

PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

PREVALENCIA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR, FACTORES ASOCIADOS Y SU ASOCIACIÓN CON LA FUNCIÓN FAMILIAR, EN LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL PROCESO INTERDISCIPLINARIO DE REHABILITACIÓN (PIR) DE LA CLÍNICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA

**Luisa Fernanda Vásquez C.
Investigador principal**

**Antonio Luis Baena Rivero
Co-investigador**

**Mauricio Ulloa Rodríguez
Co-investigador**

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE MEDICINA
FEBRERO DE 2.012**

Prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados y su asociación con la función familiar, en los cuidadores de los pacientes atendidos en el Proceso Interdisciplinario de Rehabilitación (PIR) de la Clínica Universidad de la Sabana

- **Luisa Fernanda Vásquez Cubillos**
Residente tercer año Especialización de Medicina Familiar y Comunitaria.
Investigador principal.
- **Antonio Luis Baena Rivero.**
Médico especialista en Medicina Familiar.
Coordinador de la Especialización de Medicina Familiar y Comunitaria.
Asesor Temático / Co-investigador.
- **Mauricio Ulloa Rodríguez.**
Médico especialista en Medicina Familiar.
Profesor de la Especialización de Medicina Familiar y Comunitaria.
Asesor Temático / Co-investigador.
- **Liliana Margarita García**
Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación
Jefe del departamento de Rehabilitación
Asesor temático.
- **Jhon Feliciano**
Médico epidemiólogo
Asesor metodológico.

TABLA DE CONTENIDO

JUSTIFICACIÓN.....	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	6
PREGUNTA.....	6
OBJETIVOS.....	6
GENERAL.....	6
ESPECÍFICOS.....	6
MARCO TEÓRICO.....	6
MÉTODOS.....	11
PLAN DE ANÁLISIS.....	13
VARIABLES.....	14
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	15
RESULTADOS.....	15
CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN.....	16
PREVALENCIA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	19
FUNCIÓN FAMILIAR.....	20
ASOCIACIÓN ENTRE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS.....	21
DISCUSIÓN.....	25
LIMITACIONES.....	26
CONCLUSIONES.....	26
ANEXOS.....	29
BIBLIOGRAFÍA.....	34

INDICE DE TABLAS Y GRÁFICAS

GRÁFICAS

GRÁFICA 1: PACIENTES DEL PROCESO INTERDISCIPLINARIO DE REHABILITACIÓN.....	11
GRÁFICA 2: DISTRIBUCIÓN POR SEXO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES VINCULADOS AL PIR.....	16
GRÁFICA 3: DISTRIBUCIÓN POR EDAD DE LOS CUIDADORES PERTENECIENTES AL PIR.....	16
GRÁFICA 4: DISTRIBUCIÓN POR PARENTESCO DE LOS PACIENTES PERTENECIENTES AL PIR.....	17

GRÁFICA 5: DISTRIBUCIÓN POR NIVEL EDUCATIVO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES PERTENECIENTES AL PIR.....	17
GRÁFICA 6: PRESENCIA DE CUIDADOR FORMAL.....	18
GRÁFICA 7: DISTRIBUCIÓN POR HORAS DE CUIDADO AL DÍA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES PERTENECIENTES AL PIR.....	18
GRÁFICA 8: DISTRIBUCIÓN DE TIEMPO TOTAL DESTINADO AL CUIDADO.....	19
GRÁFICA 9: PREVALENCIA DE SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES DE PACIENTES PERTENECIENTES AL PIR.....	19
GRÁFICA 10: DISTRIBUCIÓN DE SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES PERTENECIENTES AL PIR.....	20
GRÁFICA 11: PERCEPCIÓN DE FUNCIÓN FAMILIAR DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES PERTENECIENTES AL PIR (APGAR).....	20
GRÁFICA 12: GRADOS DE PERCEPCIÓN DE DISFUNCIÓN FAMILIAR.....	21
GRÁFICA 13: SOBRECARGA POR GRUPO ETARIO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES PERTENECIENTES AL PIR.....	21
GRÁFICA 14: SOBRECARGA DEL CUIDADOR SEGÚN SEXO.....	22
GRÁFICA 15: PREVALENCIA DE SOBRECARGA SEGÚN NIVEL EDUCATIVO.....	23
GRÁFICA 16: GRADOS DE SOBRECARGA Y HORAS DE CUIDADO AL DÍA.....	23
GRÁFICA 17: SOBRECARGA EN CUIDADORES CON AYUDA DE CUIDADOR FORMAL.....	24
GRÁFICA 18: ASOCIACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR CON PERCEPCIÓN DE DISFUNCIÓN FAMILIAR.....	25

