

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias de la Salud

**Prevalencia del Síndrome de Cuidador Cansado en
cuidadores de pacientes con discapacidad pertenecientes al
Programa Joaquín Gallegos Lara en las parroquias de Pifo,
Tumbaco y Yaruquí en el periodo: Octubre 2015 a
Diciembre 2015
Proyecto de Investigación**

Tamara Elizabeth Barreto Celorio

Medicina

Trabajo de titulación presentado como requisito
Para la obtención del título de
Médico

Quito, 21 de diciembre del 2015

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE CIENCIAS DE LA SALUD

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

Prevalencia del Síndrome de Cuidador Cansado en cuidadores de pacientes con discapacidad pertenecientes al Programa Joaquín Gallegos Lara en las parroquias de Pifo, Tumbaco y Yaruquí en el periodo: Octubre 2015 a Diciembre 2015

Tamara Elizabeth Barreto Celorio

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Pablo Endara, Doctor

Firma del profesor

Quito, 21 de diciembre de 2015

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante:

Nombres y apellidos: Tamara Elizabeth Barreto Celorio

Código: 21890

Cédula de Identidad: 1718985920

Lugar y fecha: Quito, 21 de diciembre de 2015

RESUMEN

El presente estudio se realizó para investigar la prevalencia del Síndrome de Cuidador Cansado e identificar los factores demográficos que podrían hacer susceptibles a los cuidadores de los pacientes beneficiarios de la Misión Joaquín Gallegos Lara, que habitan en las parroquias de Pifo, Tumbaco y Yaruquí. El Síndrome de cuidador cansado es un conjunto de afecciones físicas y emocionales que se presentan en las personas que se dedican a ser cuidadores, ya sea de pacientes adultos mayores o personas con capacidades diferentes. La realización de este estudio es importante, ya que no existen datos de la prevalencia de este Síndrome y los factores demográficos para desarrollarlo en estas parroquias, lo cual implican un riesgo para los pacientes y los cuidadores puesto que los cuidados no serán óptimos y la calidad de vida de ambos se verá afectada en la presencia de este Síndrome. En cambio si la detección es temprana se pueden tomar medidas para mejorar la calidad de vida de ambos por ejemplo recibir terapias psicológicas y herramientas para evitar desarrollar este Síndrome. Los datos se obtuvieron mediante dos encuestas, la una para obtener los datos demográficos, y la Escala de Zarit para evaluar la presencia del Síndrome; los datos fueron analizados mediante el programa SPSS, donde observamos una prevalencia de Síndrome de Cuidador Cansado de 0,04% (Intervalo de confianza 95%= 0.001-0.20), a pesar de haber factores predisponentes como el nivel de educación, sexo, edad, estado de salud de cuidador y actividades fuera del hogar, según citan otros estudios, lo que no hace pensar que la escala de Zarit no es aplicable en nuestro medio.

Palabras clave: Síndrome, cuidador, cansancio, prevalencia, discapacidad, Zarit.

ABSTRACT

The present study was has been made for investigate the prevalence of Caregiver Syndrome and identify demographic factors that could cause susceptible to Caregivers of patients beneficiaries of the Mission Joaquín Gallegos Lara, who live in Pifo, Tumbaco, and Yaruquí. Caregiver Syndrome is a set of physical and emotional conditions that occur in people who are dedicated to caregivers, adult Patients elderly or persons with disabilities. The realization of this study is important because there are no data on the prevalence of this syndrome and paragraphs demographics develop in these parishes, which involve a risk to patients and caregivers because the care will not be optimal and quality both of life will be affected in the Presence of this syndrome. However, if detected early can take para measures improve quality of Life for example both receive psychological therapies and develop tools to prevent this syndrome. Data were collected through two surveys, one on para Get demographics, and Zarit Scale for assess the presence of the syndrome; Were analyzed the data using SPSS, We observed a prevalence Caregiver Syndrome of 0.04 % (confidence interval = 95 % , from 0.01 to 0.20) , despite having predisposing factors such as level of education , sex , age, health status of caregiver and activities outside the home , according to cite other studies, which suggests that no Zarit scale is not applicable to our medium

Key words: Syndrome, caregiver, fatigue, prevalence, disability, Zarit .

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	7
Objetivos.....	8
Desarrollo del Tema.....	10
Marco metodológico.....	17
Análisis de resultados.....	21
Conclusiones.....	27
Referencias bibliográficas	32
Anexo A: Carta de solicitud y aprobación Comité de bioética.....	34
Anexo B:Carta de Solicitud y aprobación Hospital de Yaruquí.....	36
Anexo C: Datos demográficos.....	37
Anexo D: Escala de Zarit.....	39

I. INTRODUCCIÓN

Según la OMS “Discapacidad es un término que abarca las deficiencias, y limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales” (OMS). Los pacientes que padecen de alguna discapacidad, sea esta física, intelectual o multidisciplinaria, requieren de cuidados especiales y muchos de ellos dependen totalmente de un cuidador permanente, de quien depende su calidad de vida, estos pacientes requieren cuidados especiales por un equipo multidisciplinario de profesionales y de una persona especializada en sus cuidados dentro del hogar, sin embargo muchas veces la situación económica no lo permite y los pacientes están a cargo de cuidadores informales que muchas veces carecen de los conocimientos para brindar el apoyo necesario, a pesar de su apego al paciente llega un momento en el que la demanda de cuidado es muy agotadora y pueden llegar a padecer el Síndrome de Cuidador Cansado el cual se define como el “estrés crónico generado por la carga de la enfermedad, tareas repetidas, falta de control que desencadenan sentimientos negativos contra el enfermo, depresión, irritabilidad, fatiga, y trastornos psicossomáticos” (Palacios ctd en Steele 32), lo cual desencadena una alteración en la calidad de vida, tanto del paciente como de su cuidador. En la mayoría de ocasiones se ha mostrado preocupación por los pacientes mas no por los cuidadores, sin tomar en cuenta que son un factor clave para que los pacientes con discapacidad puedan recibir un cuidado adecuado.

En el Ecuador se ha organizado la Misión Joaquín Gallegos Lara para entregar ayuda económica al cuidador responsable de la persona que padece la discapacidad, además brindan capacitaciones en “áreas de salud, higiene, rehabilitación, derechos, autoestima y los

comprometen a cumplir con un seguimiento” (Discapacidadonline), lo cual es una gran ayuda para los pacientes y sus cuidadores, por otra parte hay otras variables como por ejemplo los factores demográficos o la continua evaluación de la corresponsabilidad que realiza la misión para asegurar el compromiso de los cuidadores, lo que puede influir y desarrollarse el Síndrome de Cuidador Cansado, impactando así en la calidad de vida de los pacientes y de los cuidadores, los talleres que reciben al igual que la ayuda económica puede ayudar, sin embargo no se han realizado estudios para ver la prevalencia de este síndrome en los cuidadores que atienden a los pacientes moradores de las parroquias de Pifo , Tumbaco y Yaruquí en el distrito 17D09, información que puede ser valiosa y puede servir para realizar mejorías en las capacitaciones que se imparten, cambiar la metodología o implementar nuevas formas de ayuda para que de esta manera tanto los pacientes como sus cuidadores tengan una mejor calidad de vida. A continuación conoceremos más detalladamente sobre El Síndrome de Cuidador Cansado, la Misión Joaquín Gallegos Lara, los métodos que se utilizaron para realizar este estudio junto con sus conclusiones.

