

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE BAJA CALIFORNIA

FACULTAD DE MEDICINA



“Frecuencia de sobrecarga en el cuidador primario de adultos mayores enfermos de cáncer en la clínica No. 30 del IMSS del 01 de Septiembre al 30 de Noviembre de 2014”

Trabajo terminal para obtener el diploma en la especialidad de:

MEDICINA FAMILIAR

Presenta:

DRA. BLANCA OLIVIA ULLOA VILLEGAS

Residente de Medicina Familiar

DRA. LINDA LILIANA MUÑOZ HERNANDEZ

Asesor Temático

DRA. LUDMILA GONZALEZ MARTINEZ (†)

MTRA. OLIVIA VILLEGAS CARRAZCO

Asesor Metodológico

DRA. ROSA MARÍA VIZUET MARTINEZ

Profesor Titular del Curso de Especialización en Medicina Familiar del IMSS

Mexicali, Baja California. Enero de 2015

ÍNDICE

I	Introducción	3
II	Marco Teórico	4
III	Planteamiento del Problema	11
IV	Justificación	12
V	Objetivos	13
	V.1 Objetivo general	13
	V.2 Objetivos específicos	13
VI	Materiales y Métodos	13
	VI.1 Materiales a utilizar	13
	VI.2 Métodos a utilizar	14
	VI.2.a) Tipo de estudio	14
	VI.2.b) Descripción general del estudio	14
	VI.2.c) Obtención de datos por variable	15
	VI.2.d) Definición conceptual y operacional	17
	VI.3 Universo de estudio	18
	VI.3.a) Tamaño de muestra	18
	VI.3.b) Criterios de selección	18
	VI.4 Análisis de datos	19
VII	Aspectos éticos	19
VIII	Recursos humanos, financieros y materiales	20
IX	Resultados	20
X	Conclusiones	23
XI	Referencias bibliográficas	24
XII	Anexos	27

I Introducción

El cáncer está determinado no solamente por variables biológicas, también por un conjunto de factores sociales, culturales y psicológicos que afectan la forma de responder a la enfermedad. Las repercusiones psicológicas de las distintas enfermedades sobre el ser humano son factor importante que siempre debe considerarse y que varía de unas dolencias a otras; en parte, debido al contenido emocional que cada una conlleva. Esto es especialmente evidente en el caso del cáncer, rodeado además de una fuerte tensión social mezcla de temor o indefensión.

Cuando a la familia (o principalmente el cuidador primario) se le comunica el diagnóstico de la enfermedad sufre una alteración psicoemocional impactante y pasa por un periodo de estrés ya que debe afrontar la enfermedad y posteriormente la muerte de su ser querido, los cambios en la estructura, el funcionamiento y el sistema de vida de sus miembros, y finalmente anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida.

Cuidador es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se distinguen dos categorías: los primarios y los secundarios. El primero es aquel que guarda una relación directa con el enfermo, como cónyuge, hijos, padres o hermanos. El segundo no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud.

Algunos cuidadores no quieren reconocer la tensión personal relacionada con las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente. Muchos se sienten abrumados o al límite de su capacidad, pues la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar. Estos comprenden un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para

prevenir su agravamiento. De igual manera, hay otros factores que afectan la salud del cuidador; entre otros, habrán de considerarse edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome.

II Marco teórico

La detección de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores con cáncer es de particular interés como tema de medicina preventiva y familiar porque permite anticiparse a que estas personas, los cuidadores, se conviertan en pacientes en el mediano o largo plazo a causa de las repercusiones negativas en su salud a causa de esta actividad.

Según la legislación vigente en nuestro país, se consideran personas adultos mayores todas aquellas que cuenten con sesenta años o más de edad y que se encuentren domiciliadas o en tránsito en el territorio nacional¹.

Durante el censo de población y vivienda realizado por INEGI en 2010, se reporta que hay 112 millones 336 mil 538 habitantes en México, lo cual lo posiciona como uno de los once países más poblados del mundo. De este número de habitantes el 8.95% en el territorio nacional son adultos mayores. En Baja California, la población estimada durante el mismo censo es de 3,155,070 personas y de ellos 215,854 (6.9%) tienen 60 años o más².

En el Municipio de Mexicali hay 936,826 habitantes de los cuales aproximadamente 64,641 tienen 60 años o más³. Parte de esta población conducirá hacia las personas, objeto del presente estudio, por ser cuidadores primarios de adultos mayores enfermos con cáncer.

El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial. Se le atribuyen 7,6 millones de defunciones (aproximadamente el 13% del total) ocurridas en todo

el mundo en 2008. Se prevé que las muertes por cáncer sigan aumentando en todo el mundo y alcancen la cifra de 13,1 millones en 2030⁴.

Por su parte INEGI reporta que de 1998 a 2004 las muertes por cáncer han incrementado en México, siendo más notorio el aumento en mujeres. (Ver anexo #1)⁵.

La misma institución, INEGI, reporta que en el año 2011 hubo en el país 71,350 defunciones por tumores malignos, de los cuales 34,852 fueron hombres y 36,479 mujeres. Las principales causas fueron: 1) Tráquea, bronquios y pulmón, 2) Mama y 3) Próstata. De esas cantidades fueron 30,381 hombres y 30,954 mujeres de 45 años de edad en adelante. En el mismo informe, para Baja California se reporta que hubo un total de 1,863 defunciones por tumores malignos, de los cuales 978 fueron hombres y 885 mujeres. De esas cantidades 828 hombres y 741 mujeres tenían 45 años o más⁶.

Con base en los datos anteriores es que llama la atención esta enfermedad llamada cáncer. En el organismo, las células normales se multiplican cuando el cuerpo las necesita y mueren cuando dejan de ser útiles. El cáncer parece ocurrir cuando el crecimiento de las células está fuera de control y éstas se dividen demasiado rápido. Igualmente, puede ocurrir cuando las células olvidan cómo morir. Con la palabra cáncer se designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis, siendo ésta la principal causa de muerte por cáncer⁷.

Cada paciente con cáncer sufre una lucha constante de recaídas debido tanto a la enfermedad como a los tratamientos utilizados para dicha enfermedad, llegando en ocasiones a mermar la calidad de vida tanto del paciente como de las personas que lo rodean, aproximadamente el 99% de estos pacientes tienen un

cuidador el cual es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria⁸. Es 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 paciente⁹.

El cuidador primario se enfoca en la realización de tareas no contractuales tan diversas como su capacidad y buena voluntad le permitan para apoyar integralmente al enfermo. Su trabajo adquiere una gran relevancia no solo para el enfermo, sino para el grupo que lo atiende y rodea 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; sin embargo, el cuidador se encuentra expuesto a sufrir de estrés o sobrecarga, siendo ésta el grado en que los que proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social y personal, así como su situación económica cambian por este hecho. También se define como un conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien^{10, 11}.

