



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Medicina

“Síndrome del cuidador cansado y relación con grado de dependencia del adulto mayor.

Programa de visita domiciliaria. Hospital José Carrasco Arteaga. Cuenca. 2019.”

Proyecto de investigación
previa a la obtención del título de Médico

Autores:

Mónica Patricia Jara Zari CI: 0105446769

Andrés Marcelo Romero Encalada CI: 0105688246

Director:

Dr. José Vicente Roldán Fernández CI: 0301581229

Cuenca- Ecuador

23-October-2019



Resumen

Antecedentes: la prolongación de la esperanza de vida aumenta la probabilidad de presentar dependencia en el adulto mayor y con ello se acrecienta la necesidad de sus cuidados, los mismos que pueden provocar sintomatología a nivel físico y mental en el cuidador.

Objetivo general: determinar la relación entre el síndrome del cuidador cansado y el nivel de dependencia del adulto mayor en pacientes del programa de visita domiciliaria. Hospital José Carrasco Arteaga. Cuenca. 2019.

Metodología: estudio analítico, transversal y de prevalencia. Se incluyeron a 85 adultos mayores del programa de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga, Cuenca, 2019 con sus cuidadores. La muestra se calculó con un nivel de confianza del 99%, frecuencia esperada del 50%, precisión del 5%. Se les aplicó tres cuestionarios: para recolección de datos sociodemográficos; la escala de Zarit y el Índice de Barthel. La información se tabuló y analizó con PSPP 1.2.0. Las medidas utilizadas fueron frecuencias, porcentajes, desvío estándar y media aritmética; para probar la hipótesis el test de Chi cuadrado y para medir asociación, la razón de prevalencia con su intervalo de confianza. Considerando diferencias estadísticamente significativas $p < 0.05$.

Resultados: la prevalencia del síndrome del cuidador cansado en cuidadores de pacientes con dependencia de moderada a total fue de 63,5. No hubo asociación estadísticamente significativa ($p: 0,414$).

Conclusión: no se pudo establecer asociación estadísticamente significativa entre la dependencia del adulto mayor y la presencia de sobrecarga del cuidador.

Palabras clave: Dependencia. Adulto mayor. Síndrome del cuidador cansado.



Abstract

Background: the prolongation of life expectancy increases the probability of presenting dependency in the elderly and with it increases the need for their care, which can cause physical and mental symptoms in the caregiver.

General objective: to determine the relationship between the tired caregiver syndrome and the level of dependence of the elderly in patients of the home visit program of the José Carrasco Arteaga Hospital in Cuenca. 2019.

Methodology: analytical, cross-sectional and prevalence study. 85 older adults were included in the José Carrasco Arteaga Hospital, Cuenca, 2019 home visit program with their caregivers. The sample was calculated with a 99% confidence level, 50% expected frequency, 5% accuracy. Three questionnaires were applied: for the collection of sociodemographic data; the Zarit scale and the Barthel Index. The information was tabulated and analyzed with PSPP 1.2.0. The measures used were frequencies, percentages, standard deviation and arithmetic mean; to test the hypothesis the Chi-square test and to measure association, the prevalence ratio with its confidence interval. Considering statistically significant differences $p < 0.05$.

Results: It was obtained that the prevalence of tired carer syndrome in caregivers of patients with moderate to total dependence was 63.5%. There was no statistically significant association ($p: 0.414$).

Conclusion: there is a tendency that the greater the dependence of the elderly, the greater the burden on their caregiver.

Key words: Dependence. Elderly. Tired caregiver syndrome.



INDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
DEDICATORIA	10
AGRADECIMIENTO	13
DEDICATORIA	11
AGRADECIMIENTO	12
CAPÍTULO I	14
1.1 INTRODUCCIÓN	14
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
1.3 JUSTIFICACIÓN	17
CAPÍTULO II	18
2. FUNDAMENTO TEÓRICO	18
2.1 El cuidador	18
2.2 Síndrome del cuidador cansado o sobrecarga del cuidador	21
2.3 Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	22
2.4 Dependencia	22
2.5 Índice de Barthel	23
2.6 Relación carga del cuidador con el nivel de dependencia del adulto mayor	23
2.7 Factores asociados	24
CAPÍTULO III	25
3.OBJETIVOS	25
3.1 Objetivo general	25
3.2 Objetivos específicos.....	25
CAPÍTULO IV	26
4. DISEÑO METODOLÓGICO	26
4.1 Tipo de estudio	26
4.2 Área de estudio	26
4.3 Universo y muestra	26
4.4 Criterios de inclusión y exclusión	26
4.5 Variables a considerar en este estudio	27
4.7 Instrumentos y procedimientos	27
4.8 Contenido de los formularios	28
4.9 Procedimiento	28



4.10 Plan de tabulación y análisis	28
4.11 Aspectos éticos	30
CAPÍTULO V	31
5. Resultados.....	31
5.1 Población de estudio	31
5.2 Características sociodemográficas	32
5.3 Nivel de dependencia del adulto mayor.....	33
5.4 Sobrecarga del cuidador.....	33
5.5 Relación de variables sociodemográficas y clínicas con el síndrome del cuidador cansado	34
CAPÍTULO VI	36
6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	36
CAPÍTULO VII	42
7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	42
7.1 CONCLUSIONES	42
7.2 RECOMENDACIONES	42
CAPÍTULO VIII	43
8.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
CAPÍTULO IX	49
9. ANEXOS	49
Anexo 1 (Formulario de recolección de datos)	49
Anexo 2. (Escala de Barthel).....	50
Anexo 3. (Escala de Zarit)	51
Anexo 4 (consentimiento informado)	52
Anexo 5 (Aprobación HJCA).....	56



**Cláusula de licencia y autorización para Publicación en el Repositorio
Institucional.**

Mónica Patricia Jara Zari, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación **“Síndrome del cuidador cansado y relación con grado de dependencia del adulto mayor. Programa de visita domiciliaria. Hospital José Carrasco Arteaga. Cuenca. 2019 ”** de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que se realice la publicación de este proyecto de investigación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 23 de octubre del 2019.

A handwritten signature in blue ink, reading "M. Jara Zari".

Mónica Patricia Jara Zari
CI: 0105446769



Cláusula de propiedad intelectual

Mónica Patricia Jara Zari, autora del proyecto de investigación **“Síndrome del cuidador cansado y relación con grado de dependencia del adulto mayor. Programa de visita domiciliaria. Hospital José Carrasco Arteaga. Cuenca. 2019”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Cuenca, 23 de octubre del 2019.

A handwritten signature in blue ink, reading "Mónica Patricia Jara Zari".

Mónica Patricia Jara Zari
CI: 0105446769



**Cláusula de licencia y autorización para Publicación en el Repositorio
Institucional.**

Andrés Marcelo Romero Encalada, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación **“Síndrome del cuidador cansado y relación con grado de dependencia del adulto mayor. Programa de visita domiciliaria. Hospital José Carrasco Arteaga. Cuenca. 2019”** de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que se realice la publicación de este proyecto de investigación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 23 de octubre del 2019.

Andrés Marcelo Romero Encalada
CI: 0105688246



Cláusula de propiedad intelectual

Andrés Marcelo Romero Encalada, autor del proyecto de investigación **“Síndrome del cuidador cansado y relación con grado de dependencia del adulto mayor. Programa de visita domiciliaria. Hospital José Carrasco Arteaga. Cuenca. 2019”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de la autor.

Cuenca, 23 de octubre del 2019.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Andrés", written over a horizontal line.

Andrés Marcelo Romero Encalada
CI: 0105688246



DEDICATORIA

A mis padres, Iván y Mónica quienes han sido mi apoyo y sustento desde siempre. No hay cosa que pueda hacer o decir para retribuir de alguna manera su amor incondicional, su eterna paciencia y el enorme sacrificio que han hecho por mí. A mis hermanas, que aun siendo las menores me enseñan tanto en este camino llamado vida, Pao y Sofí, va a ustedes porque sin ustedes, nada en mi mundo sería igual. A mi abuela Dorinda a quien siempre recuerdo, quien durante su vida a mi lado fue mi segunda madre y desde algún lado me sigue amando infinitamente. A Norita, Eva, Fina y Nora, por todo su amor y cuidado.

Mónica Patricia Jara Zari



DEDICATORIA

A mi abuelita Zoila, en primer lugar, por formar parte vital de este camino, sin su esfuerzo, preocupación y cariño nada de esto sería posible y en segundo lugar por ser la persona que más admiro en el mundo.

A mi madre por su amor, comprensión y en especial por creer en mí. A mi padre, por todo el sacrificio y por haber sido un apoyo constante a pesar de la distancia.

A mi hermano Martín que con tan sólo 4 años me enseñó la alegría de vivir.

Andrés Marcelo Romero Encalada



AGRADECIMIENTO

A mi familia por el apoyo tanto económico como emocional para seguir adelante y sobre todo por los valores que me han inculcado.

A mis amigos, en especial a Daniela y Patricia Jara que han sido un apoyo incondicional en esta etapa muy linda.

Andrés Marcelo Romero Encalada



AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por cada día de vida y salud, por ser mi refugio y consuelo y por hacerme sentir su presencia cuando lo necesitaba.

A mis grandes amigos, que hicieron que todos estos años universitarios sean menos difíciles de llevar con sus ocurrencias, compañía e incluso lágrimas compartidas. A mi querida Belén, por ser mi confidente e incondicional desde el primer día de nuestra amistad. A mi gran amigo y compañero de tesis, Andrés, gracias por tanto y por todo.

A nuestro director y asesor de este proyecto de investigación el Dr. José Roldán que desde el primer día estuvo dispuesto a guiarnos y a darnos sus conocimientos para que este trabajo salga adelante.

Al Hospital José Carrasco Arteaga que nos brindó todas las facilidades para llevar a cabo este proyecto. A las 85 personas que participaron en este estudio y que siempre estuvieron dispuestas a ayudarnos y nos abrieron la puerta de su hogar.

Mónica Patricia Jara Zari



CAPÍTULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

La mejoría y avance en el ámbito médico van de la mano con el progresivo envejecimiento de nuestra población dando como resultado el aumento del número de personas adultas mayores. Sabiendo que en nuestro país la edad de jubilación es de 65 años y tomando en cuenta un aumento en la esperanza de vida, el lapso entre su descanso laboral y la disminución de sus capacidades fisiológicas normales se alarga (1).

