoy convencido que tengo cualidades buenas | | | | |
| 3. Soy capaz de hacer las cosas también como la mayoría de gente | | | | |
| 4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo(a) | | | | |
| 5. En general estoy satisfecho (a) de mí mismo(a) | | | | |
| 6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso(a) | | | | |
| 7. En general me inclino a pensar que soy una persona fracasada | | | | |
| 8. Me gustaría sentir más respeto por mí mismo | | | | |
| 9. Hay veces que realmente me siento que soy un inútil | | | | |
| 10. A veces creo que no soy buena persona | | | | |

ANEXO 3

| Test de Zarit. Escala de sobrecarga del cuidador . | | | | | |
|---|-------|----------|---------------|-----------------|--------------|
| Puntuación para cada respuesta | Nunca | Rara vez | Algunas veces | Bastantes veces | Casi siempre |
| ¿Piensa que su paciente le pide mas ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted? | | | | | |
| ¿Se siente agobiado por intentar incompatibilizar el cuidado de su paciente con otras responsabilidades (trabajo, familia) | | | | | |
| ¿Siente vergüenza por la conducta de su paciente? | | | | | |
| ¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su paciente? | | | | | |
| ¿Piensa que el cuidar de su paciente afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | | | | | |
| ¿Tiene miedo por el futuro de su paciente? | | | | | |
| ¿Piensa que su paciente depende de usted? | | | | | |
| ¿Se siente tenso cuando esta cerca de su paciente? | | | | | |
| ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su paciente? | | | | | |
| ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su paciente? | | | | | |
| ¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su paciente? | | | | | |
| ¿Piensa que su paciente le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | | | | | |
| ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su paciente, además de sus otros gastos? | | | | | |
| ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su paciente por mucho mas tiempo? | | | | | |
| ¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su paciente? | | | | | |
| ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona? | | | | | |
| ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su paciente? | | | | | |
| ¿Piensa que debería hacer mas por su paciente? | | | | | |
| ¿Piensa que podría cuidar mejor a su paciente? | | | | | |
| Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su paciente? | | | | | |
| TOTAL | | | | | |

ANEXO 4

| ESCALA DE BARTHEL MODIFICADA | Fecha | PTS |
|--|-------|-----|
| Baño 5. Independiente 4. Supervisión 3. Ayuda ocasional (transferencias, lavado, secado, etc.) 1. Asistencia en todos los aspectos del baño 0. Dependencia total | | |
| Vestido 10. Independiente 8. Mínima ayuda 5. Ayuda para poner o quitar la ropa 2. Gran ayuda (colabora algo) 0. Dependencia total | | |
| Aseo personal 5. Independiente 4. Mínima ayuda 3. Moderada ayuda 1. Ayuda continua (colabora algo) 0. Dependencia total | | |
| Ir al sanitario 10. Independiente 8. Supervisión 5. Moderada ayuda 2. Continua ayuda 0. Dependencia total | | |
| Deambulaci3n 15. Independiente 12. Supervisi3n continua o no camina m3s de 50 m 8. Ayuda de una persona (ocasional) 3. Ayuda continua de una o m3s personas 0. Dependiente | | |
| Traslado sill3n-cama 15. Independiente 12. Supervisi3n 8. Ayuda ocasional de una persona 3. Ayuda continua (colabora algo) 0. Ayuda de dos personas (no colabora) | | |
| Escaleras 10. Independiente (al menos sube un piso) 8. Supervisi3n ocasional 5. Supervisi3n continua o ayuda ocasional 2. Ayuda continua 0. Incapaz de subir escaleras | | |
| Incontinencia urinaria 10. Continente e independiente 8. Incontinencia ocasional (menos de 1/día) 5. Incontinencia nocturna o ayuda con bolsa, pañal, etc. 2. Incontinente día y noche (algunas veces controla la micci3n) 0. Incontinente y dependiente (utiliza sonda vesical) | | |
| Incontinencia fecal 10. Continente e independiente 8. Incontinencia ocasional (menos de 1/día) 5. Incontinencia frecuente (se limpia solo, pañal) 2. Incontinencia frecuente (algunas veces controla la evaluaci3n) 0. Incontinencia y dependencia total | | |
| Alimentaci3n 10. Independiente 8. Mínima ayuda, pero independiente si se sirve 5. Come solo con supervisi3n 2. Ayuda de otra persona (puede comer algo) 0. Dependiente | | |
| TOTAL | | |

Fuente: Shah S, et al. J Clin Epidemiol 1989; 42 (8):703-709.

Observaciones: _____

Evaluador(a): _____ Supervisor(a): _____