A. Objetivos

1. Objetivo general

Estimar la prevalencia del Síndrome de Cuidador Cansado en los cuidadores de los pacientes con Discapacidad intelectual, física o multidiscapacidades, que pertenecen a la Misión Joaquín Gallegos Lara, en la población de Pifo, Tumbaco y Yaruquí en el periodo: Agosto 2015 a diciembre 2015

2. Objetivos específicos

Determinar la prevalencia de Síndrome de Cuidador Cansado, en los cuidadores de los pacientes con Discapacidad intelectual, física o multidiscapacidades, que pertenecen a la Misión Joaquín Gallegos Lara, quienes se encargan de brindar ayuda económica, didáctica y psicológica.

Buscar las características demográficas de los cuidadores de los pacientes con discapacidad.

Describir las condiciones demográficas que predisponen a los cuidadores a desarrollar el Síndrome de Cuidador cansado.

B. Planteamiento del Problema

Los pacientes con discapacidad, ya sea física, intelectual o múltiple, necesitan de cuidados especiales, que pueden verse deteriorados por el cansancio de sus cuidadores, lo que afecta en la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador.

II. DESARROLLO DEL TEMA

A. Discapacidad

La Clasificación Internacional de Funcionamiento citado en la OMS define la discapacidad como “un término que abarca las deficiencias, y limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.” En el año 2014 se determinó que un 15 % de la población mundial padece alguna forma de discapacidad, valor que va en aumento por el incremento de enfermedades crónicas además del envejecimiento de los habitantes (OMS).

Podemos clasificar a las discapacidades en áreas como motriz, sensoriales, y mental, en esta última se incluyen las deficiencias conductuales e intelectuales las cuales restringen el aprendizaje. Por otra parte tenemos la combinación de ellas que conlleva a una discapacidad múltiple en las que podemos incluir a los Síndromes, y finalmente tenemos las claves especiales en las que se incluye a las discapacidades no especificadas o descripciones que no corresponden al concepto de discapacidad como por ejemplo enfermedad aguda con duración menor a 6 meses u otros malestares como por ejemplo dolores de cabeza, abdominales, etc (INEGI 5-46).

Las personas con discapacidad tienen una mayor comorbilidad ya que pueden padecer de otras enfermedades subyacentes, además pueden adoptar comportamientos que afectan a su salud como por ejemplo alimentación deficiente, falta de ejercicio físico, tabaquismo, alcoholismo, entre otras, también tienen mayor riesgo de muerte prematura. Estos factores se ven agravados por las barreras que se presentan como son la asequibilidad a los servicios de salud y transporte, los obstáculos físicos entre ellos mala señalización, zonas de estacionamiento inaccesibles, puertas angostas, baños no aptos para estas personas, entre otros, lo cual limita su accesos a la asistencia sanitaria y deteriora su calidad de vida (OMS).

Por otra parte tenemos el factor emocional el cual es vulnerable por su condición ,por ello es primordial que tengan el apoyo familiar y en especial de una persona que se encargue de sus necesidades en caso de que fuera necesario dependiendo del tipo de discapacidad. En este caso es crucial el cuidado de una persona que se haga responsable del paciente, sea un apoyo y además una conexión que los ayude a involucrarse con la sociedad y mantener informada a la familia de su condición. El afecto es uno de los pilares fundamentales que se debe tener presente para de esta manera brindar una mejor calidad de vida a los pacientes.

B. El cuidador

Un cuidador es aquella persona que se encarga de satisfacer las necesidades de un paciente con una enfermedad crónica o incapacidad, además de los cuidados físicos también es responsable de brindarle afecto y vincularlo con la sociedad (Astudillo).

1. Tipos de cuidador

Según palacios citado en Steele los cuidadores pueden clasificarse en principal, secundario, profesional, y voluntario. El cuidador principal es aquel que tiene la responsabilidad diariamente de cuidar al enfermo, puede ser un familiar que lo acompañe desde el inicio de la enfermedad y durante su curso. El cuidador secundario es aquel que por sus cargas familiares comparte la responsabilidad con otros familiares, amigos o profesionales de la salud y de esta manera se puede prevenir el síndrome de Cuidador cansado; los cuidadores profesionales son quienes han estudiado para este tipo de labor y reciben una remuneración por el trabajo que realizan, por ejemplo los auxiliares de enfermería, a estos cuidadores también se los llama cuidadores formales a diferencia de los demás cuidadores que son informales por no haber

recibido una formación para este tipo de tareas pero lo realizan por afecto hacia la persona que lo necesita, por lo general son miembros de la familia (18-19).

2. Derechos del cuidador

Los cuidadores al igual que obligaciones con su encargado también tienen derechos los cuales no deben olvidar para poder llevar una vida digna tanto para ellos como las personas a quienes cuidan y así evitar el desgaste físico y emocional que se puede producir, lo cual afectaría a su salud y por ende en el cuidado de su paciente ya que puede llevar a maltrato y descuido del mismo. *Family Caregiver Alliance* menciona que los derechos del Cuidador tenemos:

Cuidar de mí mismo

Solicitar ayuda a la familia, amigo y organizaciones de apoyo aunque mi familia no esté de acuerdo (*Family Caregiver Alliance*).

Mantendré partes de mi vida que no incluyen a la persona que cuido como lo haría si él o ella no necesitaran mi ayuda. Haré lo posible por satisfacer las necesidades de mi ser querido, pero también reservaré tiempo para satisfacer mis propias necesidades (*Family Caregiver Alliance*).

Me permitiré sentirme frustrado, enfadado, triste y expresar mis sentimientos negativos ocasionalmente (*Family Caregiver Alliance*).

No admitiré intentos de manipularme a través de la culpa, enfado, o depresión por parte de la persona que cuido o de familiares, ya sean intencionadas o no.

Recibiré consideración, afecto, perdón, y aceptación por lo que hago por parte de la persona a la que cuido y de mis familiares (*Family Caregiver Alliance*).

Me sentiré orgulloso de mis logros, intentaré ver los retos de cada día con buen humor y valoraré la valentía a veces necesaria para satisfacer las necesidades de mi ser querido.

Reconoceré que me he convertido en un cuidador, como miles de otros esposos, hermanos, hijos adultos y amigos. Tengo el derecho de esperar iniciativas, a nivel local y nacional, para asegurar que los cuidadores son reconocidos y reciben apoyo (Family Caregiver Alliance).

C. Síndrome de Cuidador Cansado

Cuando llega a la familia un ser con capacidades diferentes, o que por determinadas situaciones perdió la capacidad de realizar sus actividades por sí mismo, cambia la dinámica familiar, ya que se necesita de una persona que le provea los cuidados que necesita aquella persona, al inicio la persona que acepta asumir ese rol a pesar de no estar preparada para esa actividad, lo hace por amor a su familiar por quien al inicio podría experimentar emociones positivas como afecto, dedicación, ternura, paciencia, comprensión, entrega, entre otras, las cuales se pueden convertir en todo lo opuesto con el pasar del tiempo, las actividades repetitivas, y la falta de conocimiento y guía profesional, lo que desata sentimientos de ira, irritación, y rechazo afectando al cuidado del paciente y por ende a su bienestar, es lo que menciona Martínez (ctd en López y Guzmán 30).