Esto le daría al adulto mayor, en el mejor de los casos, la oportunidad de disfrutar sus años de vejez con su familia, de cumplir nuevas metas o antiguas aficiones, aprovechar los recursos ahorrados y descansar. Sin embargo, este tiempo es óptimo para el inicio de una cadena que comienza con grandes síndromes geriátricos que de no ser diagnosticados a tiempo evolucionan inevitablemente hacia la fragilidad, dependencia y muerte (2).

Debido a la pérdida de funciones que poco a poco podría experimentar el adulto mayor, este se vuelve incapaz de cumplir sus actividades básicas de la vida diaria, como consecuencia, nos encontramos con un adulto mayor que necesita a alguien que asuma la responsabilidad del manejo de sus cuidados (3).

El rol del cuidador es de mucha importancia debido a que él tiene a su cargo la evolución favorable del adulto a quien cuida por lo tanto, debería estar preparado tanto en la esfera psicológica, intelectual y física (4). A pesar de esto, la mayoría de cuidadores son informales, por lo general son familiares o alguien muy cercano a ellos quien asume este papel (5).

Como consecuencia, el cuidador cambia su estilo de vida poniéndola a disposición del adulto mayor. Restringir sus actividades habituales más las horas que dedica a cuidar le lleva a experimentar cargas excesivas que empañan su labor y deterioran su salud (5).

Hasta el momento nuestro sistema sanitario se ha enfocado exclusivamente en la atención del adulto mayor y no ve las consecuencias negativas en la salud del cuidador. Por esto es fundamental incluir al cuidador cuando valoramos al adulto mayor.



1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Debido a los alcances que tiene la medicina en la actualidad, la población anciana es el grupo que está en mayor crecimiento a nivel mundial. Esto ha llevado a un envejecimiento progresivo de la población, esto significa que todas las personas tendrán la posibilidad de tener una mayor expectativa de vida pero a su vez tendrán el riesgo de presentar enfermedades crónicas o patologías que afectarán su funcionalidad, llevando a cambiar su estilo de vida, por lo que necesitarán más cuidado y atención por otras personas, siendo la familia la principal proveedora de dichos cuidados (6).

En América Latina y El Caribe casi ocho millones de personas de 60 años o más son dependientes, lo cual representa más del 1% de la población total de la región y un 11% de los individuos en ese grupo etario (7). También coinciden con datos de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos, donde alrededor del 13% de los adultos mayores requiere servicios de cuidado, la mayoría de los cuales los recibe en domicilio (8).

En Sudamérica particularmente en Argentina, la prevalencia de dependencia de adultos mayores corresponde a 22.8%; Chile, 24.1%. En México el porcentaje llega a 25,7%. Por otro lado, en España, el aumento de la población adulta mayor alcanza un porcentaje del 17.5% de la población total y de esta el 21,3% es dependiente (9).

De acuerdo con un estudio realizado por el Banco Interamericano de Desarrollo donde se toma en cuenta el porcentaje de dependencia de América Latina y el Caribe con relación al número de adultos mayores, en Ecuador se encuentra un estimado hipotético de 175000 adultos mayores dependientes. Sin embargo, no hay estudios nacionales que nos muestren la verdadera prevalencia(8).

La ausencia de autonomía del adulto mayor requiere de personas que cuiden de él y brinden su atención. A su vez dicha atención puede repercutir negativamente en la persona que lo cuida y el estrés que genera asumir esta responsabilidad puede manifestarse con molestias físicas y psíquicas a más del deterioro de la calidad de vida, aislamiento social y problemas económicos en el cuidador, todo esto se conoce como sobrecarga del cuidador (10,11).



En diferentes estudios realizados en México y Colombia en el año 2017 se encuentra una prevalencia de cuidador cansado de 47% a 52% dependiendo de la intensidad de carga y factores asociados (12).

En otro estudio realizado en el Hospital de la policía de Quito por Silva y Pérez se encontró la prevalencia del síndrome del cuidador cansado del 55% y se concluyó que tener algún grado de dependencia constituye un factor de riesgo para desarrollar el síndrome del cuidador (13).

En varios estudios se demuestra la relación que existe entre el nivel de sobrecarga del cuidador y el nivel de dependencia del adulto mayor cuidado. En todos estos se afirma que a mayor independencia existe un menor nivel de sobrecarga percibida por su cuidador (11,14–16).

Actualmente existen escalas para medir el nivel de sobrecarga en el cuidador con el fin de mejorar la interacción adulto mayor-cuidador y el impacto en sus vidas ya que esto es distinto de acuerdo al grado de dependencia de la persona receptora de cuidados (17).

Sin embargo, la valoración de la carga del cuidador no es tomada en cuenta en el desarrollo del perfil clínico del adulto mayor siendo una parte fundamental en su evolución favorable. A partir de esto, el problema que se pretende abordar es la falta de aplicación de un instrumento válido y confiable para la identificación de cuidadores cansados. El diagnóstico oportuno además de mejorar la situación del cuidador, nos dará una visión global de la problemática cuidador-cuidado.

El número de pacientes adultos mayores que son parte del sistema de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga nos invita a levantar información cuantitativa por medio de encuestas acerca de esta situación. Es por esto que resulta relevante incentivar la identificación precoz, analizar esta temática y sentar las bases para implementar medidas de prevención y programas de capacitación a cuidadores informales. Por todo lo anterior, se plantea la siguiente pregunta de investigación:



Pregunta de investigación

¿Cuál es la relación que existe entre el síndrome del cuidador cansado y el nivel de dependencia del adulto mayor en pacientes del programa de visita domiciliar del Hospital José Carrasco Arteaga de la ciudad de Cuenca del año 2019?

1.3 JUSTIFICACIÓN

De acuerdo a las prioridades de investigación en salud para el periodo 2013-2017, del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, la investigación se adjunta en la sublínea de investigación: equidad en la distribución de servicios de salud, satisfacción del usuario interno y externo y ética en la atención sanitaria que pertenece a la línea de: calidad de atención, prestación y sistema de apoyo.

Este proyecto de investigación está enfocado en demostrar la relación que existe entre el nivel de dependencia del adulto mayor y la aparición del síndrome del cuidador cansado. Pensamos que el nivel de carga que puede llegar a presentar el cuidador es directamente proporcional a la dependencia y funcionalidad del adulto mayor por lo que esta investigación permitirá cuantificar la relevancia de este problema de salud en un grupo de alto riesgo como son los adultos mayores y por ende sus cuidadores.

Los beneficiarios de la investigación son múltiples: los cuidadores en quienes se determinará el nivel de sobrecarga; los adultos mayores donde valoraremos el grado de dependencia para ajustar medidas en sus cuidados; por último, las instituciones de salud y quienes forman parte de ellas para que perciban al adulto mayor no sólo como un ser individual, sino que vean que, atrás de éste, están personas que cambian su estilo de vida e incluso llegan a la desestructuración familiar para atender y dar una atención digna al adulto mayor y de esta manera puedan enfocar políticas adecuadas que permitan actuar en pro de los adultos mayores y cuidadores con el fin de disminuir gastos que pueden llegar a generar este síndrome pues como resultado de esta enfermedad no solo se ve afectado el cuidador sino también el adulto mayor al tener un cuidado inadecuado.

Los resultados estarán a disposición en el repositorio de la Facultad de Ciencias Médicas.



CAPÍTULO II

2. FUNDAMENTO TEÓRICO

Se estima que hoy en día más de 800 millones de personas, lo que equivale a la décima parte de la población mundial, rebasan los 60 años de edad. Esto hace que la tasa global de envejecimiento sea del 10% (18).

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para 2020, las Américas tendrán unos 200 millones de adultos mayores, casi el doble de lo que tenía en 2006 y más de la mitad estarán viviendo en América Latina y El Caribe (7). En Ecuador, la edad en que una persona es considerada adulta mayor es de 65 años en adelante (19). Según el último censo existen 1.049.824 personas mayores de 65 años (6,5% de la población total). Se prevé que para el año 2020 será del 7,4% y para el año 2054 se estima que representen el 18% de la población(20).

En la provincia del Azuay existen 55.835 adultos mayores y en Cuenca, 35.819 de los cuales son 20.790 mujeres y 15.029 son hombres(21).

2.1 El cuidador

Conforme los adultos mayores aumentan su esperanza de vida van perdiendo parcial o totalmente su independencia debido principalmente a enfermedades crónicas degenerativas que se agudizan con el pasar de los años. Esto hace que sus autocuidados no sean suficientes y repercutan en su calidad de vida, deteriorándola, con pérdida de su rol social y por ende al aislamiento(22).

Como consecuencia de la adaptación al envejecimiento del adulto mayor incrementa la demanda de sus cuidados por parte de otras personas, volviéndose entonces primordial para esta población el apoyo de sus familiares que asumen el papel de cuidadores en la mayoría de los casos, o incluso de voluntarios ajenos a estos capaces de ayudar y cuidar al adulto mayor.

El hecho de que la familia sea la base de cuidados para el adulto mayor es bastante favorable para este y para el sistema de salud. Sin embargo, cuidar a un adulto mayor conlleva una gran responsabilidad que a largo plazo podría provocar malestares a nivel físico, emocional y socioeconómico tanto para el cuidador como para la persona que depende de sus cuidados (10,23).



Se ha demostrado si bien es cierto, que la familia es la unidad básica de cuidado para los adultos mayores, que los cuidadores habituales de ancianos en la familia son predominantemente las hijas, esposas y nietas, las nueras también cumplen un papel importante (9,15,24,25). A través de la historia las mujeres han sido fundamentales en el cuidado de la familia y a pesar de su avance a nivel educativo y de su preparación para tareas fuera del hogar aún son las que encabezan la responsabilidad de este cuidado.

Hablando en cifras: en un estudio realizado por Flores Villavicencio, et al con el objetivo de describir las principales características del perfil del cuidador del adulto mayor, encontró que predominó el género femenino (79,7%), con edades comprendidas entre 36 – 45 años (28,8%), con un nivel de estudios primarios (32,2%). La mayoría de cuidadores eran hijos/as (79,7%), casados (64,4%) y sin ocupación aparte de brindar cuidados al adulto mayor (50,8%) (26).

Así mismo, en un estudio realizado por Rodríguez Gonzales en España a 97 cuidadores informales de adultos mayores dependientes en 2015 se encontró, de igual manera, que la mayoría de cuidadores eran mujeres (94,9%) de 55 años en adelante (58,8%), hijos o hijas del dependiente (49,5%) con instrucción primaria (57,7%) (27).