TABLAS

TABLA 1: VARIABLES.....	14
TABLA 2: PARENTESCO.....	22

JUSTIFICACIÓN.

El cambio físico y mental más significativo, que presenta una persona tras haber sufrido una lesión neurológica, es la disminución o pérdida de su dependencia en las actividades de la vida diaria, lo que inmediatamente introduce a un miembro del equipo de salud poco reconocido, *el cuidador*, que es aquella persona encargada de las necesidades básicas y sicosociales del paciente de manera continua y permanente, influenciando y determinando conductas en el paciente y su núcleo familiar (1), en los Estados Unidos de Norteamérica se calcula que actualmente existen 36 millones de personas que cursan con algún grado de discapacidad, lo que corresponde al 14.5% de la población general (3), adicional al cambio en la pirámide poblacional en donde se estima que en el continente Americano existen 91 millones de personas mayores de 60 años, número que se incrementa con un tasa anual del 3 al 5%, ciclo vital en donde se concentra la gran prevalencia de enfermedades crónicas y por ende discapacidad, se estima que la población mayor de 60 años será de 144 millones en 20 años (4).

El cuidado de la salud de la persona con discapacidad corresponde en mayor medida, a la familia y al sistema doméstico, esta actividad terapéutica que generalmente transcurre sin recibir una remuneración representativa, ya que es asumida generalmente por mujeres de la familia en un 80% (5). La presencia de una persona con discapacidad altera generalmente la dinámica familiar, genera situaciones estresantes, depresión y ansiedad, altera el estado de ánimo del cuidador y su capacidad para atender, generando conductas agresivas hacia el paciente, e incluso alterar el tratamiento del mismo, este fenómeno es lo que se denomina **Sobrecarga del cuidador**, el cual comprende al conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que presentan los cuidadores de personas enfermas y como estos problemas afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, relaciones familiares, intimidad, trabajo, economía y libertad (3)(23).

Esta problemática es un hecho frecuente, en Estados Unidos de Norteamérica se estima que el 55.5% de los cuidadores presentan sobrecarga leve o intensa (6), en España el 66.4% (8), en Chile y Argentina el 58% (4) y en Colombia los estudios demuestran que el 47% de los cuidadores presentan sobrecarga, lo cual se asocia directamente con un incremento en síntomas depresivos y de ansiedad en los cuidadores, que los hacen vulnerables a enfermedades psiquiátricas y físicas, adicional a malos hábitos alimenticios y de autocuidado; todo esto muchas veces ignorado por el equipo médico, obviando de esta manera los efectos negativos de la sobrecarga del cuidador en el tratamiento del paciente y en la estabilidad familiar (8).

En la clínica Universidad de la Sabana contamos con un programa integral de rehabilitación dirigido a pacientes con algún grado de discapacidad, los cuales en su totalidad requieren de un cuidador, ya sea formal o informal, basados en los principios éticos y morales como médicos es nuestro deber realizar la detección precoz de la sobrecarga de los cuidadores, permitir la intervención oportuna del equipo de salud creando estrategias de fortalecimiento y apoyo en su proceso adaptativo optimizando la salud del cuidador y del paciente.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, los factores asociados y la asociación que este tiene con la función familiar, en los cuidadores de los pacientes atendidos por el Programa Integral de Rehabilitación (PIR) de la clínica Universidad de la Sabana.

PREGUNTA.