Al referirse al impacto de cuidar a una persona deben distinguirse componentes objetivos y subjetivos. La sobrecarga objetiva se relaciona con la dedicación y desempeño de función del cuidador (tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas que desempeña el cuidador y exposición a situaciones). Los estresantes en relación con los cuidados son ejemplos de indicadores de sobrecarga objetiva utilizados frecuentemente. La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar. La sobrecarga subjetiva es el sentimiento psicológico que se asocia con el hecho de cuidar^{10, 11}.

En cuanto al impacto en los hogares y en la familia, aun cuando el enfermo es quien recibe las consecuencias físicas de padecer cáncer y de las molestias de su tratamiento, las consecuencias psicosociales repercuten en todo el núcleo

familiar ya que los seres queridos sufren, junto con el paciente en el aspecto: psicológico, social, económico y familiar, entre otros. En el aspecto psicológico, prevalecen trastornos emocionales (básicamente ansiedad y depresión) tanto en familiares de pacientes que en los propios afectados. Además, tienen la presión del entorno de no poder desahogarse de su sufrimiento. Se supone que tienen que 'ser fuertes' y aguantar la dolorosa situación de tener un familiar con cáncer y no poder demostrar malestar. En el aspecto social, muchas familias se sienten aisladas a raíz de experiencias desagradables. El aislamiento social es algo relativamente frecuente en los pacientes con cáncer y eso mismo sucede en sus familias. La familia 'gasta' sus energías en atender las nuevas necesidades creadas por la enfermedad, así como por el tratamiento. Al mismo tiempo el tabú del cáncer persiste en la población y muchas personas no saben como actuar ante un amigo que ha sido diagnosticado de cáncer. Las dudas ante como actuar, qué es conveniente preguntar o qué no, hacen que, a veces, se opte por evitar el contacto con la familia afectada. En el aspecto económico, los cuidadores que deben ausentarse repetidamente de su puesto de trabajo debido a las necesidades que genera un enfermo con cáncer se arriesgan a perder su trabajo o disminuir sus ingresos al solicitar permisos, perder horas extras, bonos y premios por puntualidad, asistencia entre otros. El entorno familiar en su conjunto se altera pues cambian los roles habituales de algunos o todos sus miembros. Sin duda, la familia es importante pero el protagonista principal es el enfermo de cáncer ya que éste sobrelleva el temor a la muerte, padece los síntomas propios de su enfermedad y del tratamiento médico, de ahí que el ambiente debe adaptarse a él. Es en esta situación donde uno de los miembros más cercanos del enfermo asume el rol de cuidador primario, objeto de este estudio¹².

El cuidador primario será en primera instancia quien mejor preparado esté para tratar con el enfermo, animarlo a mantener una actitud positiva y de lucha ante su padecimiento, de cooperación con el tratamiento indicado; es el que deberá mantenerse física, emocional y espiritualmente entero para apoyar al enfermo. Para realizar una tarea tan intensa como ésta, se requiere de un familiar cercano ya que

será quien trabaje en la atención del adulto mayor enfermo de cáncer sin horario, sin sueldo y a menudo sacrificando su descanso, su vida social, familiar y laboral.

En la red se encuentran importantes artículos de investigación médica y psicológica acerca de estudios de sobrecarga en cuidadores primarios de personas con distintos padecimientos y edades que por su situación específica no pueden valerse al 100% por sí mismos y requieren de alguien más que les apoye.

Específicamente en cuidadores primarios de enfermos con cáncer, se encuentran, entre otros, los siguientes:

- Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer⁹.
- Ser cuidador de un paciente¹³.
- Cómo los cuidadores pueden cuidar de sí mismos¹⁴.

En todos estos estudios hay factores comunes: Los cuidadores enfrentan diariamente una variedad de responsabilidades producto de su tarea, que incluyen brindar apoyo y ánimo, administrar medicamentos, ayudar a controlar los síntomas y efectos secundarios, coordinar las citas médicas y proporcionar transporte, ayudar en las comidas, en el aseo personal, las tareas domésticas e incluso gastos en dinero. El rol del cuidador, varía según la situación y es probable que cambie con el tiempo. Atender al paciente puede ser gratificante pero también constituye un desafío por lo cual deben recordar cuidar de sí mismos mientras brindan cuidados a la persona con cáncer. Los desafíos de esta tarea pueden incluir los siguientes: Estrés físico y emocional, menos tiempo para la vida personal y familiar, necesidad de equilibrar las responsabilidades laborales con las de cuidado del paciente, estrés financiero, falta de privacidad, sentimientos de aislamiento y soledad, etc.^{15, 16, 17}.

Los síntomas pueden variar pero un cuadro de depresión a menudo conlleva sentimientos de tristeza y desesperanza que interfieren en las actividades diarias. Otros signos de advertencia incluyen: Pérdida del apetito o alimentación excesiva, trastornos del sueño (dificultad para dormir o sueño excesivo), falta de energía,

pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba, dificultad para concentrarse, recordar y tomar decisiones, irritabilidad e impaciencia, llanto excesivo, dolores de cabeza u otros dolores constantes y sin motivo; síntomas físicos que no mejoran con el tratamiento, consumo excesivo de alcohol. Mientras que la ansiedad se manifiesta como una respuesta común y normal a una situación estresante, como cuidar a una persona con cáncer. Sin embargo, demasiada ansiedad puede ocasionar problemas de salud e interferir en las actividades diarias. Los síntomas incluyen: Dificultad para solucionar problemas, tomar decisiones o concentrarse, nerviosismo o impaciencia, mayor tensión muscular o sensación de tensión, dolores de cabeza, enojo o irritabilidad constantes y sin motivo, dificultad para dormir, preocupación excesiva¹⁷.

Hay instrumentos que buscan evaluar la sobrecarga del cuidador: "índice global de carga"; "entrevista de sobrecarga del cuidador"; "cuestionario de sentido de competencia". Sin embargo, estas herramientas evalúan sólo algunas dimensiones de este fenómeno. La "Escala de sobrecarga del cuidador, de Zarit" (EZ) logra aunar consistentemente todas estas dimensiones. Es la más utilizada a nivel internacional y ha sido validada en diversos idiomas incluyendo español. La EZ consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (<46), "sobrecarga ligera" (47-55) o "sobrecarga intensa" (>56). "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa". Esta última se asocia a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador. Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0,71 en su estudio original, y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, EZ muestra alta correlación con instrumentos afines ($r = 0,71$ con índice Global de Carga; $r = 0,41$ con Inventario Breve de Síntomas). Su principal inconveniente es su extensión, por lo que recientemente se

validó en España una forma abreviada, la "Escala de Zarit abreviada para cuidados paliativos" (EZA). Consta de sólo 7 ítems de la EZ original. Cada ítem adopta 1-5 puntos, sumando entre 7 y 35 puntos. No distingue "sobrecarga ligera" de "sin sobrecarga", residiendo su utilidad en determinar "sobrecarga intensa". En su validación española obtuvo 100% de sensibilidad, 90,5% de especificidad, 95,5% de valor predictivo positivo (VPP) y 100% valor predictivo negativo (VPN) frente al diagnóstico de sobrecarga intensa (según EZ original), convirtiéndose en una excelente herramienta de pesquisa. Se sigue recomendando la versión original de 22 preguntas para estudios comparativos, finos y con análisis de factores involucrados. Se plantea entonces el uso de EZA como instrumento de pesquisa y EZ como herramienta de estudio¹⁸.