En los años 60 a sus principios, se realizaron estudios en Gran Bretaña, sobre los efectos en las familias con pacientes psiquiátricos para evaluar el grado de carga, distinguiendo entre carga objetiva y subjetiva, la carga objetiva son los efectos en la vida doméstica, y la subjetiva son los sentimientos y actitudes frente al paciente con problemas psiquiátricos. (Montorio ctd en Steele 29). En los años 70 continuaron los estudios sobre la carga en los familiares, y se desarrollaron varias herramientas para medir “conductas específicas, potencialmente, molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador” (Montorio ctd en Steele 30). En 1977 Christina Maslach definió por primera vez el Síndrome de Cuidador Cansado en el Congreso anual de la Asociación Americana de Psicólogos, el cual es el deterioro de los cuidados a los pacientes con necesidades

especiales, y falta de atención profesional lo que lleva al consumo y agotamiento de quienes brindan sus cuidados tras meses o años de actividad (Silva y Pérez 52).

1. Síntomas del Síndrome Cuidador Cansado

El estrés continuo al que se somete el cuidador con las tareas repetitivas, la monotonía, los puede hacer susceptibles a desarrollar sentimientos de frustración, enojo, entre otras emociones y actitudes negativas contra la persona que tiene a su cuidado. Según Silva y Pérez los síntomas que pueden presentar los cuidadores son desmotivación, ya que poco a poco pierden las ganas de divertirse de compartir con otros miembros de la familia y con ellos mismos, sienten angustia por desconocer que le depara el futuro a su ser querido, lo que los lleva a sentir impotencia y tristeza; pueden presentar trastornos psicósomáticos por el estrés crónico, pueden presentar con más frecuencias otras enfermedades que antes no las tenía puesto que eran personas saludables, sin embargo pueden presentar trasgresiones alimenticias, dolores psicósomáticos, resfriados, entre otros; la fatiga es otro síntoma que se presenta ya que la calidad y cantidad de descanso no son las mejores, ya sea por no disponer del tiempo necesario o porque la calidad de sueño se ve afectada por pensamientos repetitivos que crean ansiedad y un descanso deficiente, lo cual puede desencadenar en irritabilidad y labilidad emocional por la sensación de pérdida de control de sus vidas; otras alteraciones que se ven son los cambios en el peso por el descuido de sí mismos, porque se entregan a la persona a su cuidado al 100% y se olvidan que ellos también son personas que no deben ser descuidadas, que necesitan una alimentación saludable, ejercicio y cuidados, acudir al médico para un chequeo general y más aún si no se sienten bien, y tiempo para descansar. Posteriormente se presentan déficit de atención y problemas con la memoria empeorando aún más la situación, lo que eleva el nivel de ansiedad y depresión. Todo esto lleva a un deterioro continuo tanto del cuidador como del paciente, alterándose la calidad de vida de ambos puesto que la persona encargada no podrá

llevar una vida plena y por ende no podrá brindar los cuidados que su paciente necesite, además que se puede llegar a maltratos y descuido hacia la persona a su cargo, incluso se puede llegar a ser deshumanizado irrespetando el pudor y dolor del paciente (63-65).

2. Recomendaciones para evitar el Síndrome de cuidador cansado

Es importante tener en cuenta ciertas recomendaciones para evitar desarrollar este Síndrome, como por ejemplo desde el inicio hablar de la patología del familiar, no ocultarlo ni avergonzarse, es de gran ayuda informarse sobre la enfermedad, aclarar todas las dudas que tenga con el profesional de la salud, buscar un grupo de personas con similares dificultades, no olvidar que usted es una persona que de igual manera tiene necesidades, no descuide su cuidado personal, salud y alimentación saludable junto con ejercicio, lo que ayudará a cambiar de actividad y evitar el estrés, ya que será una persona saludable, tomar un tiempo de descanso, dedicar por lo menos un momento a realizar las actividades que le gustan, si es posible y tiene familiares cerca que pueden ayudarlo compartir la responsabilidad con ellos, acudir a grupos de ayuda y terapias familiares, colaborar con el profesional de la salud encargado de su familiar, no interfiera en la labor aunque no esté de acuerdo frente a la persona con capacidades especiales para no afectar la alianza terapéutica, salir de casa para evitar el encierro, pedir ayuda cuando la necesite, aceptarse a sí mismo, reconocer sus fortalezas y debilidades, regalarse algo porque se lo merece, pensar positivo, participar en actividades culturales y sociales (COCEMFE-Castilla y León). Según Flores el apoyo social es clave ya que los cuidadores pueden expresar sus sentimientos, y se sienten escuchados, estimados y valorados (ctd en Rivera 29). En lo posible se debe integrar al paciente dejarlo que tome sus decisiones, se debe reconocer el esfuerzo que se hace y sentirse orgulloso por ello, es fundamental el amor por sí mismo, la alegría, una sonrisa, y muestras de afecto, crear un cronograma de actividades lo ayudará a distribuir mejor el tiempo y optimizarlo (Pavón 46). Siempre se debe tener en cuenta

los derechos como cuidador, de esta manera se podría tener una vida más llevadera, evitar grandes niveles de estrés, lo que mejora la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente.

D. Misión Joaquín Gallegos Lara

En el año 2009 se realizó un estudio clínico y psicosocial sobre la discapacidad, mediante la Misión Manuela Espejo, para generar políticas que beneficien a la población vulnerable, se detectó que muchos pacientes con discapacidad en todo nuestro país vivían en condiciones de gran pobreza, y abandono ya que sus familiares tenían que salir a trabajar y no tenían con quien dejarlos, es por eso que se decidió emprender la Misión Joaquín Gallegos Lara inspirada en el escritor Guayaquileño, quien padecía de una discapacidad en sus piernas, lo cual no le impidió ser un exitoso escritor. La Misión Joaquín Gallegos Lara entrega una ayuda económica de 240 dólares, medicinas y capacitación sobre salud, cuidado, higiene, derechos, autoestima, alimentación, entre otros, a las personas que se declaran como cuidador principal responsable del paciente, quienes deben comprometerse a brindar el cuidado necesario al paciente, administrar de manera adecuada la ayuda económica que recibe distribuyéndola para mejorar la calidad de vida, lo que incluye alimentación, movilización, insumos, rehabilitación, entre otros y además debe asistir a las capacitaciones impartidas por las entidades de salud (Perez).

III. MARCO METODOLÓGICO

A. Tipo de investigación

Esta investigación será realizada mediante un estudio transversal descriptivo el cual es un corte en el tiempo, ya que se realiza la medición de la variable por una sola ocasión (Huacho). Un estudio transversal o de prevalencia es aquel que se realiza en un punto determinado del tiempo para analizar una variable en ese momento sin tomar en cuenta el momento en que adquirió la condición o cuanto ésta durará (Rada). Este tipo de estudios son útiles para elaborar planes de servicios sanitarios, detección de problemas frecuentes que no han sido atendidos, conocer factores de riesgo que exponen a la población a ser más susceptible a determinada patología (Delgado 602).