¿Cuál es la prevalencia de sobrecarga en los cuidadores de los pacientes atendidos en el proceso Interdisciplinario de rehabilitación (PIR) de la Clínica Universidad de la Sabana en el periodo de tiempo comprendido entre los meses de diciembre de 2.010 a febrero 2.011?

OBJETIVOS

GENERAL

Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en los cuidadores de los pacientes del programa PIR de la Clínica Universidad de la Sabana en el periodo comprendido entre diciembre y enero de 2010-2011.

ESPECÍFICOS

1. Describir las características socio demográficas de los cuidadores de pacientes pertenecientes al Proceso Interdisciplinario de Rehabilitación.
2. Determinar la función familiar percibida por los cuidadores de los pacientes atendidos en el programa PIR de la clínica Universidad de la Sabana, mediante la escala APGAR.
3. Establecer si existe asociación entre la sobrecarga del cuidador y la percepción de función familiar.
4. Establecer si existe asociación entre la sobrecarga del cuidador y las variables socio demográficas.

MARCO TEÓRICO.

El rol que juega la familia como cuidadores de un paciente con discapacidad está muy bien reconocido, pero el impacto en la salud física, mental y social del cuidador es muy poco comprendido y muchas veces ignorado. El cuidador se define como aquella persona encargada de las necesidades básicas y psicosociales del paciente con discapacidad, aquel que supervisa al mismo en sus actividades de la vida diaria.

Al revisar la literatura, se describe el perfil del cuidador así: un 80% son mujeres (5), con una edad media de 51 años (16-78), en donde el 60% son familiares del paciente, generalmente la esposa (19.6%) o la hija menor (58.5%), el 60% convive con el asistido y por ende no reciben retribución económica por su labor, adicional a que el 54.3% no tienen empleo (9). Por lo tanto nos enfrentamos a una población con alto nivel de vulnerabilidad, con consecuencias negativas producto del aislamiento social,

el empeoramiento de la situación económica, el deterioro en la salud física y mental (10), que merecen la atención del equipo de salud, con el fin de diagnosticar a tiempo y brindar un apoyo a este nuevo periodo adaptativo al que se enfrentan.

Por otra parte este evento se relaciona directamente con la discapacidad, definida por la Organización Mundial de la Salud como todos los efectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud dada y los factores contextuales (ambientales y personales), engloba deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social (12).

Algunas condiciones que favorecen el aumento de la discapacidad, son el envejecimiento de la población, la desnutrición, los accidentes, el abuso del alcohol y las drogas, la pobreza extrema, las guerras, la violencia social, el desplazamiento de grupos poblacionales, y los desastres naturales.

Se calcula que en el mundo hay cerca de 650.000 millones de personas con discapacidad, de las cuales 450 millones se encuentran en edad productiva, estas personas con frecuencia enfrentan problemas de pobreza y desempleo, lo que genera una pérdida anual del PIB a nivel mundial de cerca de 1.94 trillones de dólares al año (13).

Según la encuesta realizada por el DANE_(Registro de Localización y Caracterización de las personas con discapacidad) en marzo de 2010 en Colombia existían 857.132 personas con discapacidad, de las cuales 319.766 requerían de un cuidador para sus actividades de la vida diaria, —lo que nos coloca como el segundo país de Latinoamérica con mayor prevalencia de discapacidad, en donde en primer lugar se encuentra —Brasil con 14.5% de personas con discapacidad (2000) (14).

Los cambios demográficos conducirán a un aumento mundial de la población, pero con modificaciones en su composición, teniendo una desviación hacia los grupos de adultos y ancianos expuestos a sufrir más enfermedades simultáneas y por periodos más prolongados, la cifra actual de ancianos se duplicara para la segunda década del siglo XXI y las enfermedades cardiovasculares causarán tres veces más discapacidad que las enfermedades infecciosas (15).