Otro estudio realizado por Rodríguez-Medina et al. en México en 2014, observaron de manera similar que la mayoría de cuidadores son mujeres (80%) de edad media (53.8 ±5.2), casada (88.9%), ama de casa (73.3%) e hija de quien cuida (48.9%) (16).

No todos los cuidadores van a percibir la carga de la misma manera debido a que existen factores que influyen en esto, como ya se ha mencionado: el sexo, la edad, la instrucción, el parentesco, el tiempo dedicado al cuidado, la funcionalidad del adulto mayor que lo hacen más etc. La presencia o ausencia de estos factores determinan que para algunos cuidadores la carga sea más “pesada” que para otros. Por lo tanto, son muchas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, tanto las relacionadas con el adulto mayor como las relacionadas con el propio cuidador (28,29).

Un cuidador se define como “la persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”(12) cuya función es permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone (30).



El cuidador toma la responsabilidad sea por obligación o carácter afectivo de brindar gran cantidad de su tiempo y atención a velar por el bienestar del adulto a quien cuidan. El adulto mayor se vuelve prioridad en su vida dejando de lado, en gran parte de los casos, sus intereses personales; su estilo de vida se limita dependiendo de las necesidades del adulto mayor (4). Por lo general, los cuidadores que forman parte de la propia familia asumen este rol sin haber tenido experiencia y mucho menos conocimientos para hacerlo. Por otro lado, están los cuidadores que forman parte del personal de salud y tienen experiencia en el manejo de los cuidados del adulto mayor. Ellos no tienen parentesco con la persona a la que cuidan y reciben una remuneración por parte de estas o de su familia (30).

Tipos de cuidador

Cuidador informal: aquellos que no disponen de capacitación, no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (30).

Cuidador formal: aquellos cuidadores que ofrecen acciones de forma especializada y que han sido capacitadas por equipos de salud multidisciplinarios para brindar atención preventiva y asistencial al adulto mayor. Este recibe unos honorarios por el trabajo efectuado, tiene un horario de trabajo establecido y un grado de compromiso más o menos elevado en función del nivel de profesionalidad y de sus motivaciones personales (31).

Cuidador familiar: como todos los anteriores, es responsable del manejo y cuidado del adulto mayor pero, se denomina como tal, porque generalmente la persona que asume esta responsabilidad tiene lazos de parentesco con el adulto mayor; también puede hacerse referencia a cuidador informal debido a la carencia de preparación formal para realizar las actividades de cuidado (24).

Cuidador principal: es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional al adulto mayor de manera permanente y comprometida. Puede ser formal o informal (32).



2.2 Síndrome del cuidador cansado o sobrecarga del cuidador

En Ecuador, el proceso de cuidar es una demostración afectiva hacia el adulto mayor. Es una muestra de gratitud, amor, solidaridad, nobleza o culpa. Sin duda esta experiencia implica no solo limitaciones a nivel social, laboral y económico en la vida del cuidador y de su familia sino que conforme aumenta el grado de complejidad de los cuidados y el tiempo de cuidado aumenta la vulnerabilidad del cuidador a presentar síntomas que deterioran su salud física y psicológica (12,32).

En un estudio realizado en México en 2015 por Prieto Miranda con el fin de determinar la frecuencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos en un hospital de segundo nivel donde participaron 170 cuidadores, se encontró el síndrome de sobrecarga del cuidador en 48% de la población estudiada (33). En otro estudio realizado por Zepeda Álvarez en Chile a 43 cuidadores informales se encontró que el 69,77% de los cuidadores presentó sobrecarga (11).

Por último en un trabajo de investigación realizado en el cantón Chordeleg-Ecuador en 2014 por Chamba Ortiz a 123 cuidadores informales, el 58,8% de la población estudiada presentó sobrecarga (34).

El síndrome de sobrecarga del cuidador se define como el agotamiento físico, psíquico y la ansiedad frente al cuidado como resultado de la exposición constante del cuidador a situaciones estresantes producidas por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas, falta de apoyo y la sensación de falta de control de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (6,30).

La sobrecarga puede ser percibida como objetiva o subjetiva: se define como objetiva en cuanto que incluye todas aquellas actividades que el cuidador y su familia hacen para ayudar, supervisar y controlar todo lo referente al enfermo del que se hacen cargo, lo que implica graves alteraciones en la rutina y las relaciones interpersonales y familiares, así como restricciones en las actividades laborales y de ocio en la vida diaria. A su vez, la sobrecarga subjetiva se define como las actitudes y reacciones que se experimentan ante la función de cuidar (5).

Se manifiesta por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación, ansiedad, depresión, angustia, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad,



dolores de cabeza y articulares, falta de apetito, problemas gástricos, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas, insomnio o sueño no reparador, labilidad emocional, fallas objetivas en la memoria y también pueden sentirse culpables cuando emplean un tiempo para si mismos y no para su familiar enfermo (24,30).

2.3 Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

La escala de Zarit es un instrumento de evaluación que cuantifica el grado de sobrecarga que sufren los cuidadores de pacientes dependientes. Esta escala fue creada por Steven H. Zarit en 1980 y es la que más se utiliza a nivel gerontológico para detectar el síndrome del cuidador cansado. Es de fácil aplicación e interpretación. Así mismo, en cuanto a valores de fiabilidad, la escala total de Zarit presenta un alfa de Cronbach de 0,92.

Es una escala compuesta por 22 ítems, con cinco opciones de respuesta: siendo 1, nunca; 2, rara vez; 3, a veces; 4, frecuentemente y 5, casi siempre. Para obtener la puntuación total se suman los valores obtenidos en cada ítem, consiguiendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Una puntuación de ≤ 46 indica ausencia de sobrecarga, entre 47-55 una sobrecarga ligera y ≥ 56 sobrecarga intensa (17,35,36).

2.4 Dependencia

A pesar que el envejecimiento poblacional es sinónimo de éxito de las políticas y estrategias de salud, representa un reto para las sociedades en donde las enfermedades crónicas y degenerativas del adulto mayor toman gran relevancia. Como consecuencia de estos procesos biológicos degenerativos es una persona con pérdida de funcionalidad y autonomía a nivel físico que puede o no sumarse perdida a nivel sensorial, mental o intelectual, por lo que es de vital importancia la atención permanente por otro individuo para poder realizar sus actividades básicas de la vida diaria (16).

La importancia de la valoración de la funcionalidad del adulto mayor se debe a que permite identificar estados de enfermedad y de riesgo de eventos adversos, mejorar la toma de decisiones, controlar los cambios y evaluar los efectos de una intervención (37).

Dependencia es la condición en la que un sujeto no es capaz de valerse por si mismo en realización de tareas cotidianas por deterioro físico o cognitivo. La real academia de medicina de México la define como “la subordinación a un poder mayor” (38–40).



En un estudio de Rodríguez Medina que busca el grado de dependencia a través de la aplicación del índice de Barthel en 90 adultos mayores del Hospital General de Silao en México, se encontró una dependencia del 74,4% dividida en leve (41,1%), moderada (14,4%), grave (8,9%) y total (10%) (16).

2.5 Índice de Barthel

Es una de las escalas más utilizadas para evaluar la capacidad de realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABDV) en el adulto mayor. Evalúa diez actividades: baño, vestido, aseo personal, uso del retrete, transferencias (traslado cama-sillón), subir/bajar escalones, continencia urinaria, continencia fecal y alimentación.

Esta se puntuará de acuerdo a la funcionalidad que tenga el paciente para realizar estas actividades, sus resultados se han agrupado en cuatro categorías en las que una puntuación menor de 20 indica dependencia total, entre 20-35 dependencia grave; entre 40-55 dependencia moderada y dependencia leve cuando la puntuación sea ≥ 60 (41–44).

2.6 Relación carga del cuidador con el nivel de dependencia del adulto mayor

Por todo lo dicho es necesario tomar en cuenta la relación que existe entre la carga que percibe el cuidador y el grado de dependencia en el adulto mayor. Esto se evidencia en varios estudios: en México en un estudio realizado por R.M. Rodríguez-Medina en 2014 que incluyó a 90 adultos mayores e igual número de cuidadores se encontró una relación estadísticamente significativa entre la dependencia funcional del adulto mayor y la sobrecarga subjetiva del agente de cuidado dependiente (16).

En otro estudio realizado por Elizabeth Flores G en Chile en el año 2014 donde estudia una población de 67 adultos mayores con dependencia severa se encontró que 6 de cada 10 cuidadores presentaba sobrecarga, es decir 59,7%, de los cuales, la cuarta parte presentaban sobrecarga intensa(5). En otro estudio publicado en 2019 por Zepeda-Álvarez con una muestra consecutiva de 43 cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria de un centro de salud familiar de Chile se encuentra sobrecarga intensa en el 69.77% de los cuidadores (11).

Otros estudios que asocian enfermedades específicas que generan dependencia demuestran la relación directa que existe con el nivel de carga; tenemos por ejemplo: Pascual y Garzón en el 2018 seleccionaron una muestra de 35 cuidadores principales de



pacientes con enfermedad de Alzheimer pertenecientes al Policlínico "Carlos Manuel Portuondo", en Cuba donde predominaron los cuidadores con sobrecarga (14). En Madrid se realizó un estudio en 2014 por Contreras y López en 36 pacientes en hemodiálisis del servicio de nefrología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba donde se incluyó a todos los pacientes con algún grado de dependencia (Barthel < 100) y sus cuidadores y se encontró que la sobrecarga del cuidador está relacionada con la severidad de la dependencia del paciente (15).

Es inevitable que en algún punto de la vida necesitemos ser cuidados ya sea por discapacidad, enfermedad, dependencia o cualquier otra situación de vulnerabilidad por lo que es importante conocer acerca de las condiciones en que se desarrolla el cuidado de un adulto mayor con el fin de prevenir morbilidades y aumentar la calidad de vida en el grupo de cuidadores y asimismo disminuir la morbimortalidad del adulto mayor a su cargo (45).

2.7 Factores asociados

No todos los cuidadores van a percibir la carga de la misma manera debido a que existen factores que influyen en esto, como ejemplos: el género, la edad y la instrucción (11,16). La presencia o ausencia de estos factores determinan que para algunos cuidadores la carga sea más “pesada” que para otros. Por lo tanto, son muchas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, tanto las relacionadas con el adulto mayor como las relacionadas con el propio cuidador (46).