Es importante hacer notar que para el cuestionario original de la EZ se asignaban valores a las respuestas de 0 a 4 (Nunca=0, rara vez=1, algunas veces=2, bastantes veces=3, casi siempre=4) por lo cual la puntuación total fluctuaba entre 0 y 88. Asimismo, no se marcaban cortes, el propio Zarit afirmaba en 1985 que no se habían establecido criterios para indicar grados de sobrecarga leve, moderada o intensa. Sin embargo, en España sólo una minoría de autores codifica las respuestas en una escala de 0 a 4, mientras que la mayor parte lo hacen de 1 a 5. Con esta última codificación la puntuación global oscila, por tanto, entre 22 y 110, lo que hace que la comparación de los resultados de estudios realizados en España no se pueda hacer de forma directa. Además, se pueden realizar interpretaciones erróneas si los autores no informan explícitamente de la codificación utilizada¹⁹. En todo caso se recomienda indicarla en los estudios en los cuales se aplique la EZ.

La escala de Zarit no solo es útil para identificar el Síndrome de Sobrecarga en los cuidadores, también sirve para predecir el colapso en la salud de los mismos²⁰.

III Planteamiento del problema

Desde marzo de 2012 a la fecha se ha observado en la clínica No. 30 del IMSS que los pacientes con cáncer llegan acompañados por alguna persona que cuida de ellos y les acompaña durante el tiempo que deben permanecer en la clínica, los espera y realiza gestiones que tienen que ver con la atención al paciente.

Estas personas en su rol de cuidadores no son objeto de un control clínico para detectar oportunamente alteraciones en su salud física, mental o emocional. Pasan clínicamente desapercibidos pues el actor principal en ese momento es el paciente enfermo de cáncer al cual acompaña.

En la clínica No. 30 del IMSS, en el área de hospitalización de oncología médica y quirúrgica, en el año 2011, en el periodo comprendido del 01 de septiembre al 31 de diciembre se atendieron 100 pacientes enfermos con cáncer, de los cuales 48 eran adultos mayores de 60 años. En el 2012 se atendieron 141 pacientes enfermos con cáncer en el mismo lapso de tiempo, de los cuales 52 pacientes eran adultos mayores de 60 años. Aun cuando el incremento no es tan marcado se considera pertinente aplicar el protocolo a todos los cuidadores primarios mayores de edad que se presenten acompañando a un adulto mayor enfermo de cáncer.

Tomando en consideración las estadísticas internacionales, nacionales y locales con respecto al número de defunciones por cáncer que incluyen a adultos mayores y al hecho de que el 99% de ellos son atendidos por un cuidador primario es que se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es la frecuencia de sobrecarga en el cuidador primario de adultos mayores con cáncer en la clínica No. 30 del IMSS del 01 de septiembre al 30 de noviembre de 2014?

IV Justificación

Sin duda cuando se tiene en casa un enfermo de cáncer, las atenciones y cuidados son para éste. Los cuidadores de este tipo de enfermos generalmente suelen interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud, que puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos, a los que generalmente se les denomina “carga”. Otros términos que se han utilizado para referirse a este conjunto de problemas son: colapso, crisis, sobrecarga, Burnout, síndrome del quemado, síndrome del cuidador, síndrome del cuidador principal, claudicación del cuidador.

Estas repercusiones y otras que se puedan presentar en los cuidadores sobre todo primarios, generalmente pasan a segundo término lo cual puede parecer entendible pero no debería ser así por dos grandes razones:

- 1) En la medida que el cuidador mantenga su salud física, psicológica y espiritual brindará mejor atención y durante más tiempo al enfermo sobre todo si la enfermedad avanza hasta un desenlace fatal.
- 2) A futuro, ese cuidador primario podría ser un paciente plurisintomático¹⁸.

Por todo lo anterior, se consideró justificable tener datos precisos de lo que se observa en la práctica cotidiana con este tipo de pacientes y sus cuidadores. Siempre será de gran utilidad tener evidencias reunidas de un periodo de tiempo y lugar concreto respecto al tema, ya que permitirá tomar medidas que contemplen la salud física y emocional del cuidador primario con lo cual se reduzcan las probabilidades de que se convierta en paciente, en agravio suyo y de la persona a la cual dedica sus cuidados.

V Objetivos

V.1. Objetivo general

- Determinar la frecuencia de sobrecarga en el cuidador primario de adultos mayores enfermos de cáncer, en la clínica No. 30 del IMSS del 01 de septiembre al 30 de noviembre de 2014.

V.2. Objetivos específicos

- Determinar la frecuencia de sobrecarga en los cuidadores primarios de adultos mayores enfermos de cáncer, en la clínica No. 30 del IMSS, según su sexo.
- Determinar la frecuencia de sobrecarga en los cuidadores primarios de adultos mayores enfermos de cáncer, en la clínica No. 30 del IMSS, según su edad.
- Determinar la frecuencia de sobrecarga en los cuidadores primarios de adultos mayores enfermos de cáncer, en la clínica No. 30 del IMSS, según su estado civil.
- Determinar la de frecuencia de sobrecarga en los cuidadores primarios de adultos mayores enfermos de cáncer, en la clínica No. 30 del IMSS, según su parentesco.
- Determinar la frecuencia de sobrecarga en los cuidadores primarios de adultos mayores enfermos de cáncer, en la clínica No. 30 del IMSS, según su ocupación.

VI Materiales y métodos

VI.1 Materiales utilizados

- a) Expedientes médicos de pacientes adultos mayores con cáncer que ingresaron al área de hospitalización de oncología médica y quirúrgica en la clínica No. 30 del IMSS.
- b) Formatos para recabar información acerca de:
 - Datos generales del paciente adulto mayor con cáncer y de su cuidador primario. Instrumento de evaluación (anexo #2).

- Consentimiento escrito del cuidador primario aceptando participar en este estudio (anexo #3).

c) Escala de Zarit.

- Cuestionario de la escala de Zarit (anexo #4)
- Concentrado de respuestas de cuidadores primarios (anexo #5).

VI.2 Métodos a utilizar

VI.2.a) Tipo de estudio: Transversal, observacional y descriptivo.