Por el gran impacto que generan las personas con discapacidad en el mundo, el apoyo familiar ha constituido el primer predictor del mantenimiento de la salud de esta población, ya que las familias brindan los cuidados diarios del paciente, son una pieza clave en el proceso de rehabilitación, estas familias están compuestas por recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones y auxilio médico, y cuando se exponen a momentos críticos, que implican perturbaciones, aparece la disposición de uno de los miembros como cuidador directo, iniciando así una alteración en la dinámica familiar, que si no se supera de manera satisfactoria, puede desencadenar una serie de alteraciones entre las que se incluye, el síndrome del cuidador (7).

Todo lo anterior ha llevado a introducir un término poco reconocido en el equipo médico, Carga, (tomado del Ingles Burden, que se ha traducido literalmente como

estar quemado), descrito originalmente en 1974 por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado, también está relacionado con la salud física (16).

Por lo tanto la sobrecarga del cuidador se define como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas con algún tipo de enfermedad y como estos problemas afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad, y equilibrio emocional, este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo (2).

Maslach y Jackson (1996), en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a beneficiarios del propio trabajo. Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros. El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia sí mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo(17).

Numerosos trabajos han demostrado las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener en la salud, aunque en la mayoría de trabajos las consecuencias más importantes se refieren al malestar psíquico, y especialmente a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión, se ha descrito repercusiones en la salud física, un gran aislamiento social y un empeoramiento de la situación económica. Además los cuidadores no frecuentan a los servicios médicos, por tanto sus enfermedades son poca diagnosticadas o controladas (9).

Como se nombró anteriormente la depresión es la repercusión mas importante en los cuidadores, teniendo una prevalencia de 83%, seguido de ansiedad en un 87%, la relación es directamente proporcional según el grado de discapacidad y el tiempo que el cuidador permanezca con el paciente, comparado con personas no cuidadoras, la depresión y la ansiedad se presenta en un 10.9% (9)(17), estudios realizados por Landmark y colaboradores demostraron que los cuidadores perciben su estado de salud como deficiente, se ha postulado que el estado inmunológico de los cuidadores se encuentra disminuido secundario a la ansiedad, depresión y disfunción familiar, presentando mayor cantidad de enfermedades virales que los no cuidadores, al igual que el riesgo de morir es de 63% mayor que la de los no cuidadores(22).

En un estudio realizado en Colombia por Dueñas y cols., en el departamento de Valle del Cauca se evidenció un 85% de depresión y un 81% de ansiedad frente a un 53.9%

y 45% respectivamente en los no cuidadores, estas dos entidades hacen que los cuidadores no asistan a los servicios de salud, y en consecuencia estos trastornos se vuelven crónicos y alteran aun más la dinámica entre los individuos, pues desencadenan o agravan las crisis internas del sistema familiar, lo que a su vez predispone a la disfunción familiar, la cual se presenta en un 81.3%, siendo la falta de apoyo social, la percepción más frecuente de los cuidadores, factor que con frecuencia no perciben los otros miembros de la familia ni el equipo médico(9).

Por otra parte los cuidadores no reciben aporte económico por cuidar a su enfermo, ya que en un 80% son cuidadores informales, es decir algún miembro de la familia es quien adquiere la responsabilidad, lo que genera empobrecimiento, menor calidad de vida, y síntomas de desesperanza y ansiedad, en un estudio realizado por la asociación nacional de cuidadores de los Estados Unidos en el 2004, se evidencia que el 66% presentaba algún tipo de problema en el trabajo, entre los cuales los más importantes fueron llegadas tarde o permisos, por lo que el 18% requiere renunciar y un 13% disminuir su jornada laboral (4)(6).

Aunque poco se sabe de la prevalencia real de la sobrecarga de los cuidadores numerosos estudios han intentado cuantificar la sobrecarga y sus factores asociados, la mayoría de estos se han realizado en cuidadores de pacientes con Alzheimer. Un estudio realizado en Philadelphia, publicado en el año 2000 reportó que cerca del 47% de los cuidadores de pacientes con Alzheimer presentaron sobrecarga, con un alto riesgo de presentar depresión(6), por otra parte en España un estudio realizado por médicos familiares en Toledo, los cuales evaluaron 156 cuidadores, mostraron 66.4% de sobrecarga(7).