Podemos citar varios estudios que indican que ser mujer, estar casado/a, tener ocupación, tener escolaridad básica o ninguna y ser conyugue o hijo/a del adulto mayor son factores que hacen que se presente con más frecuencia este síndrome. Referente a la edad se puede decir que a mayor edad del cuidador menor posibilidad de presentar sobrecarga (11,27,47,48).



CAPÍTULO III

3.OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

- Conocer la relación que existe entre el síndrome del cuidador cansado con el nivel de dependencia del adulto mayor en pacientes del programa de visita domiciliaria del hospital José Carrasco Arteaga del año 2019.

3.2 Objetivos específicos

- Caracterizar socio-demográficamente al cuidador.
- Determinar el nivel de dependencia que presenta el adulto mayor en este estudio.
- Encontrar la prevalencia del síndrome de cuidador cansado en los cuidadores de pacientes que son parte del sistema de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga.
- Establecer la asociación entre el nivel de dependencia del adulto mayor con el grado de carga del cuidador.



CAPÍTULO IV

4. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio analítico transversal tipo prevalencia con el fin de demostrar la relación que existe entre la aparición del síndrome del cuidador cansado con el nivel de dependencia del adulto mayor a quien cuidan.

4.2 Área de estudio

Nuestra investigación se realizó en los domicilios de las familias pertenecientes al programa de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga, en la ciudad de Cuenca, 2019.

4.3 Universo y muestra

La población objetivo estuvo constituida por 110 adultos mayores, que pertenecen al programa de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga en la ciudad de Cuenca, año 2019, de los que se seleccionaron una muestra de 94 individuos.

Para la cuantificación del tamaño muestral se utilizó el programa EPI INFO 7.2 con los siguientes parámetros: frecuencia esperada del 59,7% del síndrome del cuidador cansado (según el estudio realizado por Flores G en Chile en el año 2014), nivel de confianza del 99%, potencia del 50%, margen de error del 5%, resultando en 94 participantes. Se espera una proporción de pérdidas del 10%, generando un total de 85 personas.

Para la selección de participantes se hizo un muestreo probabilístico aleatorio simple con el programa EPI DAT 4.2.

4.4 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

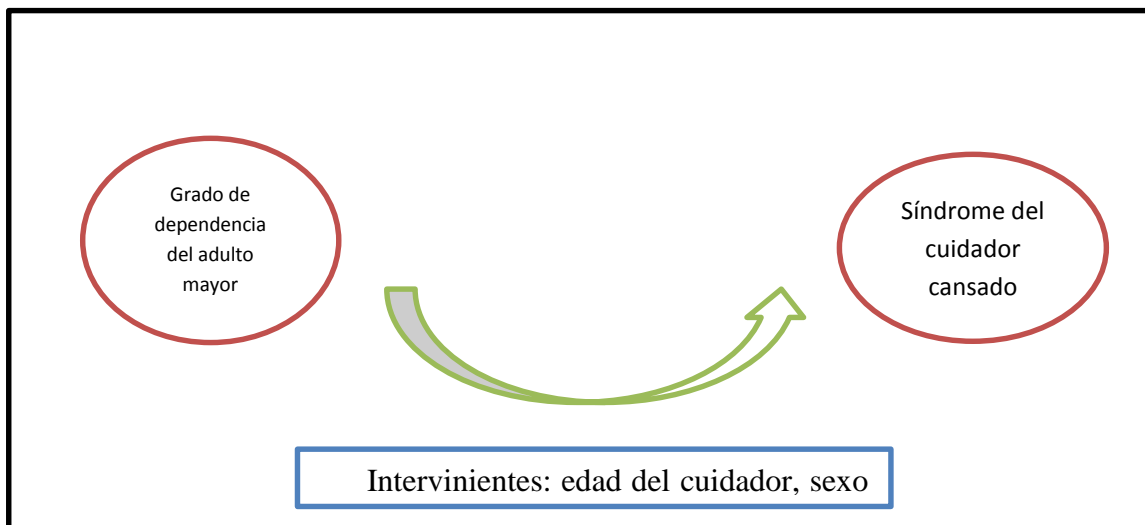
- a. Ser paciente adulto mayor perteneciente al programa de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga.
- b. Ser cuidador informal de pacientes mayores de 65 años.
- c. Paciente adulto mayor que tenga cuidador.
- d. Disposición a participar en el estudio.
- e. Firmar previamente el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- a. Cuidadores y adultos mayores que no estén presentes al momento de la entrevista.

4.5 Variables a considerar en este estudio

La variable dependiente es el síndrome del cuidador cansado, la independiente es el grado de dependencia del adulto mayor y como intervinientes encontramos: la edad del cuidador, sexo del cuidador.



Otras variables descriptoras incluidas son: familiaridad, estado civil del cuidador, escolaridad del cuidador y ocupación del cuidador; se procedió a operacionalizar las variables del estudio mediante una matriz (Anexo 1).

4.7 Instrumentos y procedimientos

La información se obtuvo a través de una entrevista que consta de cuatro partes: la primera es un cuestionario para recolección de datos sociodemográficos elaborado por los autores (anexo 1) y revisado por el tutor del proyecto; la segunda que corresponde a el índice de Barthel (Douglas G. Carrol. FUNCTIONAL EVALUATION: THE BARTHEL INDEX) (anexo 2) para la dependencia del adulto mayor sobrecarga del cuidador valorada por la escala de Zarit (Zarit SH, Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. The Gerontologist) (anexo 3) y por último el consentimiento informado (anexo 4). La duración aproximada de dicha entrevista fue de 25 minutos y se contó con la presencia de los autores para guiar y contestar dudas de los entrevistados.



4.8 Contenido de los formularios

En lo referente al consentimiento informado este documento presentó una explicación sobre los objetivos del estudio además de los riesgos y beneficios de la información entregada. Al final del documento consta de espacios para el nombre y la firma del cuidador participante una vez que acepte participar en el estudio. En la tabla 1 se detalla el contenido del resto de formularios.

Tabla 1: contenido de los formularios

Elaborado por: Jara, M; Romero, A

4.9 Procedimiento

- Autorización: para la elaboración de la presente investigación se solicitó la autorización por escrito del coordinador general de investigación del Hospital “José Carrasco Arteaga”, mediante un oficio dirigido al mismo (anexo 5). Además, de la aprobación del protocolo por parte del Honorable Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca.
- Supervisión: En el transcurso de la elaboración y desarrollo de la investigación los investigadores fueron supervisados por el Dr. José Roldán Fernández, director y asesor de la investigación.
- Capacitación: para la realización de este estudio en primer lugar los autores de la investigación contaron con los conocimientos básicos obtenidos a lo largo de nuestra carrera en las cátedras tanto de geriatría como metodología de la investigación y de igual manera se obtuvo información a través de consulta bibliográfica sobre el tema y en el manejo de programas estadísticos.

4.10 Plan de tabulación y análisis

Para la presentación de resultados se utilizaron tablas simples y compuestas.

Se presentó la información a manera de resumen con estadística descriptiva para variables cualitativas: frecuencias y porcentajes (%); para variables cuantitativas: media aritmética (\bar{x}) y la desviación estándar (DS)



Para comprobar hipótesis se utilizó el Test de Chi cuadrado considerando

Formulario	Descripción	Escala	Interpretación
1	Recabara información de todas la variables incluidas en el estudio (dependiente, independiente e intervinientes)	Datos sociodemográficos Sexo <ul style="list-style-type: none"> • Hombre • Mujer Edad Nivel de instrucción <ul style="list-style-type: none"> • Ninguna • Primaria • Secundaria • Superior Estado civil: <ul style="list-style-type: none"> • Soltero • Casado • Viudo • Divorciado • Unión libre Ocupación <ul style="list-style-type: none"> • Si • No Parentesco Datos clínicos Nivel de sobrecarga <ul style="list-style-type: none"> • Ausente • Leve • Intensa Nivel de dependencia <ul style="list-style-type: none"> • Ausente • Leve • Moderada • Grave • Total 	
2	Escala de Barthel	Independiente Dependencia leve Dependencia moderada Dependencia grave Dependencia total	Independiente 100 Dependencia leve 60 -99 Dependencia moderada 40-55 Dependencia grave 20-35 Dependencia total <20
3	Escala de Zarit	Ausente Leve Intensa	Ausente 0-46 Leve 47-55 Intensa 56-88

diferencias estadísticamente significativas una $p < 0.05$. Para establecer el tipo de



asociación se organizó los datos en una tabla de 2 x 2 y se determinó la razón de prevalencia (RP) con su intervalo de confianza.

En el manejo, la presentación y el análisis de datos se utilizó los programas PSPP 1.2.0, Microsoft Word 2016 y Microsoft Excel 2016.

4.11 Aspectos éticos

En primera instancia se pidió la aprobación del Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca y solicitó la autorización por escrito al coordinador general de investigación del Hospital José Carrasco Arteaga para que nos permita acceder a la información necesaria para llevar a cabo el estudio. A su vez, esta información se utilizó únicamente en función de esta investigación y fue manejada con absoluta confidencialidad.

Los investigadores obtuvieron el consentimiento informado de cada participante en la investigación a través de una entrevista a cada individuo, se explicó a cada persona entrevistada los objetivos del estudio, la forma en tenían que llenar cada formulario y se les informó que sus datos personales y la información recolectada no será utilizada para otros fines que no sean este estudio (Anexo 4).

En base a la naturaleza del estudio y su diseño, no hay riesgos para los participantes; en su lugar, los beneficios potenciales son mayores: encontrar la prevalencia del síndrome del cuidador cansado y su relación con el nivel de dependencia del adulto mayor.

CAPÍTULO V

5. Resultados

A continuación, se exponen los resultados obtenidos del análisis de las 85 encuestas aplicadas a los adultos mayores y sus respectivos cuidadores pertenecientes al programa de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga. Se empleó el paquete estadístico PSPP 1.2.0 para generar las tablas y el análisis estadístico que se mostrará más adelante.

5.1 Población de estudio

En el presente estudio se tuvo como población objetivo a todos los pacientes que forman parte del programa de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga, de la Ciudad de Cuenca- Ecuador, en total de 110 pacientes, de las cuales se seleccionaron al azar, 94; 85 se incluyeron y 9 se excluyeron: 3 personas habían fallecido, 4 personas estaban a cargo de un cuidador formal y 2 persona al momento de la visita se encontraba hospitalizada (ver flujograma de participantes).