B. Población en estudio

La población en estudio está conformada por alrededor de 60 cuidadores de pacientes con discapacidad beneficiarios de la Misión Joaquín Gallegos Lara moradores de las parroquias de Pifo, Tumbaco y Yaruquí.

C. Criterios de inclusión

Ser cuidador de por lo menos un paciente beneficiario de la Misión Joaquín Gallegos Lara

Ser cuidador informal es decir que no pertenece a una institución de salud

Ser mayor de edad

Vivir en la parroquia de Pifo, Tumbaco o Yaruquí.

Haber firmado el consentimiento informado.

D. Criterios de exclusión

Ser parte del personal de salud de cualquier institución

No cumplir con criterios de inclusión.

Llenar de manera inadecuada las encuestas (Steele).

E. Procedimiento para la recolección de datos

Antes de realizar el estudio se realizó una breve revisión bibliográfica que ayudó a establecer la importancia de realizar el presente estudio, posteriormente se envió la información pertinente al Comité de Bioética de la Universidad San Francisco, quienes aprobaron satisfactoriamente la solicitud, como siguiente paso se visitó al Director del Hospital Alberto Correa Cornejo para entregar la solicitud y obtener el permiso para realizar el estudio en el Distrito 17D09 en las parroquias de Pifo , Tumbaco y Yaruquí, una vez con todos los documentos en regla se procedió a la recolección de los datos, determinada cantidad de información fue obtenida en las reuniones que realiza el Hospital Alberto Correa Cornejo en la junta parroquial de Yaruquí, posterior a la reunión los cuidadores recibieron una charla informativa de lo que significa el Síndrome de Cuidador Cansado y cómo prevenirlo, esto se realizó mediante diapositivas y la interacción con los participantes, quienes pudieron manifestar sus emociones al sentirse identificados con la descripción que se estaba dando durante la charla, posteriormente se les dió a conocer el estudio que se iba a realizar, indicándoles el objetivo del mismo y que estaban invitados a participar si ellos así lo decidían, se les entregó el consentimiento informado para que lo lean y también se lo leyó en público, quienes aceptaron y firmaron continuaron con el procedimiento. Llenar dos encuestas, la primera para obtener los datos demográficos del participante por ejemplo: sexo, edad, estado civil, etc. El tiempo destinado para llenar dicha encuesta fue 20 minutos y en caso de que la persona necesitara ayuda o más tiempo se informaba al investigador, la segunda encuesta fue la Escala de Zarit

para medir la presencia o grado de Cansancio del cuidador, para esta encuesta los participantes tuvieron un tiempo aproximado de media hora, a las personas no alfabetas se les ayudó a llenar las encuestas, explicándoles la pregunta, dándoles el tiempo para que piensen y se completó la encuesta con la información proporcionada por el participante. El resto de participantes que no pudieron asistir a la reunión, fueron visitados en su domicilio siguiendo el mismo procedimiento.

Una vez recolectada la información se creó una base de datos con la información obtenida de las encuestas, los nombres fueron cambiados por códigos para proteger la identidad de los participantes tal como se menciona en el consentimiento informado. Los Datos fueron analizados mediante el programa estadístico informático *Statistical Package for the Social Sciences*.

F. Instrumentos

Los instrumentos utilizados fueron la encuesta con los datos demográficos donde consta la edad, sexo, género, estado civil, escolaridad, y además número de personas que viven en la casa, relación con la persona que cuida, si recibe o no remuneración por el cuidado, tiempo a cargo, días a la semana y horas al día que se encarga del cuidado del paciente, otras actividades que realiza, enfermedades médicas y mentales que padezca el cuidador, y tiempo en el programa. También se utilizó la escala de Zarit para ver la carga del cuidador y el análisis de los datos obtenidos en el programa estadístico SPSS.

1. Escala de Zarit

Los Cuidadores de personas con discapacidades, son vulnerables a desarrollar depresión, cansancio, estrés, y el Síndrome de Cuidador Cansado, por la demanda de tiempo, la responsabilidad y las actividades repetitivas que esto conlleva, además que se olvidan de sus derechos como personas. Para poder evaluar el cansancio de los cuidadores se han desarrollado

varios instrumentos como por ejemplo el “Índice global de carga”, “Entrevista de sobrecarga del cuidador”, “Cuestionario de sentido de competencia” (Breinbauer, Vásquez y Mayanz), entre otras, sin embargo éstas herramientas no logran evaluar todas las dimensiones que este Síndrome conlleva, sin embargo la Escala de Zarit puede evaluar todas las dimensiones, por ello es la herramienta que más se utiliza en todo el mundo para evaluar el cansancio del cuidador, y tiene una coeficiente de correlación intraclassa de 0,71 (Breinbauer, Vásquez y Mayanz) lo que nos indica que el grado de acuerdo es substancial (Mandeville 414). Según Álvarez esta escala consta de 22 ítems que describen como se han sentido los cuidadores, y la frecuencia de esto se mide con una de escala de 0 al 4 donde 0 es nunca, 1 rara vez, 2 algunas veces, 3 bastantes veces, 4 casi siempre, al final se suman las puntuaciones y el valor total indica la presencia y el grado de sobrecarga que sufre el cuidador. Si el valor es menor a 47 no hay sobrecarga, de 47 a 55 la sobrecarga es leve, y si el total es mayor a 56 el cuidador padece de una sobrecarga intensa (Ctd en López y Guzmán 45-46).

IV. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Características demográficas de los Cuidadores

A continuación describiremos las características demográficas de los cuidadores, la edad promedio de los cuidadores es 47,76 como podemos observar en la tabla número 1

Edad de los sujetos

Media	N	Desv. típ.
47,76	25	16,068

La mayoría de los cuidadores pertenecen al sexo femenino ocupando el 92% del total de cuidadores, mientras que el sexo masculino únicamente es el 8 %.

Género

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Masculino	2	8,0	8,0	8,0
Válidos Femenino	23	92,0	92,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

En cuanto al estado civil podemos observar que el 68% de los cuidadores está casado, 20 % soltero, 4% viudo y 8 % se encuentra en unión libre.

Estado civil

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
soltero	5	20,0	20,0	20,0
casado	17	68,0	68,0	88,0
Válidos viudo	1	4,0	4,0	92,0
unión libre	2	8,0	8,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

En el grado de escolaridad se observó que la mayoría de los participantes (48 %) tenían estudios primarios completos, seguido del 18 % que no tenía ningún tipo de estudio, lo que dificultó el llenado de las encuestas.

Grado de escolaridad				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	ninguno	4	16,0	16,0
	primaria incompleta	2	8,0	24,0
	primaria completa	12	48,0	72,0
Válidos	secundaria incompleta	3	12,0	84,0
	secundaria completa	3	12,0	96,0
	universidad incompleta	1	4,0	100,0
	Total	25	100,0	100,0

EL 72 % de los cuidadores son madres o padres de las personas con capacidades distintas, el 16% hermanos y el 12% otro tipo de relación que no sale del vínculo familiar.