Por otra parte en Latinoamérica numerosos estudios se han realizado para determinar esta prevalencia, en Argentina por ejemplo en un estudio publicado en el Centro de estudios de la Memoria y la Conducta en el 2010, reveló que cerca del 65% de las personas que cuidan un enfermo de manera permanente sufren un impacto emocional y físico, y de estos un 20% presenta sobrecarga.

En México, Dueñas y cols, en el 2006, desarrollaron un estudio donde el objetivo fue describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores, estudiaron a 102 cuidadores y encontraron que, de acuerdo a la escala de Golberg, 87 (85.2%) de los cuidadores presentaban ansiedad y 83 (81.3%) depresión. En la evaluación de la escala de Zarit, hubo 48 cuidadores con el síndrome del cuidador, de estos el 96% presentaron ansiedad, y el 100 % depresión. Estos autores concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades sub diagnosticadas en los cuidadores (17).

En Chile en un estudio realizado en el 2009 por Espinoza y cols se estudiaron 222 cuidadores de adultos mayores encontrando un -38% de sobrecarga intensa y 20% de sobrecarga leve (4).

En Colombia existen muy pocos estudios entorno a este fenómeno, sin embargo en el departamento del Valle del cauca, Ocampo y cols realizó un estudio piloto de casos y controles durante el 2003-2004 para evaluar la funcionalidad familiar, la ansiedad y

depresión, la presencia de enfermedad, y la prevalencia del síndrome del cuidador, en donde se observó una mayor proporción de depresión (81.3% vs. 53.9%, $p<0.01$), una mayor proporción de ansiedad (85.2% vs. 45%, $p<0.001$) y una mayor proporción de disfunción familiar severa (26.5% vs. 10.8%) ($p=0.004$) en los cuidadores en relación con los no cuidadores. De los cuidadores principales 47% presentaron el síndrome del cuidador que se asociaba con ansiedad (96%, $p=0.01$) y con depresión (100%, $p<0.0001$); 85.3% de los cuidadores habían presentado enfermedades previas en comparación con 63.7% de los no cuidadores ($p=0.0004$) (8).

Como se ha visto en los diferentes estudios anteriormente nombrados de manera rutinaria se utilizan varias escalas, en donde, se han identificado tres componentes principales para identificar el Síndrome de Carga del Cuidador: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Para ello, el instrumento de evaluación más usado es la Entrevista de carga del cuidador, prueba diseñada por **Zarit y Zarit, en 1983**, y que se ha validado en todo el mundo, en inglés, francés, alemán, Sueco, Danés, Portugués, Español, Chino y Japonés, Es una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúa la presencia o ausencia de éste, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la carga presente en el cuidador, por medio de una puntuación, por tanto, la puntuación global oscila entre 22 y 110 (18).

Otro instrumento recomendado para evaluar la carga del cuidador es el *Caregiver Burden Assessment (CBA)*, que mide tres factores: carga objetiva, carga de estrés subjetiva y carga de demanda subjetiva, lo que permite comparar las condiciones objetivas del trabajo y la relación de la persona con éste. Es un instrumento compuesto por catorce ítems (19).

Existen también varios instrumentos para valorar la disfunción familiar, entre estos se encuentra la escala de APGAR familiar, la cual fue diseñada en 1978 por Smilkstein, la sigla APGAR se deriva de los 5 componentes en inglés de la función familiar: Adaptabilidad (Adaptability) que se define como la utilización de los recursos intra y extra familiares para resolver los problemas cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por un factor de estrés durante un periodo de crisis, Cooperación, (Partnership), que se define como la participación en la toma de decisiones y responsabilidades, lo cual define el grado de poder de los miembros de la familia; Desarrollo (Growth) que se refiere a la posibilidad de maduración emocional y física, así como de autorrealización de los miembros de la familia por el apoyo mutuo; Afectividad (Affection), definida como la relación de amor y atención, entre los miembros de la familia; por último la capacidad resolutoria (Resolve) que se refiere al compromiso de dedicar tiempo a los miembros de la familia (17).