Se realizó un estudio transversal, observacional y descriptivo. Transversal porque se hizo en un tiempo y espacio específico para conocer todos los casos de personas con una cierta condición en un momento dado; observacional porque no hubo manipulación de variables por parte del investigador; y también descriptivo porque no se busca comprobar una hipótesis de trabajo, solo describir de manera precisa el evento de estudio²⁰.

VI.2.b) Descripción general del estudio

Una vez evaluado y aprobado el presente protocolo, se acudió a hablar con Dr. Alejandro Dautt Espinoza para presentar y explicar la intención, procedimiento y apoyo solicitado para la realización del presente estudio de investigación.

Una vez obtenida la autorización por escrito de Dr. Alejandro Dautt Espinoza, Director de la clínica 30 del IMSS Mexicali, se solicitó el apoyo del personal que labora en dicha área, para de igual forma explicarles la finalidad de esta investigación académica e importancia de su apoyo, el cual consistió en revisar expedientes de pacientes y la lista de ingresos del día para verificar cuáles eran adultos mayores y proceder a la localización y entrevista de los cuidadores primarios de estos pacientes que se encontraban en el área. Esta actividad se realizó durante tres meses del 01 de septiembre al 30 de noviembre de 2014.

Con la información de cada expediente se obtuvieron los datos generales de cada paciente, anotándolos en un formato impreso (Anexo #2).

Con cada cuidador se procedió de la siguiente manera:

- Explicación y objetivos de la investigación en proceso solicitando su participación. Una vez que manifestó su aceptación para participar, se le dió a firmar su consentimiento (anexo #3). Si no aceptó, para el objeto de este estudio se desecharon los datos generales previamente tomados del expediente del paciente.
- Una vez obtenido el consentimiento escrito se le solicitó los datos que permitían completar el llenado de los anexos 2 y 4, todos los cuales se manejaron impresos.

En el anexo 2 se completaron los datos generales del cuidador primario.

En el anexo 4 se plasmaron sus respuestas ante cada una de las preguntas del cuestionario de Zarit.

La información recogida de los pacientes fueron las variables demográficas, el diagnóstico de ingreso, el diagnóstico oncológico y su tiempo de evolución.

Los datos obtenidos de los cuidadores primarios fueron las variables demográficas, y se les aplicó, previo consentimiento informado, una encuesta utilizando para ello un cuestionario basado en la escala de Zarit, para evaluar sobrecarga del cuidador. Ver anexos 2 y 4.

VI.2.c) Obtención de datos por variable

Sobrecarga

La sobrecarga se obtuvo mediante la aplicación del cuestionario y escala de Zarit para determinar las repercusiones médicas, sociales, económicas y otras que manifestó el cuidador primario.

Sexo

El sexo se obtuvo a través de las características fenotípicas de los individuos y se dividió como masculino o femenino.

Edad

La edad debía ser igual o mayor a 18 años. Se obtuvo mediante pregunta directa al cuidador primario durante la entrevista y se reportó en años.

Estado civil

El estado civil se obtuvo mediante pregunta directa al cuidador primario durante la entrevista y se reportó como: Soltero, casado, otro (especificando cuál).

Parentesco

El parentesco se obtuvo mediante pregunta directa al cuidador primario durante la entrevista y se reportó como: Hija/o, esposa/o, abuela/o, sobrina/o, hermana/o, otro (especificando cuál).

Ocupación

La ocupación se obtuvo mediante pregunta directa al cuidador primario durante la entrevista. Se refiere al tipo de trabajo que desempeña el cuidador y que le genera recursos económicos.

VI.2.d) Definición conceptual y operacional

Variable	Definición		Tipos según causalidad	Tipo de variable	Indicador	Unidad de medida
	Conceptual	Operacional				
Sobrecarga	Cuadro plurisintomático que afecta de manera insidiosa con repercusiones médicas, sociales, económicas y otras que puedan llevar al cuidador a tal grado de frustración que finalmente colapse evidenciando la enfermedad	Sensación de cansancio, aflicción, pesar y angustia por llevar a cabo actividades excesivas que requieren de una mayor demanda de energía y aumento de responsabilidades	Dependiente	Cualitativa	1= Nunca 2= Rara vez 3= Alguna vez 4= Varias veces 5= Siempre	Escala de Zarit
Sexo	Clasificación del ser humano según sus genitales externos	Clasificación que tiene el paciente según su sexo ya sea masculino o femenino	Independiente	Cualitativa nominal	1= M 2= F	Masculino Femenino
Edad	Tiempo de existencia desde su nacimiento	Es la edad del cuidador en el momento de la encuesta	Independiente	Cuantitativa discreta	1,2,3,4,...	Números naturales (Años)
Estado civil	Situación civil del cuidador	Es la situación civil del cuidador al momento de realizar la encuesta	Independiente	Cualitativa	Soltero Casado Otro	
Parentesco	Lazos consanguíneos o no consanguíneos que unen al proveedor de cuidados con la persona enferma	Es la relación que une al cuidador primario con el paciente	Independiente	Cualitativa	Hija(o) Esposa(o) Abuela(o) Sobrina(o) Hermana(o) Vecina(o) Otro	
Ocupación	Tipo de trabajo que desempeña el cuidador y que le genera recursos económicos	Actividad económica que realiza el cuidador al momento del estudio.	Independiente	Cualitativa	Trabajo de: Media jornada Jornada completa Pensionado Jubilado	

VI.3 Universo de estudio

El estudio se desarrolló en la clínica No. 30 del IMSS, en el área de oncología médica y quirúrgica del 01 de septiembre al 30 de noviembre de 2014.

El universo de estudio estuvo integrado por los cuidadores primarios, mayores de edad que acudieron acompañando a un adulto mayor enfermo con cáncer.

VI.3.a) Tamaño de muestra.

Igual al universo de estudio siempre y cuando se cumpliera con los criterios de selección.

VI.3.b) Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Pacientes de 60 años o más.
- Diagnóstico de cáncer, indistinto.
- Paciente interno, ya sea en el área de Oncología Médica u Oncología Quirúrgica de la Clínica No. 30 del IMSS durante el periodo del 01 de septiembre al 30 de noviembre de 2014 para recibir tratamiento por síntomas y complicaciones propias de la enfermedad neoplásica.
- Tener un cuidador primario de 18 años o más.
- Haber firmado consentimiento (Anexo 3) el cuidador primario para aplicación de encuesta.

Criterios de exclusión

- Cuidador primario no definido.
- No tener el paciente un cuidador primario.

Criterio de eliminación

- Si una vez dado su consentimiento para la encuesta el cuidador se retira antes de realizarla o se niega a responder.

VI.4 Análisis de datos

La información recabada fue procesada como sigue:

- Vaciado de la información obtenida en una tabla de datos (Anexo 5).
- Cálculo de la puntuación total encontrada para cada cuidador según la escala de Zarit, para obtener la frecuencia de sobrecarga.
- Cálculo de la media aritmética y la desviación estándar del grupo de cuidadores según su edad.
- Cálculo de la frecuencia de sobrecarga en cuidador primario, según edad, sexo, ocupación, parentesco, estado civil.