Relación con la persona con discapacidad que cuida				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	hermano_o_hermana	4	16,0	16,0
Válidos	padre_o_madre	18	72,0	88,0
	otro	3	12,0	100,0
	Total	25	100,0	100,0

El 96% de los participantes ha cuidado a sus pacientes por más de 5 años, todos los días de la semana y 72 % lo hace más de 12 horas al día.

Tiempo que lleva a cargo del paciente				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	entre_uno_y_dos_años	1	4,0	4,0
Válidos	mas_de_cinco_años	24	96,0	100,0
	Total	25	100,0	100,0

Días a la semana permanece usted a cargo del paciente

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
5	1	4,0	4,0	4,0
Válidos toda_la_semana	24	96,0	96,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

Horas al día que permanece a cargo del paciente

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
menos_de_cuatro_horas	2	8,0	8,0	8,0
entre_cuatro_y_ocho_horas	1	4,0	4,0	12,0
Válidos entre_ocho_y_doce_horas	4	16,0	16,0	28,0
mas_de_doce_horas	18	72,0	72,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

El 40 % de los cuidadores si realiza otra actividad además de cuidar al paciente, mientras que el 60 % no lo hace.

Realiza usted otra actividad fuera de casa que no involucre al cuidado del paciente

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
no	15	60,0	60,0	60,0
Válidos si	10	40,0	40,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

El 56% de los pacientes no padece ninguna enfermedad mientras que el 44% si la padece, entre ellas Hipertensión, Dorsalgia, Escoliosis, Tendinitis, Gastritis, Diabetes, Artritis, de entre ellas la más prevalente la Dorsalgia.

Padece usted alguna enfermedad médica

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
no	14	56,0	56,0	56,0
Válidos si	11	44,0	44,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

Enfermedades médicas que presentan los cuidadores

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Hipertensión	2	8,0	8,0	8,0
Escoliosis	2	8,0	8,0	16,0
Tendinitis	1	4,0	4,0	20,0
Dorsalgia	3	12,0	12,0	32,0
Gastritis	1	4,0	4,0	36,0
Diabetes	2	8,0	8,0	44,0
ninguna	14	56,0	56,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

El 60 % de los Cuidadores no realiza ninguna actividad fuera de casa y el 40 % si realiza otras actividades como por ejemplo asistir a los talleres de tejido, realización de chocolates, etc., que son organizados por Trabajo Social.

Realiza usted otra actividad fuera de casa que no involucre al cuidado del paciente

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos no	15	60,0	60,0	60,0
si	10	40,0	40,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

El 80 % de los participantes recibe una ayuda económica por ser beneficiarios de la Misión Joaquín Gallegos Lara. Mientras que el 20% no la recibe por el recorte actual que está realizando el gobierno.

Recibe algún tipo de ayuda económica para cuidar al paciente

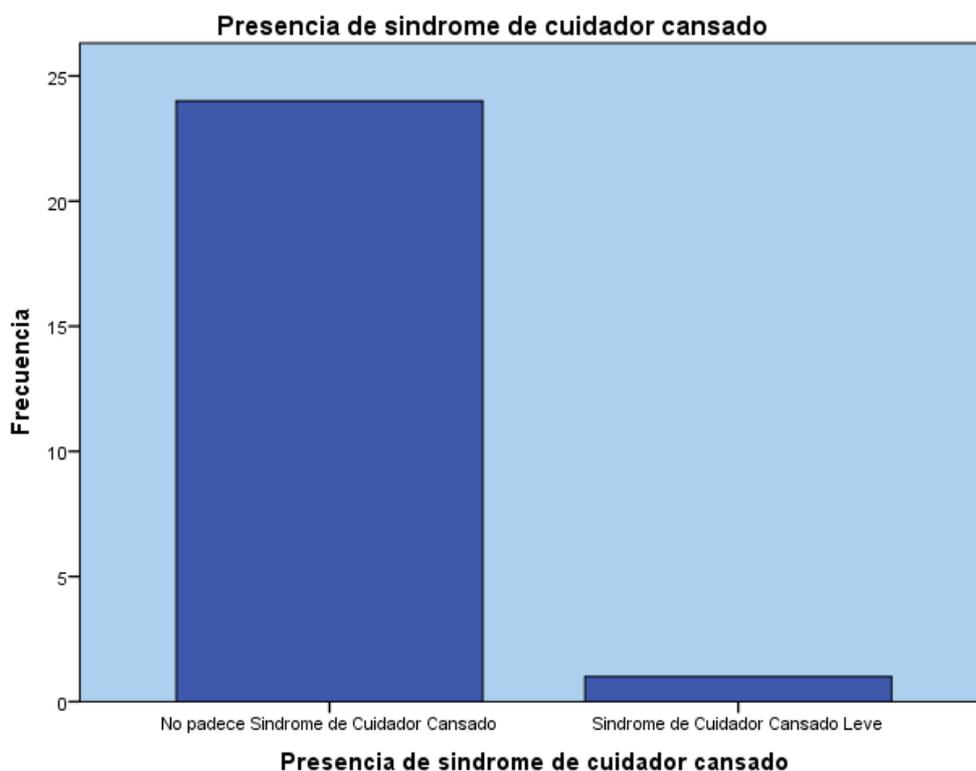
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos si	20	80,0	80,0	80,0
no	5	20,0	20,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

Prevalencia del Síndrome de Cuidador Cansado

La prevalencia de Síndrome de Cuidador Cansado es 0.04 (Intervalo de confianza 95%= 0.001-0.20), 96 % de los pacientes no padecen de este Síndrome.

Presencia de Síndrome de Cuidador Cansado

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
No padece Síndrome de Cuidador Cansado	24	96,0	96,0	96,0
Válidos síndrome de Cuidador cansado leve	1	4,0	4,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	



Al analizar las preguntas detenidamente observamos que los participantes colocaron puntajes más altos en las preguntas 7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro del depara al paciente, 8. ¿Cree que el paciente depende de usted?, y 20 ¿Cree que debería hacer más por el paciente?.

Pregunta 7 ¿Tiene miedo de lo que el futuro del depare al paciente?

	Frecuencia	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
nunca	3	12.00	12.00
rara_vez	2	8.00	20.00
algunas_veces	2	8.00	28.00
bastantes_veces	2	8.00	36.00
casi_siempre	16	64.00	100.00

Pregunta 8 ¿Cree que el paciente depende de usted?

	Frecuencia	Porcentaje válido	Porcentaje Acumulado
nunca	3	12.00	12.00
algunas_veces	2	8.00	20.00
bastantes_veces	5	20.00	40.00
casi siempre	15	60.00	100.00

Pregunta 20 ¿Cree que debería hacer más por el paciente?