Los cuidadores son una población vulnerable, que no solo los afecta como individuos, sino que a su vez, modifica y altera la dinámica familiar y la salud del paciente, por lo que merece toda la atención, y la introducción al servicio de salud con el fin de realizar intervenciones prematuras que eviten enfermedades crónicas. Las intervenciones que se pueden llevar a cabo son variadas y deben incluir: Educación general, grupos de apoyo, entrenamiento en habilidades sociales, Apoyo y actividades sociales, terapias cognitivas y de resolución de problemas, y mantenimiento de la salud, entre otras (20).

Todo lo anterior es perfectamente aplicable a nuestro medio, ya que en la Clínica Universitaria de la Sabana contamos con un gran número de pacientes con discapacidad, que se han vinculado a un programa de rehabilitación integral, en donde la familia y especialmente su cuidador es pieza fundamental en su tratamiento, por lo que valdría la pena analizar si el fenómeno de *Burden*, el cual como hemos visto tiene gran impacto a nivel mundial, se encuentra presente en nuestra población de cuidadores y sus familias, para de esta forma iniciar medidas preventivas o mejorar las ya existentes.

METODOS

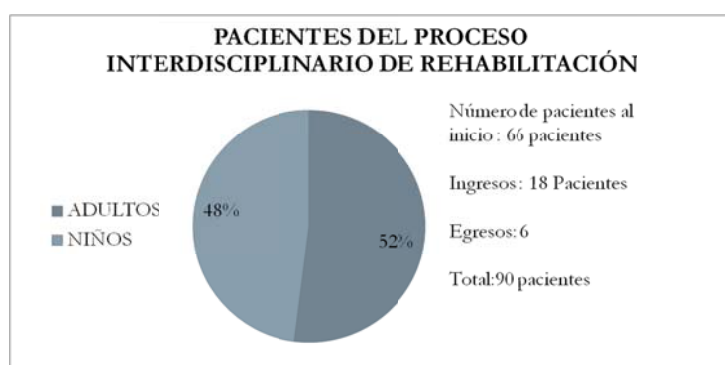
se realizó un estudio descriptivo, analítico, de corte transversal, durante los meses de diciembre de 2010 —a febrero de 2011, en los cuidadores de pacientes en rehabilitación.

Población de Estudio:

De acuerdo con la base de datos proporcionada por el departamento de rehabilitación, para el periodo comprendido entre diciembre de 2010 y febrero de 2011, la población fue de 66 pacientes, registrando 18 ingresos adicionales y 6 egresos durante este periodo, por lo cual la población total fue de 90 pacientes. Con esta información se pudo acceder al cuidador principal de cada paciente que corresponde a la población objeto de la presente investigación. (Ver gráfica número 1)

Los pacientes pertenecientes al programa, al igual que sus cuidadores son evaluados de forma constante por lo cual es una población mensual fluctuante.

GRÁFICA 1



Cálculo de la Muestra:

Teniendo en cuenta la prevalencia en Colombia del síndrome de sobrecarga del cuidador, la cual según los estudios realizados hasta la fecha se ha estimado en 47%, se calculó el tamaño de muestra requerido, con un índice de confiabilidad del 95% y un error del 5%, cuyo resultado fue de 70 personas.

La fórmula utilizada para calcular el tamaño de muestra fue la siguiente:

$$N = N Z^2 p(1-P) / d^2 (n-1) + Z^2 p (1-P)$$

En donde:

N: Corresponde a la población total

Z: Corresponde al valor del nivel de confianza, el cual fue de 95%

d: Corresponde a la precisión absoluta, la cual fue del 5%

P: Correspondiente a la prevalencia.

Instrumentos de medición.

El instrumento utilizado para obtener la prevalencia de sobrecarga es el **Zarit Burden Inventory**, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit, el cual es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga, que padecen los cuidadores de personas dependientes. Se dispone de versiones validadas, en español, inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, chino y japonés.