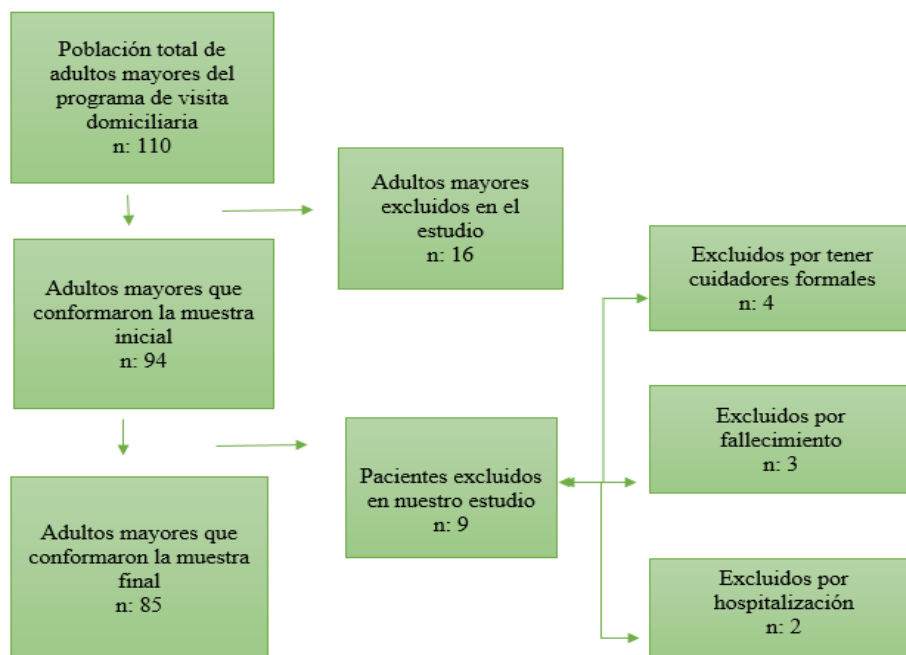


Figura 1. Flujograma de la población estudiada



5.2 Características sociodemográficas

De acuerdo al primer objetivo específico, en la tabla 1 se presentan las características sociodemográficas de los cuidadores participantes en este estudio. Se encontró que el promedio de edad de los cuidadores fue de 56.11 ± 14.05 años, con un rango de edad entre 22 y 81 años, el mayor porcentaje correspondió a mujeres con un 82,4%. Respecto a su estado civil, la mayoría son casados (56,5%) seguidos de solteros (32,9%). De acuerdo a su nivel de instrucción el 48,23% tiene instrucción básica o no tiene ningún nivel y la mayoría son hijos/as del adulto mayor (44,7%) sin ninguna otra ocupación aparte de brindar cuidados al adulto mayor (75,3%).

Tabla 1
Distribución de 85 cuidadores de adultos mayores de acuerdo a las características sociodemográficas. Cuenca 2019

		Frecuencia	Porcentaje %
Sexo	Hombre	15	17,6
	Mujer	70	82,4
Edad *	22-35	8	9,4
	36-54	28	32,9
	≥ 55	49	57,6
Estado civil	Soltero	28	32,9
	Casado	48	56,5
	Viudo	4	4,7
	Divorciado	3	3,5
	Unión libre	2	2,4
Ocupación	Si	21	24,7
	No	64	75,3
Parentesco	Conyugue	15	17,6
	Hijo	38	44,7
	Nieto	4	4,7
	Sobrino	1	1,2
	Nuera	2	2,4
	Cuñado	1	1,2
	Hermano	7	8,2
	Ninguno	17	20,0
Instrucción	Ninguna y primaria	41	48,23
	Secundaria	22	25,9
	Superior	22	25,9

* Media 56.11 y desvío estándar: 14.05

Fuente: base de datos

Elaboración: Jara, M; Romero, A.



5.3 Nivel de dependencia del adulto mayor

Para cumplir con el segundo objetivo específico, se presenta en la tabla 2 el nivel de dependencia del adulto mayor. Se puede apreciar que los adultos mayores independientes corresponden al 4,7%, mientras que la mayoría de adultos mayores presentan dependencia total con el 38,8%.

Tabla 2
Distribución de 85 adultos mayores según grado de dependencia. Cuenca 2019

Grado de dependencia	Frecuencia	Porcentaje
Ausente	4	4,7
Leve	29	34,1
Moderada	12	14,1
Grave	7	8,2
Total	33	38,8
Total	85	100

Fuente: base de datos

Elaboración: Jara, M; Romero, A.

5.4 Sobrecarga del cuidador

De acuerdo al tercer objetivo específico, se presenta en la tabla 3, el nivel de sobrecarga de los cuidadores. De acuerdo a la escala de Zarit, la mayoría de los participantes se encontraron con sobrecarga (60%).

Tabla 3
Distribución de 85 cuidadores de adultos mayores según presencia del síndrome de cuidador cansado. Cuenca 2019

Sobrecarga del cuidador	Frecuencia	Porcentaje %
Presencia	51	60,0
Ausencia	34	40,0
Total	85	100,0

Fuente: base de datos

Elaboración: Jara, M; Romero, A.



5.5 Relación de variables sociodemográficas y clínicas con el síndrome del cuidador cansado

Tabla 4
Relación de variables sociodemográficas y clínicas con el síndrome del cuidador cansado en 85 cuidadores. Cuenca 2019

		Sobrecarga del cuidador							
		Si		No		P valor	RP	IC 95%	
		Frec	%	Frec	%				
Edad	55 o mas	34	69,4	15	30,6	0,066	1,469	0,993	2,175
	18- 54	17	47,2	19	52,8				
Sexo	Mujer	43	61,4	27	38,6	0,561	1,152	0,693	1,915
	Hombre	8	53,3	7	46,7				
Estado Civil	Casado	29	60,4	19	39,6	0,929	1,016	0,715	1,443
	Otros	22	59,5	15	40,5				
Nivel de Instrucción	ninguno y primaria	22	53,7	19	46,3	0,249	0,814	0,571	1,161
	secundaria y superior	29	65,9	15	34,1				
Ocupación	No	38	59,4	26	40,6	0,837	0,959	0,648	1,419
	Si	13	61,9	8	38,1				
Parentesco	Conyugue o hijo/	36	67,9	17	32,1	0,929	1,016	0,717	1,439
	Otros	15	46,9	17	32,1				
Dependencia	moderada, grave y total	33	63,5	19	36,5	0,414	1,163	0,801	1,690
	ausente y leve	18	54,5	15	45,5				

Fuente: base de datos

Elaboración: Jara, M; Romero, A.



En la tabla 4, se muestra la relación entre las características sociodemográficas, la dependencia del adulto mayor y la sobrecarga de los cuidadores principales. Se evidencia que la mayoría de personas que presentan sobrecarga son mujeres con el 61,4%, la edad más afectada por el síndrome es igual o mayor a 55 años con 69.4%, referente al estado civil, la sobrecarga afecta en mayor porcentaje a personas casados con el 60,4%. En cuanto al nivel de instrucción el 65,9% de personas con sobrecarga son de instrucción secundaria y superior. De igual manera la frecuencia de sobrecarga del cuidador es mayor en personas que si tienen ocupación con el 61.9%. En relación al parentesco el conyugue e hijos/as con 67,9% tienen mayor relación con la aparición de la sobrecarga del cuidador. Para terminar, los cuidadores de los adultos mayores con dependencia moderada, grave y total presentan sobrecarga el 63,5% en contraste con los cuidadores de los adultos mayores con dependencia ausente o leve con sobrecarga del 54,5%.

No se encontró relación estadísticamente significativa con ninguna de las variables estudiadas.



CAPÍTULO VI

6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

En el síndrome del cuidador cansado, debido a las patologías y a la pérdida de funcionalidad de la persona a quien se cuida, los síntomas pertenecientes a este se ven opacados. Además, la falta de conocimiento, el poco tiempo disponible y la subjetividad de los síntomas que presentan los cuidadores son causas importantes para retrasar u omitir su diagnóstico.

Al conocer los datos referentes a la presencia de sobrecarga en los cuidadores, encontramos en nuestro estudio una prevalencia del 60% del total de los entrevistados, datos similares a estudios extranjeros, por ejemplo, citamos un estudio realizado en Paraguay en 2015 por Piñáñez García en el que participaron 120 cuidadores de adultos mayores, en donde la prevalencia para el síndrome del cuidador cansado fue de 67%; es importante recalcar que, 17% de dicha población presentó sobrecarga leve mientras que el 50% presentó sobrecarga intensa, datos que concuerdan en nuestro estudio (14,1% y 45,9% respectivamente) (49). Así mismo un estudio realizado en Chile por Zepeda Álvarez en 2019 a 43 cuidadores principales de adultos mayores con dependencia se encontró que el 69,77% presentaron sobrecarga(11). De igual manera Navarro Sandoval y colaboradores encuentran una prevalencia de sobrecarga en 76 cuidadores de pacientes geriátricos con dependencia física del 59.2% (50). Por último, en un estudio realizado a nivel local por Chamba Ortiz y Ojeda Orellana en el cantón Chordeleg-Ecuador en 2014 a 123 cuidadores, el 58,8% de la población estudiada presentó sobrecarga, como se puede observar dato muy parecido al encontrado en nuestro estudio (34)

Sin embargo, se observó una frecuencia de sobrecarga superior a la reportada por Delgado Cortes y colaboradores (36,6%) (51) y Prieto Miranda (48%) (12). La diferencia puede atribuirse a que nuestra población pertenece a un programa de visitas domiciliarias donde encontramos cuidadores de personas con dependencia por enfermedades crónicas o agudas por lo que provocan una mayor percepción de angustia o estrés en los cuidadores y por lo tanto su sobrecarga.

En lo que concierne a la caracterización del perfil sociodemográfico del cuidador, el presente estudio arrojó que la mayoría de los cuidadores son mujeres con el 82,4%, estos datos coinciden con estudios realizados por Flores Villavicencio donde encuentra que el



79% son mujeres y por Giraldo Montoya que encuentra un porcentaje del 74% (52). También encontramos que la mayoría de cuidadores son casados (56,5%) e hijos/as de las personas a quienes cuidan (59%); estos datos son similares a estudios realizados, ya citados anteriormente, en donde se encuentra porcentajes de 55,81% o 79,7% correspondiente a hijos/as y la mayoría de estos cuidadores eran casados con el 64,4% (11,53).