El sistema de registro, cálculos y gráficos se realizó con el software Excel del programa computacional Microsoft Office 2010 que es un paquete de programas informáticos para oficina desarrollado por Microsoft Corp., por lo cual las fórmulas utilizadas para la media aritmética y la desviación estándar fueron las pre establecidas en este software.

VII Aspectos éticos

Los cuidadores primarios que aceptaron participar fueron entrevistados para responder las preguntas de un cuestionario basado en la escala de Zarit y que fue administrado por el investigador. Se cuidó la intimidad tanto del paciente como del cuidador y sus nombres no fueron divulgados, la información que proporcionaron fue utilizada solamente para realizar los análisis propuestos en este estudio de investigación; asimismo para fundamentar las conclusiones que de éste emanaron. Por tanto, se considera que:

El presente estudio no se contrapone con los lineamientos de investigaciones, cuestiones éticas que se encuentran aceptadas en las normas establecidas en la declaración de Helsinki (1964), revisada en Tokio en 1975, en

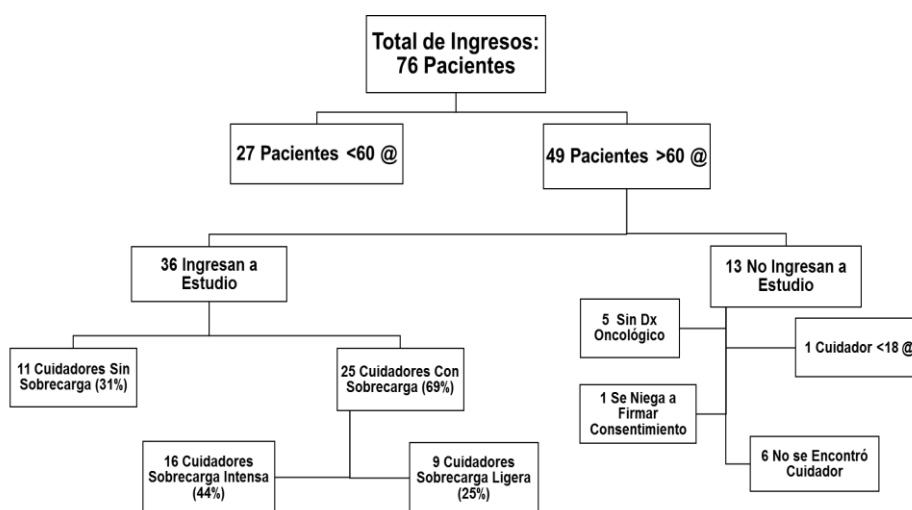
Venecia 1983 y en Hong Kong en 1989, así como al artículo 13 de la Ley General de Salud vigente en México.

VIII Recursos humanos, financieros y materiales

Los gastos derivados de la realización del protocolo fueron cubiertos por el investigador principal de la presente investigación.

IX Resultados

En el periodo de estudio ingresaron 76 pacientes en total a las áreas de oncología médica y oncología quirúrgica (esquema 1), de los cuales 49 pacientes fueron mayores de 60 años de edad y 27 pacientes menores de 60 años de edad. De los 49 pacientes que cumplían con el criterio de edad (>60 años) 13 no cumplían con los criterios de inclusión ya que 5 pacientes se encontraban en protocolo de estudio para determinar diagnóstico oncológico, 6 no contaban con cuidador primario bien definido, 1 tenía cuidador primario menor de 18 años de edad y un cuidador se negó a participar en el estudio. Se incluyeron en el estudio a 36 cuidadores primarios de pacientes con cáncer, de los cuales 11 (31%) se encontraron sin sobrecarga y 25 (69%) presentaron algún grado de sobrecarga. Ver Anexo #6.



Esquema 1

De los 25 cuidadores que presentaron sobrecarga, 9 (25%) de ellos se encontraron con sobrecarga ligera y 16 (44%) con sobrecarga intensa. De acuerdo a la edad se encontró una Media=40.205; DE=13.484. Ver Tabla 1.

En el rango de edad de 18-35 años de edad se observaron 5 (13.88%) cuidadores sin sobrecarga, 2 (5.55%) con sobrecarga ligera y 5 (13.88%) con sobrecarga intensa; en el rango de 36-59 años, 5 (13.88%) de ellos se mostraron sin sobrecarga, 5 (13.88%) con sobrecarga ligera y 7 (19.44%) con sobrecarga intensa; de los mayores de 60 años solo 1 (2.77%) no presento sobrecarga, 2 (5.55%) presentaron sobrecarga ligera y 4 (11.11%) sobrecarga intensa. Ver Anexo #7.

Respecto al género se encontró que 9 (25%) eran cuidadores masculinos y 27 (75%) femeninos. De los masculinos 1 (2.77%) no presentó sobrecarga, 4 (11.11%) presentaron sobrecarga ligera y 4 (11.11%) sobrecarga intensa. En cuanto a los femeninos, 10 (27.77%) no presentaron sobrecarga, 5 (13.88%) presentaron sobrecarga ligera y 12 (33.33%) sobrecarga intensa. Ver Anexo #8.

En cuanto al estado civil se encontraron 3 (8.33%) divorciados, de estos 1 sin sobrecarga y 2 con sobrecarga ligera, 5 (13.88%) viviendo en unión libre, presentando 1 de ellos libre de sobrecarga, 1 con sobrecarga ligera y 3 con sobrecarga intensa; 19 (52.77%) eran casados, de estos 6 se encontraron sin sobrecarga, 4 con sobrecarga ligera y 9 con sobrecarga intensa; 8 (22%) eran solteros, de estos 3 se encontraron sin sobrecarga, 2 con sobrecarga ligera y 3 con sobrecarga intensa. Solo 1 (2.77%) de ellos era viudo y este presentó sobrecarga intensa. Ver Anexo #9.

En base a la ocupación, se observó que 20 (55.55%) se dedicaban al hogar, encontrándose a 5 de ellos sin sobrecarga, 5 con sobrecarga ligera y 10 con sobrecarga intensa. 5 (13.88%) fueron empleados, de estos 3 no presentaron carga

alguna y 2 presentaron sobrecarga ligera; 3 (8.33%) eran estudiantes, de estos 2 se encontraron sin sobrecarga y 1 con sobrecarga intensa; 1 (2.77%) cuidador era pensionado mismo que presentó sobrecarga intensa. Ver Anexo #10.

Al obtener los datos de parentesco, se encontró que 21 (58.33%) de los cuidadores eran hijos (as) del paciente, encontrando a 7 sin sobrecarga, 6 con sobrecarga ligera y 8 con sobrecarga intensa; 9 (25%) eran el cónyuge del paciente, encontrando a 1 sin sobrecarga, 3 con sobrecarga ligera y 5 con sobrecarga intensa; 4 (11.11%) eran nueras del paciente, 3 no presentaron sobrecarga y 1 presentó sobrecarga intensa, solo 1 (2.77%) cuidador tenía como grado de parentesco hermano, presentando sobrecarga intensa. Ver Anexo #11.