Su versión original es en inglés la cual tiene validez desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen como se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así; utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces), y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman. La puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación es la que se sigue en la validez de la escala en todos los idiomas, donde una puntuación menor a 46, no sugiere sobrecarga, entre 47 y 55 sugiere sobrecarga leve y mayor de 55 sobrecarga intensa.

El cuestionario de Zarit tiene gran confiabilidad inter-observador con un coeficiente de correlación intraclass de 0.71 en su estudio original y 0.75-0.85 en estudios internacionales.

En cuanto al instrumento para valorar la funcionalidad familiar, se utilizó el instrumento conocido como APGAR familiar, el cual fue diseñado en el año 1978 por Smilkstein. La sigla APGAR se deriva de los cinco componentes en inglés:

- Adaptabilidad (**A**daptability), que se define como la utilización de los recursos intra y extrafamiliares para resolver problemas cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por un factor de estrés durante un periodo de crisis.
- Cooperación (**P**artnership) como la participación en la toma de decisiones y responsabilidades, lo cual define el grado de poder de los miembros de la familia.
- Desarrollo (**G**rowth) como la posibilidad de maduración emocional y física, así como la autorrealización de los miembros de la familia, por el apoyo mutuo.
- Afectividad (**A**ffection) como la relación de amor y atención entre los miembros de la familia.
- Capacidad resolutoria (**R**esolve), como el compromiso o determinación de dedicar tiempo a los otros miembros de la familia.

Cada uno de los ítems se evalúa con una escala de 0 (nunca), 1 (casi nunca), 2 (algunas veces) 3 (casi siempre), y 4 (siempre), finalmente un total de 18 a 20 puntos

sugiere buena funcionalidad familiar, 14 a 17 sugiere disfunción leve, 10 a 13 disfunción moderada 9 o menos severa.

Los datos recolectados se almacenaron en una tabla de datos de Excel, que posteriormente se consolidaron en el programa SPSS para Windows versión 15.0, en donde se realizó el análisis estadístico.

Recolección de los datos

Posterior a la autorización de la Subcomisión de la facultad y la Coordinadora del Programa de Rehabilitación se procedió a realizar la ejecución del trabajo de campo. Se realizó una presentación ante el equipo del programa PIR, explicándoles los objetivos y metodología del presente estudio.

Antes de la aplicación de los instrumentos se le informó a cada uno de los participantes el contexto y propósito del trabajo, respondiendo a cada una de las inquietudes que este generara, seguido a esto se procedió a la autorización para su participación por medio del consentimiento informado, en donde todas las personas que invitamos aceptaron participar.

Los instrumentos aplicados constaban de una serie de variables socio demográficas, así como del cuestionario diagnóstico de sobrecarga del cuidador, Zarit, y de percepción de función familiar, APGAR. (Ver anexos 4 y 5)

Criterios de Inclusión

- Ser mayor de 18 años
- Ser cuidador principal informal
- Estar incluido en el Proceso Interdisciplinario de Rehabilitación (PIR)

PLAN DE ANÁLISIS.

Los datos son digitados en el programa Microsoft Office Excel 2007, posteriormente adaptada al programa estadístico SPSS versión 15, donde se inició un análisis descriptivo de cada una de las variables. Se realizó una estadística descriptiva, usando cuantificación de frecuencias para variables nominales y ordinales y medidas de tendencia central y de dispersión para variables cuantitativas.

VARIABLES.