En relación al nivel educativo la mayoría de cuidadores se reportó en personas que tenían educación básica o ninguna instrucción (48,2%), estos datos se corresponden con un estudio realizado por Arroyo Priego que escogió de bases de datos de revistas académicas 19 artículos científicos que corroboran que la mayoría de cuidadores cursa con estudios primarios o sin estudios (54). Además tenemos el estudio de Prieto Miranda en 170 cuidadores en México donde se obtuvo que el 45% tenía nivel básico o no tenía ninguna instrucción (12). Sin embargo, en otros estudios se encuentra que la mayoría de cuidadores tenían educación media con porcentajes que varían entre el 40,91% - 50% (11,55). En nuestra investigación se recalca que el 25,9% de los cuidadores tienen estudios superiores, lo que difiere de otros estudios en donde se encuentra que son escasos los cuidadores con tal nivel de instrucción (52,55,56). En esta investigación al igual que en los estudios ya mencionados (52-54) la mayoría son personas sin ninguna otra ocupación, sin embargo, el porcentaje correspondiente a nuestro estudio es aún más elevado con el 75,3% debido a que la mayoría de adultos mayores a quienes cuidan son pacientes con comorbilidades complejas y funcionalidad disminuida por lo que necesitan continua supervisión.

En relación a la dependencia del adulto mayor, en varios trabajos se encuentra una alta prevalencia de dependencia aplicando diferentes escalas y en diferentes grupos poblacionales de adultos mayores. Por ejemplo, podemos citar un estudio hecho en México en el Hospital General de Silao en 2014 por Rodríguez Medina en 90 adultos mayores encontrando una dependencia del 74,4% distribuida de la siguiente manera: dependencia total: 10%; grave: 8,9%; moderada: 14,4% y leve: 41,1%(17) . Otro estudio realizado por Elveny Laguado en 2017 a 60 adultos mayores, esta vez institucionalizados, se encontró una prevalencia del 53,32%. De igual manera la mayoría de pacientes tenían una dependencia leve con el 42,33% mientras que solo el 1,66% tenían dependencia grave (37). Por ultimo en un estudio realizado por Azahara Conteras en 2014 a 36 adultos



mayores con dependencia por estar sometidos a terapia de hemodiálisis en el Hospital Universitario Sofía de Córdoba en Madrid que buscó clasificar los diversos grados de dependencia encontró que el 53% tenían dependencia moderada, seguida del 36% con dependencia grave y únicamente el 11% con dependencia total (57).

Respecto a nuestro estudio encontramos que el 95,3% de adultos mayores tuvieron dependencia dividida de la siguiente manera: dependencia leve con el 34,1%; moderada con 14,1%; grave con 8,2%; la mayoría presentó dependencia total con el 38,8%.

Las diferencias encontradas en cada nivel de dependencia de cada estudio se pueden justificar por el tipo de población estudiada encontrando una mayor cantidad de pacientes con dependencia leve en los estudios realizados por Rodríguez y Elveny con 41,1% 42,3% respectivamente quienes trabajaron en pacientes donde se excluyeron a aquellos con patologías graves.

Al analizar la relación entre sobrecarga del cuidador y la dependencia del adulto mayor encontramos un estudio realizado en México por Delgado Cortez en 2018 con un total de 60 pacientes del servicio de geriatría del Hospital San Juan con el fin de establecer la relación entre el grado de dependencia del adulto mayor y la sobrecarga del cuidador ocupando las escalas de Barthel para ver la dependencia y la de Zarit para la sobrecarga, encontrando que en las personas a cargo de un adulto mayor dependiente en los grados de moderada, grave y total el 58,62% presentan sobrecarga. Rodríguez Medina en 2014 publica un estudio parecido con 90 participantes cuidadores en donde se obtiene una prevalencia del 40% de sobrecarga en los cuidadores a cargo de personas dependientes categorizadas en el mismo grupo. Con respecto a la prevalencia de sobrecarga en cuidadores a cargo de adultos mayores con dependencia ausente o leve en los estudios citados anteriormente; Delgado encontró una prevalencia de 16,12% mientras que Rodríguez encontró una prevalencia del 1,7%. Acerca de los adultos mayores con dependencia de moderada a total en nuestros datos, encontramos que el 63,5% de sus cuidadores presentaron sobrecarga, datos similares a los estudios ya citados, lo que nos hace inferir que existe una tendencia de que, a mayor dependencia del adulto mayor, mayor sobrecarga del cuidador. Sin embargo, en nuestro estudio esta relación no fue estadísticamente significativa ($p: 0,414$).



Con relación a los grados de dependencia ausente o leve, encontramos que el 54,5% de los cuidadores presentaron sobrecarga, difiriendo con los datos encontrados en los estudios de Delgado (16,12%) o Rodríguez (1,7%). La diferencia encontrada se puede justificar debido a que en nuestro estudio se trabajó con adultos pertenecientes a un grupo de visitas domiciliarias donde la mayoría son pacientes con enfermedades complejas, a diferencia del estudio realizado por Delgado donde se excluyeron a pacientes con comorbilidades de difícil tratamiento como cáncer, enfermedades reumatológicas y alteraciones del tracto gastrointestinal. En cuanto que Rodríguez trabajó con pacientes que egresaron en forma ambulatoria del hospital y además son cuidadores de adultos mayores que en su mayoría son independientes o tienen una leve dependencia (66.6%) a diferencia de nuestra investigación donde la mayoría de pacientes presentan algún grado de dependencia y de estos, la mayoría son pertenecientes a los grupos de dependencia moderada a total (61,2%).

Para terminar este análisis tomamos en cuenta al estudio nacional realizado en Chordeleg por Chamba García en 2017 donde se encontró que la prevalencia de sobrecarga del cuidador con relación a dependencia moderada a severa del adulto mayor fue del 85,96% de los casos. Estos resultados difieren de los encontrados en nuestra investigación ya que el 63,5% de participantes presentó el síndrome en los rangos de moderada a total, frente al 54,5% en las categorías de dependencia leve o ausente.

Esta diferencia notable se da debido a las diferencias en las poblaciones estudiadas: en Chordeleg se trabajó con una muestra de 123 cuidadores familiares de la población en general y elegida al azar, a diferencia de nuestra población donde se trabajó con un universo reducido (110 personas) de los cuales 85 se incluyeron en el estudio y a esto se le puede sumar el tipo de pacientes adultos mayores ya mencionados(34).

Con respecto a las características sociodemográficas y su relación con la presencia de sobrecarga del cuidador, se encontró que, ninguna variable fue estadísticamente significativa para catalogarla como factor de riesgo. Sin embargo, a pesar de que los resultados en un estudio realizado en España en 2019 por Blanco y Guisande señalan que a mayor edad menor riesgo de presentar sobrecarga en el cuidador (48), en nuestro estudio, se identificó una mayor prevalencia del síndrome del cuidador cansado en



cuidadores mayores de 55 años (69%) frente a un 47,2% en los que pertenecen al grupo de 22 a 54 años. Esta discordancia entre estos dos estudios puede deberse a que en nuestro grupo de población mayores de 55 años se encuentra el 57,7% de la población total entrevistada.

En cuanto al sexo, en un estudio realizado en Paraguay por Piñanez García en 2014 a 120 personas cuidadoras, encontró que la prevalencia del síndrome del cuidador cansado es mayor en mujeres con el 59,5% frente al 28,04% en hombres. Datos similares en nuestro estudio donde la mayoría de personas con sobrecarga eran mujeres con el 61,4% (55). Esto se puede analizar desde un punto de vista cultural pues las sociedades tradicionales, como la nuestra, y de la mayoría de países subdesarrollados han impuesto y preparado a la mujer para asumir el rol de cuidadora y al hombre como el encargado de la economía de la familia (23).

En un estudio realizado en Chile en 2019 por Zepeda Álvarez a 43 pacientes se obtuvo que el 75% de los cuidadores que estaban casados presentaron sobrecarga. En relación a nuestro estudio, se encontró que la sobrecarga del cuidador estaba presente en cuidadores casados con el 60,4%. Que, la mayoría de cuidadores sean casados puede tener una connotación negativa debido a que atender un hogar y dividir el tiempo para brindar cuidados al adulto mayor pueden generar carga en distintos niveles (52).

Al igual que el estado civil, Zepeda relaciona el nivel de instrucción con la aparición de sobrecarga y muestra que el 73,3% de las personas con escolaridad básica, y el 67,8% de escolaridad secundaria y superior presentan el síndrome. En nuestro estudio se verificó que el 53,7% de pacientes con escolaridad básica o ninguna presentaron sobrecarga al igual que el 65,9% de personas con escolaridad superior. A pesar que la bibliografía marca una tendencia a que a menor nivel de instrucción mayor sobrecarga ningún estudio resultó estadísticamente significativo, siendo incluso en nuestro estudio mayor el porcentaje de sobrecarga en personas con estudios medio y superior. Cabe destacar que los cuidadores que señalaron tener estudios superiores no desempeñaban su profesión o lo hacían a tiempo parcial.

Blanco y Guisande en 2019 publican un estudio en España donde trabajan con una muestra de 294 cuidadores descubriendo que, de los cuidadores que no tienen ocupación, el 57,8% llegan a presentar el síndrome del cuidador cansado, en contraste con nuestro



estudio en el que las personas que si tienen ocupación son el grupo mayormente afectado donde el 65,9% llega a presentar sobrecarga frente al 59,4% de cuidadores con sobrecarga que no tienen ocupación (48). A pesar de que los estudios indican que tener un empleo fuera del hogar ayuda al cuidador porque pasa menos tiempo desarrollando tareas de cuidado y además desarrollan una mayor red de apoyo social(48), los resultados obtenidos en nuestro trabajo se pueden justificar debido a que los cuidadores se sienten ansiosos e intranquilos mientras realizan sus otras actividades ya que los adultos mayores a quienes cuidan presentan enfermedades inhabilitantes que requieren continua supervisión produciendo una mayor percepción de sobrecarga.

Zepeda publica una mayor presencia de sobrecarga en cuidadores que son conyugue o hijo/a del adulto mayor con el 66,6%, esto coincide con nuestros datos ya que el 67,9% de los cuidadores son de igual manera conyugue o hijo/a del adulto mayor dependiente. Esto se debe principalmente a que este tipo de parentesco son por mucho la mayoría en nuestro estudio (62,3%) ya que el 20% pertenecen a ningún tipo de parentesco.