	Frecuencia	Porcentaje válido	Porcentaje Acumulado
nunca	3	12.00	12.00
rara_vez	2	8.00	20.00
algunas_veces	3	12.00	32.00
bastantes veces	3	12.00	44.00
casi_siempre	14	56.00	100.00

V. CONCLUSIONES

Después de realizar el análisis pertinente, encontramos una prevalencia de Síndrome de Cuidador Cansado muy baja (0,04%) (Intervalo de confianza 95%= 0.001-0.20), en nuestro caso encontramos un solo paciente con dicho Síndrome, lo cual llama la atención puesto que no es lo esperado, ya que , encargarse del cuidado de una persona con capacidades diferentes implica grandes esfuerzos tanto físicos como psicológicos y más aún cuando se ha realizado estas labores por varios años, todos los días de la semana, más de doce horas al día como es el caso del 96% de los participantes de este estudio. Por otra parte la prevalencia de este Síndrome es elevada, si tomamos como referencia los datos publicados en Colombia, ya que en nuestro país tenemos pocos datos estadísticos sobre este tema. Dueñas y Col en el año 2006, encontraron una incidencia del 81.3% asociado a disfunción familiar severa en un 26.5% (citado en (Silva y Pérez 53). En Costa Rica se realizó otro estudio en 37 participantes pertenecientes al Hospital Nacional Psiquiátrico donde se determinó una prevalencia de Síndrome de Cuidador Cansado de 57 % de los participantes (Steele 85), ambos estudios utilizaron la Escala de Zarit para evaluar la prevalencia de dicho Síndrome, puesto que ha sido validada a nivel internacional, y traducida a varios idiomas, entre ellos el español. Sin embargo en el caso de nuestra población posiblemente la escala no sea tan efectiva como lo es en otras poblaciones, como menciona Steele en su estudio los participantes tuvieron dificultad al contestar las preguntas, plasmando su respuesta en números, por lo que requirieron de la ayuda del investigador (86), del mismo modo ocurrió en nuestro estudio la mayoría de los participantes no comprendía adecuadamente las preguntas por lo que el investigador les explicaba la pregunta y en algunos casos en los que las personas eran analfabetos, llenaba la encuesta, lo que pudo haber generado un sesgo en las respuestas, ya sea por vergüenza al mencionar que seguían sin

comprender la pregunta o temor a ser juzgados por su respuesta, lo cual es clásico en países como el nuestro donde las personas se preocupan mucho por la opinión de los demás. Las cifras obtenidas en este estudio comparadas con otros estudios que han detectado una mayor prevalencia de este síndrome, y tomando en cuenta el factor social y económico de nuestra población podemos decir que la escala no funciona en nuestro medio. Sin embargo podemos concluir que hay preguntas que recibieron una puntuación alta, entre ellas las referentes a la percepción que ellos tienen como cuidadores de qué deberían hacer más por las personas de quienes son responsables. Estas preguntas fueron: 7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro del depara al paciente?, 8. ¿Cree que el paciente depende de usted?, 20. ¿Cree que debería hacer más por el paciente?. Estos hallazgos concuerdan con otro estudio realizado en Ibagué- Colombia en el 2014, donde el porcentaje de personas que respondieron casi siempre a la pregunta número 7 fue de 67% (Guzman y Guzman 61) y en nuestro caso fue 64 %, en la pregunta número 8 Guzman y Guzman A encontraron que el 80 % de los cuidadores sienten una gran dependencia por parte de su familiar (61) mientras que en nuestro estudio el 60% piensa de la misma manera, en la pregunta 20 los resultados fueron distintos ya que en Colombia únicamente el 20 % piensa que debería hacer más por su paciente, mientras que aquí lo hace el 56% de los participantes. Este tipo de preguntas están relacionadas con el bienestar del paciente, más que la situación personal o el bienestar del cuidador. El resto de preguntas tienen un enfoque más personal y éstas han recibido puntajes bajos, lo que nos pueden llevar a pensar que los cuidadores están enfocados en sus pacientes y parecería ser que olvidan de cierta forma que ellos también tienen una vida, y tienen derecho a vivirla y a sentirse cansados, si esa fuera la situación. Los resultados de este análisis pueden hacer pensar que existe una negación por parte de los cuidadores frente a las preguntas que contiene la Escala de Zarit ,que se enfoca en la sensación personal de cansancio de los mismos. Algunas de las potenciales explicaciones para esto incluye el hecho de que la mayoría son familiares directos del paciente en este caso el 72% son madres y el 16%

son hermanas, que dentro de su concepto de cuidado, es posible que perciban al cuidado como una “obligación” incondicional que no les permite pensar que podrían sentirse agobiadas. Otra posible explicación podría ser la pertenencia a un grupo social bajo. La mayoría de cuidadores pertenecen a un estrato social bajo con niveles de educación primarios en un 48 % y el 16% no ha recibido ningún tipo de educación, lo que pudo dificultar la comprensión de la encuesta o sentirse comprometidos con las respuestas que emitirían, ya que, al no saber leer ni escribir el investigador era quién escribía dependiendo de la respuesta del participante, como ya lo habíamos mencionado anteriormente. El mismo factor educativo podría predisponerlos a la sumisión ya que este es un problema en el ambiente familiar, incluso independientemente del cuidado de personas con discapacidad, muchas mujeres forman relaciones tormentosas basadas en la sumisión-obligación, donde la prioridad de la mujer es el otro, pasando sobre ella misma (Pérez 17), aceptan los actos de violencia familiar donde la mayoría de las víctimas no se atreve a poner una alto a la situación porque no creen que merecen un buen trato, un ambiente de respeto, amor y comprensión a pesar de los problemas que se puedan presentar, todo lo contrario se adaptan a la situación y pueden llegar a pensar que su entorno es normal y que la violencia es parte de la vida, en este caso posiblemente es lo que sucede con las cuidadoras, que se sienten cansadas, pero no lo expresan mediante el test, ya sea por vergüenza de responder estas preguntas de carácter muy personal, o por miedo a que hayan consecuencias negativas, en caso de que ellas presentaran el Síndrome, como por ejemplo que dejen de recibir el apoyo económico que les brinda el gobierno por pertenecer a este grupo, y más aún en estos meses en donde se encuentran realizando visitas domiciliarias para analizar los casos y retirar el bono a determinadas personas, ya que el presupuesto es menor y no se puede continuar con el apoyo a todas las personas con discapacidad que pertenecen a la Misión Joaquín Gallegos Lara, lo cual creo que debió haber tenido una gran influencia al momento de responder las encuestas, a pesar que varias veces se les mencionó que este estudio se realizaba solo con fines de buscar la

ayuda psicológica necesaria para mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su cuidador, y no tendría ninguna implicación en cuanto a las decisiones que toman los entes gubernamentales.

Cuando analizamos los datos demográficos observamos que están presentes factores predisponentes según se cita en otros estudios realizados, como por ejemplo el sexo femenino, edad avanzada, estado de salud del cuidador (Silva y Pérez 55), y no tener otras actividades diferentes al cuidado (Steele 93), grado de escolaridad baja, entre otros. Y a pesar de tener presentes estos factores de riesgo en los participantes de este estudio la prevalencia es muy baja como ya lo habíamos mencionado. A continuación describiremos los porcentajes de algunos de estos factores presentes en nuestro estudio, entre ellos el 92% de las cuidadoras son mujeres, el 44 % padece alguna enfermedad médica, el 28% son de edad avanzada y el 60 % no realiza otras actividades fuera del hogar que les permitan despejar su mente y recargar sus energías.