	MUESTRA	EDADES			GENERO	
	Total: 36	Media 40.205 DE 13.484				
		18 a 35 a	36 a 59 a	mas de 60 a	Masculino	Femenino
Sin Sobrecarga	11	5	5	1	1	10
Sobrecarga Ligera	9	2	5	2	4	5
Sobrecarga Intensa	16	5	7	4	4	12
ESTADO CIVIL						
	Divorciado	Unión Libre	Casado	Soltero	Viudo	
Sin Sobrecarga	1	1	6	3	0	
Sobrecarga Ligera	2	1	4	2	0	
Sobrecarga Intensa	0	3	9	3	1	
OCUPACION						
	Hogar	Empleado	Estudiante	Pensionado	otros	
Sin Sobrecarga	5	3	2	1	0	
Sobrecarga Ligera	5	2	0	0	2	
Sobrecarga Intensa	10	0	1	1	4	
PARENTESCO						
	Hijos	Cónyuge	Nuera	Hermano		
Sin Sobrecarga	7	1	3	0		
Sobrecarga Ligera	6	3	0	1		
Sobrecarga Intensa	8	5	1	1		

Tabla1: Frecuencias de Sobrecarga en Cuidador Primario en las variables estudiadas.

X Conclusión

Nuestra investigación mostró que la sobrecarga del cuidador primario de pacientes adultos mayores con cáncer tuvo una frecuencia de 69% en el HGZ No. 30 del IMSS, predominando en el sexo femenino, casadas, dedicadas al hogar e hijas del paciente.

Por la alta frecuencia obtenida, se considera que sería de gran utilidad aplicar la escala de Zarit a los cuidadores primarios ya que permite tomar medidas que contemplen la salud física y emocional de dicho cuidador, con lo cual se reducirían las probabilidades de que se convierta en paciente en agravio suyo y de la persona a la cual dedica sus cuidados.

De igual manera, podría implementarse un programa institucional de apoyo a los cuidadores donde interactúen entre sí, se les de capacitación y se busque una red de apoyo entre los mismos familiares, con la finalidad de prevenir sobrecarga y desenlaces adversos asociados a esta.

XI Referencias bibliográficas

1. Diario Oficial de la Federación (2002). Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, publicada el día 25 de junio de 2002; en su capítulo I, título único, disposiciones generales, artículo 3º. Consultada en:
<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/ldpam.html>
2. INEGI (2010). Censo de población y vivienda, 2010. Consultado en:
<http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/habitantes.aspx?tema=P>
3. INEGI (2010). Panorama Sociodemográfico de baja California. Cuéntame. Información por entidad. Consultado en:
<http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/bc/poblacion/default.aspx?tema=me&e=02>
4. MedlinePlus (2012). Cáncer. Un servicio de salud para usted. Un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU. NIH Institutos Nacionales de la Salud. Consultado el 8/Junio de 2013 en:
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001289.htm>
5. INEGI(2004). Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer. Datos nacionales. Informe consultado en:
www.inegi.gob.mx/.../estadisticas/2009/cancer0.doc
6. INEGI (2011). Defunciones por tumores malignos. Total, por entidad, por edad, por sexo. Consultado en:
<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
7. OMS (2013). Cáncer. Nota descriptiva N°297. Febrero de 2013. Consultado en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
8. Domínguez G., Zavala M. A., De la Cruz D.C., Ramírez M. O. (2008). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. Trabajo presentado en el “13 congreso de investigación en Salud Pública”, Cuernavaca, Morelos, México, 3-6/marzo/2009. Médicas UIS. Revista de los estudiantes de medicina de la Universidad Industrial de Santander. Consultado en:

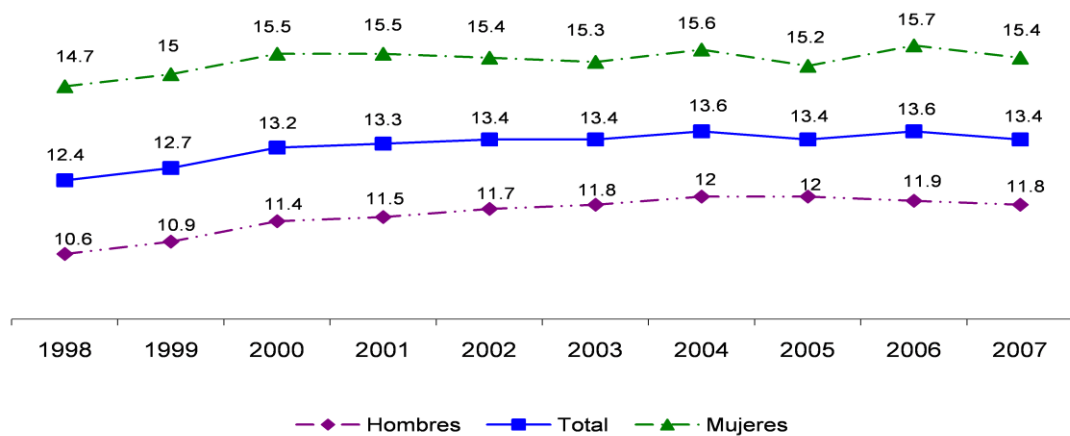
- <http://www.medicasuis.org/anteriores/volumen23.1/doc5.pdf>
9. Barrón R., B. S. y Alvarado A., S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Universidad Autónoma de Tamaulipas/ Instituto Nacional de Cancerología de México. P. 41-42, consultado en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
 10. Prieto RMA, Gil GE, Hederle VC, Frías OA. Perspective of Prieto RMA, Gil GE, Hederle VC, Frías OA. Perspective of informal caregiverson home care.
 11. Qualitative study with a computer program. RevEspSaludPública 2002;76(5):613- 25.
 12. FEFOC (2007). Familia y cáncer. Fundación para la Educación Pública y la Formación en Cáncer. Barcelona. Consultado el 20 de junio de 2013 en: <http://www.familiaycancer.org/doc.php?op=familia>
 13. Cancer.net/ASCO. (2012). Ser cuidador de un paciente. American Society of Clinical Oncology. Making a World of difference in cancer care. Consultado el 20 de junio de 2013, en: <http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/asimilaci%C3%B3n/cuidado-del-paciente/ser-cuidador-de-un-paciente>
 14. Cancer.net/ASCO. (2012). Cómo los cuidadores pueden cuidar de sí mismos. American Society of Clinical Oncology. Making a World of difference in cancer care. Consultado el 20 de junio de 2013, en: <http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/asimilaci%C3%B3n/cuidado-del-paciente/c%C3%B3mo-los-cuidadores-pueden-cuidar-de-s%C3%AD-mismos>
 15. Álvarez L., González A.M., Muñoz P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Gaceta Sanitaria versión impresa ISSN 0213-9111 GacSanit v.22 n.6 Barcelona nov.-dic. 2008. Consultado en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112008000600020&script=sci_arttext