CAPÍTULO VII

7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

7.1 CONCLUSIONES

- La población estudiada presentó las siguientes características sociodemográficas: según la edad se encontró una media de 56,11 años (desvío estándar: 14,05; rango: 22 a 81) encontrando un mayor número de cuidadores en el rango de mayor o igual a 55 años (57,6%), en su mayoría son mujeres (82,4%), casados (56,5%) seguidos de solteros (32,9%), sin ocupación (75,3%), con instrucción primaria o ninguna (48,2%) le sigue secundaria o superior (25,9% cada una), hijos/as (44,7%), conyugue (17,6%) del adulto mayor, destacando que el 20% no tienen ningún parentesco.
- Se encontró que la mayoría de adultos mayores en el estudio presentó algún grado de dependencia, de estos la mayoría presentó dependencia total.
- La prevalencia encontrada del síndrome del cuidador cansado en cuidadores de pacientes es del 60%.
- No se pudo establecer asociación estadísticamente significativa entre la dependencia del adulto mayor y la presencia de sobrecarga del cuidador.

7.2 RECOMENDACIONES

- Se recomienda realizar estudios de cohortes prospectivos, además se podría buscar una población de adultos mayores con variabilidad en sus niveles de dependencia ya que nuestro estudio estaba conformado por personas dependientes en su mayoría y de esta manera poder obtener resultados estadísticos significativos.
- Se recomienda a la institución la implementación de programas de capacitación en el cuidado de adultos mayores dependientes ya que el programa de visitas domiciliarias cuenta con un elevado porcentaje de los mismos.



CAPÍTULO VIII

8.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fernandez, J. El envejecimiento de la población [Internet]. 2014 [citado 18 de junio de 2019]. Disponible en: http://www.fgcsic.es/lychnos/es_es/articulos/envejecimiento_poblacion
2. Organización mundial de la salud. Envejecimiento y salud [Internet]. 2018 [citado 3 de junio de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>
3. Alvarado A; Salazar ,M. Análisis del concepto de envejecimiento. Gerokomos [Internet]. junio de 2014 [citado 3 de junio de 2019];25(2):57-62. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1134-928X2014000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
4. Banchemo S, Mihoff M, Banchemo S, Mihoff M. Personas mayores cuidadoras: sobrecarga y dimensión afectiva. [Internet]. mayo de 2017 [citado 3 de junio de 2019];7(1):7-35. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1688-70262017000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
5. Flores E, Rivas E, Seguel P. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. Cienc Enferm [Internet]. abril de 2012 [citado 9 de mayo de 2019];18(1):29-41. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0717-95532012000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
6. Ocampo J, Rodríguez J. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. Colomb Médica. 2007;38:7.
7. Mitchell C, OPS/OMS | La población de América Latina y el Caribe vive hoy 45 años más que en 1900 [Internet]. Pan American Health Organization / World Health Organization. 2012 [citado 14 de mayo de 2019]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=7194:2012-latin-america-caribbean-have-gained-45-years-life-expectancy-since-1900&Itemid=1926&lang=es
8. Aranco, M. Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y El Caribe [Internet]. 2018. Disponible en: [C:/Users/mpjaraz/Downloads/Panorama-de-envejecimiento-y-dependencia-en-America-Latina-y-el-Caribe%20\(6\).pdf](C:/Users/mpjaraz/Downloads/Panorama-de-envejecimiento-y-dependencia-en-America-Latina-y-el-Caribe%20(6).pdf)
9. Monteverde M, Tomas S, Acosta L, Garay S. Envejecimiento poblacional y magnitud de la dependencia en Argentina y México: perspectiva comparada con España. Rev Latinoam Poblac [Internet]. 31 de julio de 2016 [citado 9 de mayo de 2019];0(18):135-54. Disponible en: <http://revistarelap.org/ojs/index.php/relap/article/view/142>
10. López G, Orueta S, Gómez C, Sánchez J. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clínica Med Fam [Internet]. junio de 2009 [citado 3 de junio de 2019];2(7):332-9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es



11. Zepeda P, Muñoz C. Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. Gerokomos [Internet]. 2019 [citado 3 de junio de 2019];30(1):2-5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1134-928X2019000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
12. Prieto S, Arias N. Síndrome de Sobrecargar y Sintomatología Ansiosa Depresiva en El Cuidador Del Adulto Mayor (Réplica de Investigación)PDF [Internet]. Scribd. 2018 [citado 9 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/375558866/Sindrome-de-Sobrecargar-y-Sintomatologia-Ansiosa-Depresiva-en-El-Cuidador-Del-Adulto-Mayor-Replica-de-Investigacion-PDF>
13. Silva P, Pérez V. Identificación del síndrome del 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 N.1 de la Policía en el periodo comprendido entre octubre del 2014 y enero del 2015. Pontif Univ Católica Ecuad [Internet]. 2015 [citado 18 de junio de 2019]; Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec:80/xmlui/handle/22000/8876>
14. Cuesta Y, Patterson M, Jiménez M. Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga en el cuidador principal. Rev Cuba Enferm [Internet]. 4 de mayo de 2018 [citado 3 de junio de 2019];34(1). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1393>
15. Contreras A, López P, Crespo R. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. Enferm Nefrológica [Internet]. junio de 2014 [citado 3 de junio de 2019];17(2):98-103. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2254-28842014000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
16. Rodríguez R, Landeros M. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. Enferm Univ [Internet]. 1 de julio de 2014 [citado 3 de junio de 2019];11(3):87-93. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-sobrecarga-del-agente-cuidado-dependiente-S1665706314726715>
17. Rodríguez A, Córdoba A, Poches D. Escala de sobrecarga del cuidador zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. Rev Psicol Univ Antioq [Internet]. 2016 [citado 13 de mayo de 2019];8(2):87-99. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6059407>
18. Zayas S, Clínica E de IG en B. Sobre las interrelaciones entre la nutrición y el envejecimiento [Internet]. 2018 [citado 18 de junio de 2019]. Disponible en: <http://www.sld.cu/noticia/2018/07/14/sobre-las-interrelaciones-entre-la-nutricion-y-el-envejecimiento>
19. Asamblea Constituyente. CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR [Internet]. 2008 [citado 3 de junio de 2019]. Disponible en: <http://pdba.georgetown.edu/Parties/Ecuador/Leyes/constitucion.pdf>
20. OPS/OMS | La población de América Latina y el Caribe vive hoy 45 años más que en 1900 [Internet]. 2015 [citado 9 de mayo de 2019]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=7194:2012-



latin-america-caribbean-have-gained-45-years-life-expectancy-since-1900&Itemid=1926&lang=es

21. Instituto Nacional de estadística y censos. Instituto Nacional de Estadística y Censos [Internet]. 2010 [citado 9 de mayo de 2019]. Disponible en: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/institucional/home/>
22. Organización Mundial de la Salud. La salud mental y los adultos mayores [Internet]. 2017 [citado 18 de junio de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/la-salud-mental-y-los-adultos-mayores>
23. Gonzales M. Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados | NURE Investigación. 2017 [citado 9 de mayo de 2019]; Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/1045>
24. Del Valle A, Hernández E, Zúñiga M, Martínez P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enferm Univ [Internet]. 1 de enero de 2015 [citado 9 de mayo de 2019];12(1):19-27. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-sobrecarga-burnout-cuidadores-informales-del-S1665706315000184>
25. Lavoz E, Villarroel V, Jaque R, Caamaño P. factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio “José durán trujillo”, san carlos, chile. 2009;18:12.
26. Vista de Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados [Internet]. [citado 9 de mayo de 2019]. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/1045/778>
27. Rodriguez A, Rodriguez E. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadores informales y los determinantes relacionados con la atención de personas dependientes. 14 de julio de 2016; Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0212656716301962?token=A645ACBCBB55055E07A60753F5717E74EB04445D7D7E615E0406D53486CBEB18C2F8E39C08290661A3D779656BD4DDE>
28. Arbués E, Martínez B, Gómez S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. Aten Primaria [Internet]. 1 de mayo de 2017 [citado 21 de mayo de 2019];49(5):308-9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-factores-determinantes-sobrecarga-del-cuidador--S0212656716302487>
29. Retamal H, Aguilar L, Aguilar M, González R, Valenzano S. Factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores en dos instituciones de la ciudad de Punta Arenas, Chile. 2014;6.
30. Ríos A, Galán M. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. 2012;11(3):7. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
31. Rogero J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Rev Esp Salud Pública [Internet]. junio de 2009 [citado 9 de mayo de 2019];83(3):393-405. Disponible en:



http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es

32. Bohórquez V, Castañeda B. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador [Internet]. 2015 [citado 18 de junio de 2019]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005
33. Prieto S, Arias N, Villanueva E, Jiménez C. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Med Interna México* [Internet]. 1 de diciembre de 2015 [citado 9 de mayo de 2019];31(6):660-8. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=62044&id2=>
34. Ortiz P, Orellana K. Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. *Chordeleg*, 2017. *Rev Fac Cienc Médicas Univ Cuenca* [Internet]. 22 de junio de 2019 [citado 8 de septiembre de 2019];37(1):11-9. Disponible en: <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/medicina/article/view/2544>
35. Ramírez V. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. 2008;18:10.
36. Zarit S, Reever K, Bach J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist* [Internet]. 1 de diciembre de 1980 [citado 3 de junio de 2019];20(6):649-55. Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/20.6.649>
37. Elveny J. Funcionalidad y grado de dependencia en los adultos mayores institucionalizados en centros de bienestar. 2017; Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v28n3/1134-928X-geroko-28-03-00135.pdf>
38. Gutiérrez L, García M, Jiménez J. Envejecimiento y dependencia: realidades y previsión para los próximos años : documento de postura. 2014.
39. Loredó M, Gallegos R, Xequé A, Palomé G, Juárez A, Loredó M. Nivel de dependencia, autocuidado y calidad de vida del adulto mayor. *Enferm Univ* [Internet]. septiembre de 2016 [citado 13 de mayo de 2019];13(3):159-65. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1665-70632016000300159&lng=es&nrm=iso&tlng=es
40. Bejines M, Velasco R, García L, Rodríguez L. Valoración de la capacidad funcional del adulto mayor residente en casa hogar. 2015;7.
41. Martínez J, Onís M, Dueñas R, Albert C, Aguado C, Luque R. Versión española del cuestionario de Yesavage abreviado (GDS) para el despistaje de depresión en mayores de 65 años: adaptación y validación. *Medifam* [Internet]. diciembre de 2002 [citado 13 de mayo de 2019];12(10):26-40. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1131-57682002001000003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
42. Martínez M, Carrillo M, Bonet R, Urdániz A. Valoración de las actividades de la vida diaria en personas con deterioro cognitivo, estudio psicométrico de la escala VAVDI. *Rev Electrónica Ter Ocupacional Galicia TOG* [Internet]. 2018 [citado 3 de junio de 2019];(27 (V.15):5. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6489660>