Sin embargo si lo analizamos desde otra perspectiva en el supuesto caso de que en verdad los datos obtenidos sean válidos y la prevalencia de este síndrome sea baja, podríamos decir que existen factores protectores como por ejemplo realizar otras actividades como asistir a los programas 60 y piquito, talleres de tejido y chocolatería organizados por trabajo social, a los cuales asisten el 40% de los participantes, lo cual es un factor protector ya que venden los productos que realizan y es un apoyo económico adicional, además que al reunirse con otras personas pueden compartir su experiencias, y sentirse comprendidas. Del mismo modo el apoyo económico que recibe el 80% de los participantes también pueden ayudar, ya que, no se sienten desamparados económicamente y además reciben las capacitaciones donde pueden aprender cuidados generales en áreas de salud, higiene, rehabilitación, derechos, y autoestima.

En conclusión la prevalencia del Síndrome de Cuidador cansado es 0,04% (Intervalo de confianza 95%= 0.001-0.20). Posiblemente la escala de Zarit no ayuda a discernir la presencia del síndrome en poblaciones de áreas como las parroquias de Pifo, Tumbaco, y Yaruquí. Ya sea por aspectos culturales, escasa escolaridad, idiosincrasia de estratos económicos bajos, lo que contribuye a una percepción equivocada del esfuerzo que realizan en esta labor que demanda dedicación y nobleza. Errádamente pensaríamos que la prevalencia de este síndrome es baja , todo lo contrario nos hace pensar que tenemos una nueva pregunta enfocada al porque los cuidadores de personas con capacidades distintas no pueden expresar libremente sus emociones y miedos, además de comprender que sentirse agobiados por una actividad de este tipo constitutuye un sentimiento normal y no deberian sentirse avergonzados si así lo fuera, todo lo contrario es necesario buscar la ayuda pertinente junto con las posibles soluciones para mejorar su calidad de vida.

VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Astudillo. «Necesidades de los cuidadores del paciente crónico.» 2003.
- Breinbauer, Hayo, y otros. «Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada.» *Revista médica de Chile* (2009): 657-665.
- COCEMFE-Castilla y León. «COMCEFE.» s.f. Patología del Cuidador: Síndrome de Estrés del cuidador. 12 de noviembre de 2015.
- Delgado, Rodriguez. «Laboratorio de Bioestadística y Epidemiología Universidad Autónoma de Barcelona.» s.f. 12 de noviembre de 2015.
- Family Caregiver Alliance. «National Center on Caregiving.» 14 de Febrero de 2014. 21 de octubre de 2015. <<https://www.caregiver.org/derechos-del-cuidador-caregiver-rights>>.
- Guzman, Edid y Ana Guzman. *Manifestaciones del Síndrome de Cuidador Cansado en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a COOMEVA EPS seccional IBAGUE*. Ibagué-Colombia, 2014.
- Huacho. «SCHEM_UNJFSC.» 2011. Agosto de 2015.
- INEGI. «Clasificación de Tipo de discapacidad.» *Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática* (s.f.): 5-46. 21 de octubre de 2015.
<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf>.
- López, Edid y Ana Guzman. *Manifestaciones de síndrome de Cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a COOMEVA EPS seccional Ibagué*. 2014.
- Mandeville, Peter. «El coeficiente de correlación intraclase (ICC).» *Ciencia UANL* (2005): 414-416.
- OMS. «Organización mundial de la Salud.» diciembre de 2014. 21 de Octubre de 2015.
<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>>.
- . «Organización Mundial de la Salud.» 2015. 21 de octubre de 2015.
<<http://www.who.int/topics/disabilities/es/>>.
- Pavón, Lorena. «Cuidados para el cuidador.» 2014.
- Pérez, Keyla. *Efectos de la dependencia emocional en la autoestima de mujeres de 25 a 55 años de edad que tienen una relación de pareja*. Quito, 2011. diciembre 20 de 2015.

Perez, M. *Discapacidad Onlie*. 2012. 12 de noviembre de 2015.

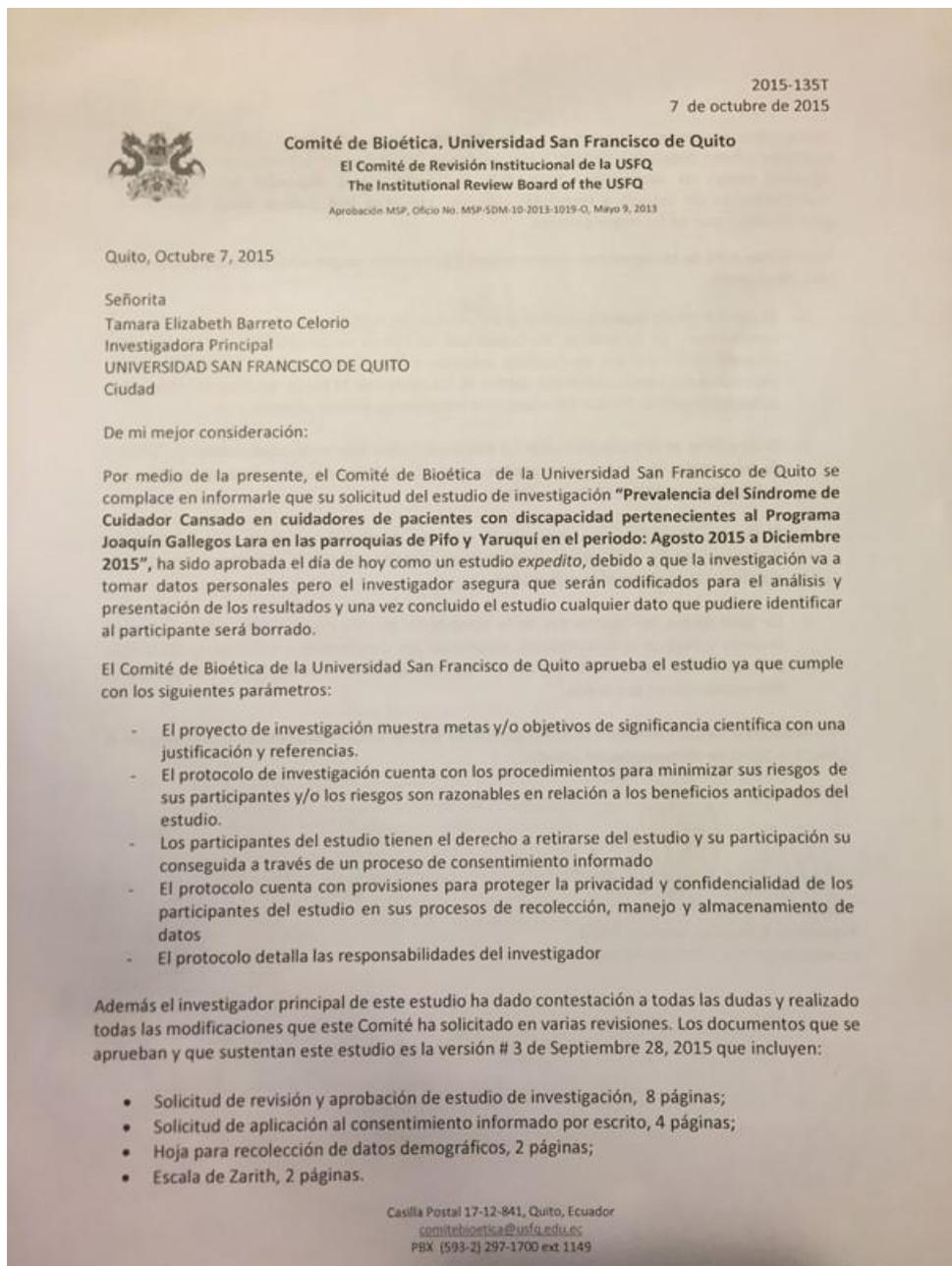
Rada, Gabriela. «Estudios Transversales.» *Universidad Católica de Chile* (2007).