16. Instituto Nacional del Cáncer [2012]. Familiares a cargo de pacientes de cáncer: Funciones y desafíos. Repercusiones de la atención médica en la calidad de vida de la persona a cargo de un paciente. Versión para profesionales de salud. Actualizado el 2 de noviembre de 2012. Consultado en : <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/familiares-a-cargo/healthprofessional/page5>
17. Katz S, Akpom CA. Index of ADL. Med Care. 1976; 14(5 Suppl):116-8.
18. Breinbauer K Hayo, Vásquez V Hugo, Mayanz S Sebastián, Guerra Claudia, Millán K Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [revista en la Internet]. 2009 Mayo [citado 2013 Jul 22] ; 137(5): 657-665. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
19. Álvarez Lourdes, González Ana María, Muñoz Pedro. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. GacSanit [revista en la Internet]. 2008 Dic [citado 2013 Jul 22] ; 22(6): 618-619. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es.
20. Gort AM, Mingot M et al. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home dementias. Int J Geriatr Psychiatry 2007; 10:957-962.
21. Vélez A, Vega C, Rodríguez N, et al. Estudios descriptivos.PPT. Publicado en octubre/2010. Consultado en diciembre/2013, en: <http://www.slideshare.net/adrianita1214/estudios-transversales-y-longitudinales>

XII Anexos

Anexo #1

Porcentaje de defunciones por tumores malignos por sexo según año de ocurrencia, 1998-2007



Nota: El porcentaje está en relación con el total de defunciones registradas en cada año, en general y por sexo.

Fuente: INEGI. Estadísticas Vitales, 1998-2007. Bases de datos.

Anexo #2

Datos generales del paciente adulto mayor con cáncer

Y de su cuidador primario

Instrumento de evaluación

Fecha: ____/____/____

Paciente: _____

Número de Historia Clínica: _____ Género: (Masculino) / (Femenino)

Edad: ____ años Fecha de nacimiento: ____/____/____

Ocupación: _____ Estado civil: _____

Vive solo: (SI) / (NO), ¿con quién vive?: _____

Número de hijos: _____

Fecha de ingreso: ____/____/____

Diagnóstico de ingreso:

Diagnóstico oncológico:

Estadio: _____

Tiempo de evolución del diagnóstico oncológico: _____

Cuidador primario: _____

Parentesco: _____ Edad: ____ años Género: (Masc) / (Fem)

Escolaridad: _____ (____ años) Ocupación: _____

Estado civil: _____ Horario de atención al paciente: _____

Capacitación: (SI) / (NO)

Datos relevantes:

Anexo #3

Mexicali, B.C., a ____ de _____ de 2014

Sr./Sra.: _____

En calidad de cuidador primario, consiento y acepto participar y contestar una encuesta para evaluar síntomas relacionados a los cuidados brindados actualmente a mi familiar/paciente.

Firma

Paciente: _____

Anexo #4. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (Ítems en gris).

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

*Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: “Ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “Sobrecarga ligera” (47 a 55), “Sobrecarga intensa” (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

**Escala de Zarit Abreviada (Sólo los siete ítems marcados en gris): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: “Ausencia de sobrecarga” (≤ 16) y “Sobrecarga intensa” (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

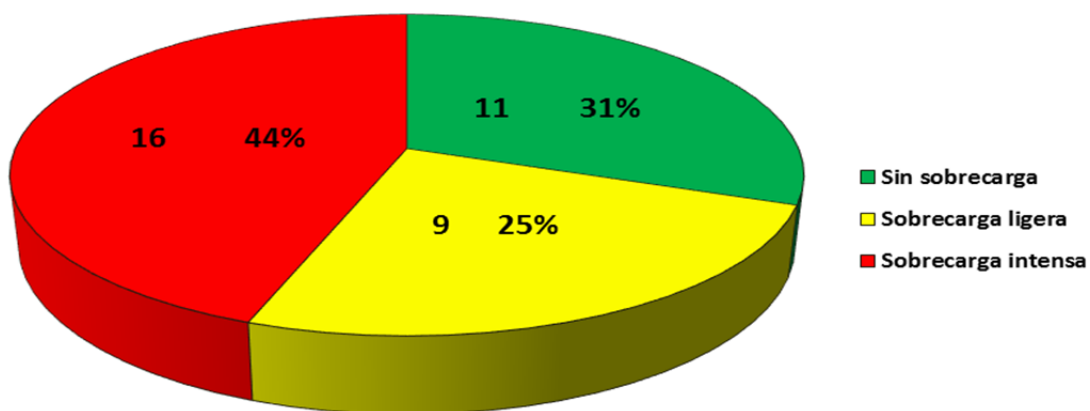
Anexo #5

Anexo #5			Concentrado de respuestas																										
C u i d a d o r	E d a d	S e x o	E d o · C i v i l	P a r e n t e s c o	O c u p a c i ó n	Pregunta de la Escala de Zarit y respuesta dada por el cuidador primario entrevistado																				S u m a	O b s e r v a c i o n e s		
						1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1			2	2
1																													
2																													
3																													
4																													
5																													
6																													
7																													
8																													
E t c .																													

Nota: Esta hoja se ha diseñado para ser llenada en Excel donde su manipulación, cálculos y leyendas es más manejable.