43. Solís CLB, Arrijoa SG, Manzano AO. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. 2005;6.
44. Douglas G. Carrol. FUNCTIONAL EVALUATION: THE BARTHEL INDEX. Md State Med J. 1965;4.
45. Cruz Ortiz M, Pérez Rodríguez M del C, Jenaro Río C, Torres Hernández EA, Cardona González EI, Vega Córdova V. Discapacidad, cronicidad y envejecimiento: la emergencia del cuidado ante la dependencia. Index Enferm [Internet]. junio de 2017 [citado 3 de junio de 2019];26(1-2):53-7. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962017000100012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
46. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Syndrome of the caregiver in disability old patients and the psychosocial implications Valle del Cauca, Colombia 2003-2004 [Internet]. 23 de septiembre de 2013 [citado 9 de mayo de 2019]; Disponible en: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/handle/10893/5607>
47. García MCP, Domínguez MLR, Cantero AMN. Overload in primary caregivers of Older Adults. 2016;6:6.
48. Blanco V, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P, López L, Vázquez FL. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. Rev Esp Geriatria Gerontol [Internet]. enero de 2019 [citado 23 de septiembre de 2019];54(1):19-26. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X18305547>
49. García et al. - 2016 - Overload in primary caregivers of Older Adults.pdf [Internet]. [citado 8 de septiembre de 2019]. Disponible en: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/06/905082/10-15.pdf>
50. Versión española del cuestionario de Yesavage abreviado (GDS) para el despistaje de depresión en mayores de 65 años: adaptación y validación [Internet]. [citado 13 de mayo de 2019]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682002001000003
51. Delgado-Cortés et al. - Relación de la sobrecarga del cuidador y el estado.pdf [Internet]. [citado 8 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2018/ju181e.pdf>
52. Montoya D. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. 2017 [Internet]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=159056349001>
53. Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm [Internet]. abril de 2012 [citado 3 de junio de 2019];18(1):29-41. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0717-95532012000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
54. Arroyo E, Arana A, Garrido R, Crespo R, Arroyo E, Arana A. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. Enferm Nefrológica [Internet]. septiembre de 2018 [citado 8 de septiembre de 2019];21(3):213-23. Disponible en:



http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2254-28842018000300213&lng=es&nrm=iso&tlng=en

55. García M, Domínguez M, Cantero A. Overload in primary caregivers of Older Adults. 2016;6:6.
56. Navarro S, Delgado Q. Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. 2017 [Internet]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457749297013>
57. Contreras A, López P, Crespo R. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. Enferm Nefrológica [Internet]. junio de 2014 [citado 8 de septiembre de 2019];17(2):98-103. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2254-28842014000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es



CAPITULO IX

9. ANEXOS

Anexo 1 (Formulario de recolección de datos)



Universidad de Cuenca
Facultad de Ciencias Médicas

“Síndrome del cuidador cansado y su relación con el grado de dependencia del adulto mayor en pacientes del programa de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga. Cuenca, 2019.”

FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Nº: _____ HC: _____ Fecha de recolección: ___/___/___

Introducción: El objetivo es demostrar la relación que existe entre el síndrome del cuidador cansado y la dependencia del adulto mayor en pacientes del programa de visita domiciliaria del Hospital José Carrasco Arteaga, Cuenca, 2019 El uso de datos tiene un fin únicamente investigativo y se mantendrá la confidencialidad de la información aquí presentada.

Instrucciones: El presente documento es un formulario para recolectar información referente a datos sociodemográficos (edad, sexo, estado civil, nivel de instrucción), clínicos y datos de la situación actual del cuidador.

A. Características Sociodemográficas	
A.1. Edad A.2. Sexo A.3. Estado Civil A.4. Nivel de Instrucción A.5. Ocupación aparte de brindar cuidados al adulto mayor A.6 Parentesco respecto al adulto mayor	_____ años cumplidos 1. Hombre <input type="checkbox"/> 2. Mujer <input type="checkbox"/> 1. Soltero <input type="checkbox"/> 2. Casado <input type="checkbox"/> 3. Viudo <input type="checkbox"/> 4. Divorciado <input type="checkbox"/> 5. Unión Libre <input type="checkbox"/> 1. Ninguna <input type="checkbox"/> 2. Primaria <input type="checkbox"/> 3. Secundaria <input type="checkbox"/> 4. Superior <input type="checkbox"/> 1. Si <input type="checkbox"/> 2. No <input type="checkbox"/> _____ _____
B. Características clínicas	
B.1 Sobrecarga B.2 Dependencia	1. Ausente <input type="checkbox"/> 2. Sobrecarga leve <input type="checkbox"/> 3. Sobrecarga intensa <input type="checkbox"/> 1. Ausente <input type="checkbox"/> 2. Dependencia leve <input type="checkbox"/> 3. Dependencia moderada <input type="checkbox"/> 4. Dependencia grave <input type="checkbox"/> 5. Dependencia total (para determinar estos parámetros hay que utilizar la escala de Zarit y el Índice de Barthel respectivamente, incluidos en la siguiente sección)



Anexo 2. (Escala de Barthel)

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

Interpretación

TOTAL



Anexo 3. (Escala de Zarit)

Preguntas	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que le dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de usted?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Globalmente, ¿qué nivel de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
TOTAL					

TOTAL	
--------------	--

0-46: no existe sobrecarga; 47-55: sobrecarga leve; 56-88: sobrecarga intensa



Anexo 4 (consentimiento informado)



Universidad de Cuenca
Facultad de Ciencias Médicas



FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: “SÍNDROME DEL CUIDADOR CANSADO Y RELACIÓN CON GRADO DE DEPENDENCIA DEL ADULTO MAYOR. PROGRAMA DE VISITA DOMICILIARIA. HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA. CUENCA, 2019.”

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador	Mónica Patricia Jara Zari	0105446769	Universidad de Cuenca
Investigador	Andrés Marcelo Romero Encalada	0105688246	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?

Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en el Hospital José Carrasco Arteaga. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no

Introducción



Es inevitable que en algún punto de nuestra vida necesitemos ser cuidados ya sea por discapacidad, enfermedad, dependencia o cualquier otra situación de vulnerabilidad por lo que es importante conocer acerca de las condiciones en que se desarrolla el cuidado de un adulto mayor con el fin de prevenir enfermedades y aumentar la calidad de vida en las personas que cuidan de ellos y asimismo disminuir las complicaciones del adulto mayor que están a su cargo, por este motivo usted ha sido invitado a participar en una investigación para determinar la relación que existe entre el síndrome del cuidador cansado y la dependencia del adulto mayor a quien cuidan en participantes pertenecientes en el programa de visita domiciliaria del hospital José Carrasco Arteaga, Cuenca, 2019.

Objetivo del estudio

El objetivo del estudio es determinar la relación que existe entre el nivel de sobrecarga del cuidador y el grado de dependencia del adulto mayor a quien cuidan.

Descripción de los procedimientos

La información que Ud. nos brindará, se obtendrá a través de una entrevista que consta de tres partes: la primera es un cuestionario para recolección de datos sociodemográficos; la segunda parte que corresponde a la sobrecarga del cuidador valorada por la escala de Zarit y por último, el índice de Barthel para la dependencia del adulto mayor. La duración aproximada de dicha entrevista es de 25 minutos y se contará con la presencia de los autores para guiar y contestar sus dudas.

Riesgos y beneficios

Este trabajo de investigación corre el riesgo de que en algún momento se pueda quebrantar la confidencialidad por situaciones que no podamos controlar. Las personas que saldrán beneficiadas de este trabajo son los cuidadores en quienes se determinará el nivel de sobrecarga con el fin de prevenir complicaciones en su salud y los adultos mayores donde valoraremos el grado de dependencia para ajustar medidas en su cuidado. Se debe recalcar que es posible que este estudio no traiga beneficios a corto plazo para los participantes actuales pero al final de esta investigación, la información que genera, puede aportar beneficios a los demás

Otras opciones si no participa en el estudio

Usted tiene la libertad de elegir participar o no en este estudio, sin embargo si su opción es no participar, esto no le traerá ninguna consecuencia negativa.



Derechos de los participantes (*debe leerse todos los derechos a los participantes*)

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor comunicarse con Patricia Jara Zari llamando al siguiente teléfono 0990768321.



Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante Firma del/a participante Fecha

Nombres completos del/a investigador/a Firma del/a investigador/a Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec

Comité de Bioética en
Investigación del Área de
la Salud
Universidad de Cuenca
APROBADO

Fecha:


01 JUL 2019



Anexo 5 (Aprobación HJCA)

	INSTITUTO ECUATORIANO DE SEGURIDAD SOCIAL HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA COORDINACIÓN GENERAL DE INVESTIGACIÓN
ACTA DE ENTREGA RECEPCIÓN PROTOCOLO DE INVESTIGACION	
En la ciudad de Cuenca, con fecha 11 de julio del presente año, recibo Documento.	
FECHA DE RECEPCION	17/07/2019
FECHA DE ACEPTACION	19/07/2019
REVISADO POR:	
TITULO	SÍNDROME DEL CUIDADOR CANSADO Y RELACIÓN CON GRADO DE DEPENDENCIA DEL ADULTO MAYOR. PROGRAMA DE VISITA DOMICILIARIA. HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA.
CONTENIDO	PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN
FIN DE PROYECTO	OCTUBRE 2019
AUTOR	JARA ZARI MÓNICA PATRICIA CI: 0105446789 ROMERO ENCALADA ANDRES MARCELO CI: 0105688248
CORREO ELECTRONICO	Patricia.jara@ucuenca.edu.ec
DIRECCIÓN	AV. GASPAR DE JOVELLANOS ENTRE 12 DE OCTUBRE Y LOPE DE VEGA (SECTOR QUINTA LUCRECIA)
TELEFONO	Patricia Jara: 072812658
CELULAR	Patricia Jara: 0990768321
REVISORES	

Para constancia de lo actuado se firma en original y una copia



**CLAUDIA CABRERA TORAL
SECRETARIA**



**MÓNICA JARA ZARI
UNIVERSIDAD DE CUENCA**

Av. José Carrasco Arteaga entre Popayan y Pacto Andino Conmutador: 07 2861500 Ext. 2053 P.O. Box 0101045 Cuenca – Ecuador, Investigación telf: 07 2864898 E-mail: revista.medica.hjca@gmail.com