Rivera, Maritza. «Variables de riesgo asociadas al Burnout entre Cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en el oeste de Puerto Rico .» 2013.

Silva, Paola y Verónica Pérez. « Identificación del Síndrome de Cuidador Cansado y su relación con la funcionalidad del adulto mayor a su cargo en pacientes de la consulta externa del servicio de geriatría del hospital Quito N1 de la policia... ».Quito, 2015.

Steele, Héctor. «Prevalencia del Síndrome de Cuidador cansado en cuidadores informales del Hospital Nacional Psiquiátrico en los meses de octubre y noviembre 2009.» Costa Rica, Abril de 2010.

Anexo A: Carta de Aprobación de comité de Bioética USFQ



2015-135T
7 de octubre de 2015

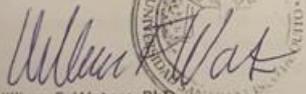
Esta aprobación tiene una duración de **un año (365 días)** transcurrido el cual se deberá solicitar una extensión si fuere necesario. En toda correspondencia con el Comité de Bioética favor referirse al siguiente código de aprobación: **2015-135T**. El Comité estará dispuesto a lo largo de la implementación del estudio a responder cualquier inquietud que pudiere surgir tanto de los participantes como de los investigadores.

Favor tomar nota de los siguientes puntos relacionados con las responsabilidades del investigador para este Comité:

1. El Comité no se responsabiliza por los efectos de eventos adversos que pudieran ser consecuencia de su estudio, los cuales son de entera responsabilidad del investigador principal. Sin embargo, es requisito informar a este Comité sobre cualquier novedad, especialmente eventos adversos, dentro de las siguientes 24 horas, explicando las medidas se tomaron para enfrentar y/o manejar el mencionado evento adverso.
2. El Comité no se responsabiliza por los datos que hayan sido recolectados antes de la fecha de esta carta; los datos recolectados antes de la fecha de esta carta no podrán ser publicados o incluidos en los resultados.
3. El Comité de Bioética ha otorgado la presente aprobación en base a la información entregada por los solicitantes, quienes al presentarla asumen la veracidad, corrección y autoría de los documentos entregados.
4. De igual forma, los solicitantes de la aprobación son los responsables por la ejecución correcta y ética de la investigación, respetando los documentos y condiciones aprobadas por el Comité, así como la legislación vigente aplicable y los estándares nacionales e internacionales en la materia.

Deseándole los mejores éxitos en su investigación, se solicita a los investigadores que notifiquen al Comité la fecha de terminación del estudio.

Atentamente,



William F. Waters, PhD
Presidente Comité de Bioética USFQ
cc. Archivo general, Archivo protocolo

Anexo C: Datos demográficos

Edad: _____ años

Teléfono al cual se le pueda contactar: _____

1. Su género es:

- a. masculino
- b. femenino

2. Su estado civil actual es:

- a. soltero(a)
- b. casado(a)
- c. divorciado(a)
- d. separado(a)
- e. viudo(a)
- f. unión libre

3. Su grado de escolaridad actual es:

- a. primaria incompleta
- b. primaria completa
- c. secundaria incompleta
- d. secundaria completa
- e. parauniversitaria
- f. universitaria incompleta
- g. universitaria completa

4. El número de personas que viven en la casa aparte de usted y el paciente a su cargo

- a. uno
- b. dos
- c. tres
- d. cuatro
- e. cinco
- f. seis o más

5. Su relación con la persona enferma que cuida es:

- a. hermano(a)
- b. esposo(a)
- c. padre o madre
- d. amigo(a)
- e. otro, especifique: _____

6. Recibe algún tipo de pago o remuneración económica por cuidar al paciente.

- a. sí
- b. no

7. Cuánto tiempo lleva a cargo del paciente:
- menos de un año
 - entre uno y dos años
 - entre dos y tres años
 - entre tres y cuatro años
 - entre cuatro y cinco años
 - más de cinco años (especifique)_____
8. Cuántos días a la semana permanece usted a cargo del paciente
- uno
 - dos
 - tres
 - cuatro
 - cinco
 - seis
 - toda la semana
9. Cuántas horas al día permanece usted a cargo del paciente
- menos de cuatro horas
 - entre cuatro y ocho horas
 - entre ocho y doce horas
 - más de doce horas
10. Realiza usted alguna actividad fuera de su casa que no involucre el cuidado del paciente
- no
 - si (especifique)_____
11. Padece usted alguna enfermedad médica
- no
 - si (especifique cuál o cuáles)_____
12. Padece usted alguna enfermedad mental
- no
 - si (especifique cuál o cuáles)_____
- 13.Cuál es la enfermedad mental que padece el paciente a su cargo
- retardo mental
 - esquizofrenia
 - trastorno esquizoafectivo
 - trastorno bipolar
 - otro:_____
14. Cuánto tiempo lleva el paciente a su cargo en el programa
- menos de seis meses
 - entre seis meses y un año
 - entre uno y dos años
 - entre dos y tres años
 - más de tres años

Tomado de :

Steele, H. (abril de 2010). Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del hospital diruno del Hospital NAcional Psiquiatrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. San Jose, Costa Rica.

Anexo D: Escala de Zarit

Escala de Carga de Zarit

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre	Fecha
<p>Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p> <p>0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre</p>	
1A	¿Cree que el paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2A	¿Cree que debido al tiempo que dedica al paciente no tiene suficiente tiempo para usted?
3A	¿Se siente usted agobiado entre tener que cuidar al paciente y tratar de cumplir con otras responsabilidades en su trabajo o el resto de la familia?
4B	¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?
5B	¿Se siente enfadado cuando está cerca del paciente?
6B	¿Piensa que el paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?
7A	¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara al paciente?
8A	¿Cree que el paciente depende de usted?
9B	¿Se siente tenso cuando está cerca del paciente?
10A	¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar al paciente?
11A	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al paciente?
12A	¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar al paciente?
13A	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido al paciente?
14A	¿Cree que el paciente 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 del paciente además de 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 del paciente?
18B	¿Desearía poder dejar el cuidado del paciente a otros?
19B	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con el paciente?
20C	¿Cree que debería hacer más por el paciente?
21C	¿Cree que podría cuidar mejor al paciente?
22A	Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por cuidar al paciente?

Escala de evaluación:

- A. Consecuencias del cuidado en el cuidador (0-44)
- B. Creencias y expectativas sobre capacidad de cuidar (0-28)
- C. Relación cuidador con paciente cuidado (0-16)

Tomado de :

Steele, H. (abril de 2010). Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del hospital diruno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. San Jose, Costa Rica.