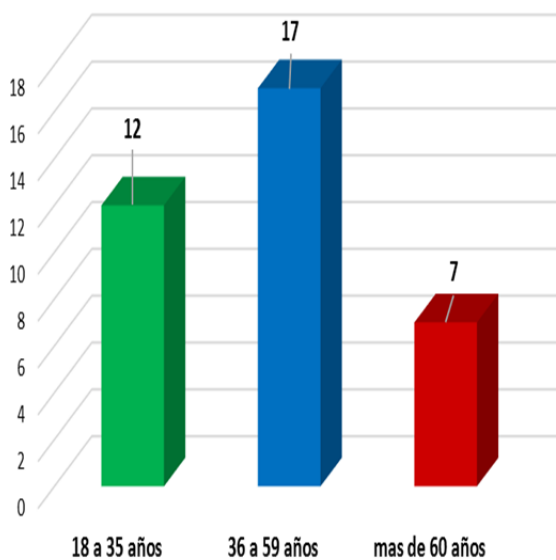
Anexo #6

Frecuencia de sobrecarga en el cuidador primario

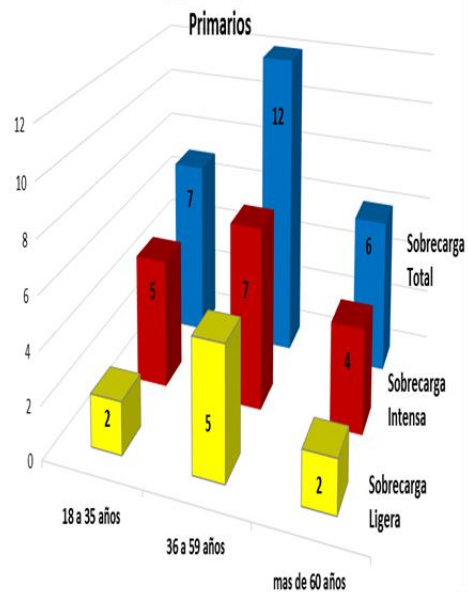


Anexo #7

Rangos de Edades de Cuidadores Primarios

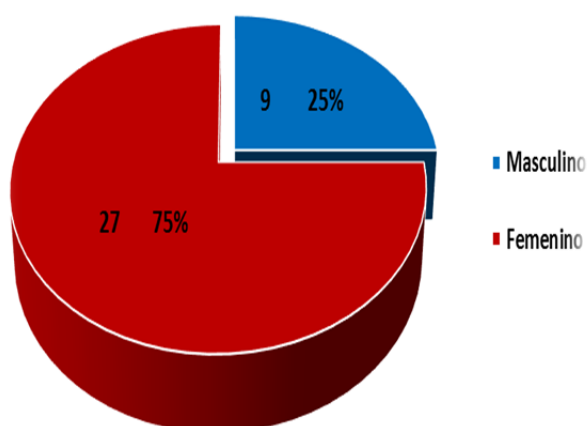


Frecuencia de Sobrecarga por Rangos de Edades de Cuidadores Primarios

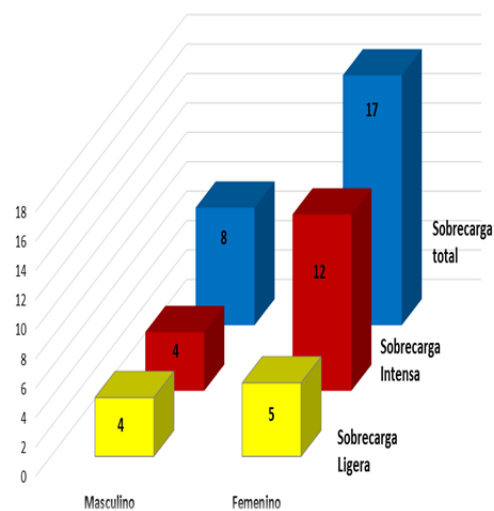


Anexo #8

Cuidador Primario Según Género

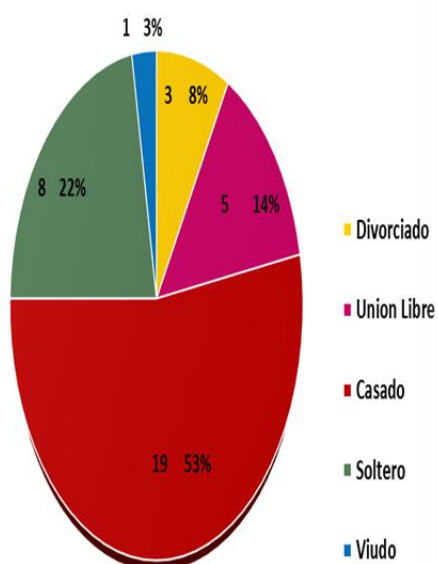


Frecuencia de Sobrecarga en Cuidador Primario Según Género

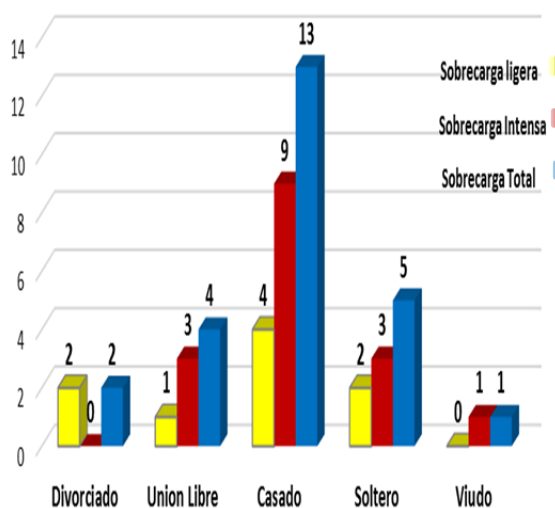


Anexo #9

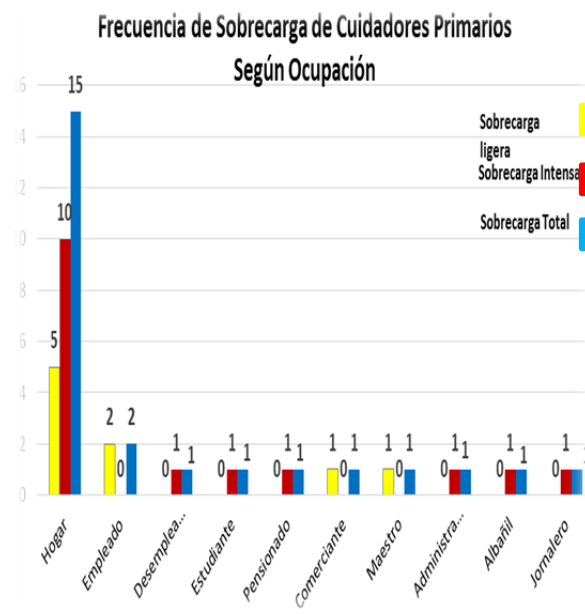
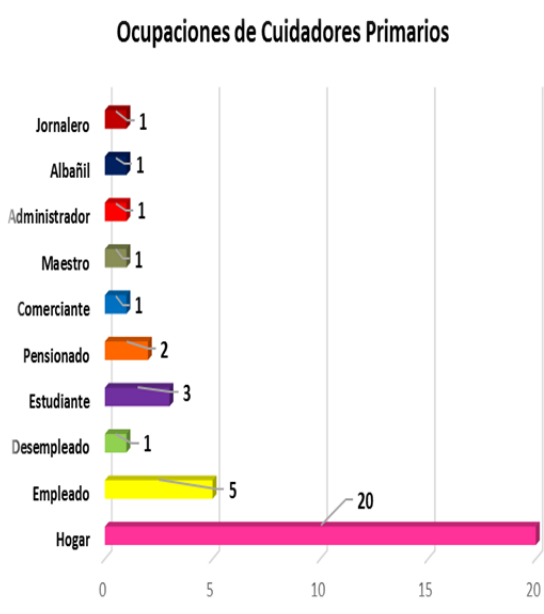
Estado Civil de Cuidador Primario



Frecuencia de Sobrecarga en Cuidadores Primarios Según Estado Civil



Anexo #10



Anexo #11