TABLA 1

DIMENSIÓN	VARIABLE	DEFINICION OPERATIVA	UNIDAD DE MEDIDA	CODIFICACIÓN
ZARIT	Escala auto diligenciable que mide la carga subjetiva de los cuidadores primarios.	22-47=No hay 48-55=Leve 56-110=Intensa	Cuantitativa Variable dependiente	0=No Hay 1=Leve 2=Intensa
APGAR	Escala auto diligenciable Que mide funcionalidad familiar	18-20=Buena 14-17=Leve 10-13=Moderada >9=Severa	Cuantitativa Variable dependiente	0=Buena 1=Leve 2=Moderada 3=Severa
EDAD	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo hasta la actualidad	Número de edad en años, cumplidos en la actualidad	Cuantitativa Variable Independiente	Número de años cumplidos.
SEXO	Construcción simbólica que alude al sexo biológico	Mujer Hombre	Cualitativa Variable Independiente	0=mujer 1=Hombre
PARENTESCO	Vinculo que une a las personas que descienden unas de otras o que tienen un ascendente en común.	No aplica	Cualitativa	0=No parentesco 1=Hijo 2=Hija 3=Conyugue 4=Hermano 5=Hermana 6=Tío 7=Tía 8=Primo 9=Prima 10=Abuelo 11=Abuela
ESCOLARIDAD	Tiempo durante que un alumno asiste a un curso de enseñanza	No aplica	Cuantitativa	0=no estudios 1=Primaria 2=Secundaria 3=Técnico 4=Universitario 5=Posgrado
HORAS DE CUIDADO	Tiempo en horas por día dedicado al cuidado del	No aplica	Cuantitativa	Número total de horas.

	familiar.			
TIEMPO DE CUIDADO	Tiempo en el que una persona se ha encargado de las actividades del cuidado de un enfermo	No aplica	Cuantitativa	Tiempo total desde el inicio de la labor como cuidador primario.
CUIDADOR FORMAL	Integrantes del equipo de salud, capacitados para dar un servicio de cuidado profesional, remunerado, por tiempo limitado	No aplica	Cualitativa	0=NO 1= SI

CONSIDERACIONES ÉTICAS.

El estudio se realizó en los cuidadores de pacientes asistentes al Proceso Interdisciplinario de Rehabilitación de La Clínica Universidad de la Sabana, que conforme a lo estipulado en la Resolución 8430 de 1993, involucra una investigación con -riesgo mínimo en una población subordinada.

- **Declaración de aspectos éticos**

Yo Luisa Fernanda Vásquez Cubillos investigadora principal del estudio titulado prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados y su asociación con la función familiar declaro lo siguiente:

Riesgo

Conforme a lo estipulado en la resolución 8430 de 1993, la metodología del proyecto a mi cargo involucra una investigación riesgo mínimo en una población subordinado. De acuerdo a lo anterior, es necesario el diligenciamiento de un consentimiento informado de acuerdo a lo establecido por la ley para la investigación en salud. (Ver anexo 1)

RESULTADOS.

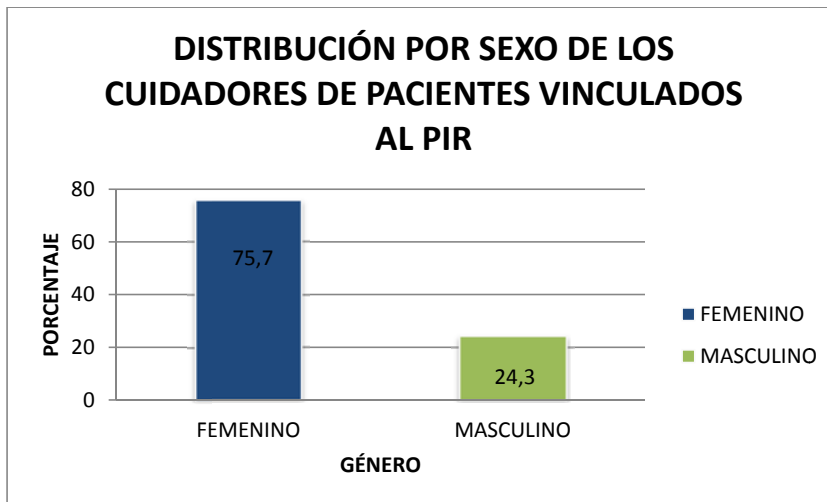
Con una muestra de 70 cuidadores de pacientes pertenecientes al programa Integral de Rehabilitación de la Clínica Universidad de la Sabana. Que cumplieron con los criterios de inclusión se puede concluir que:

CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN

GÉNERO

El género femenino fue el más representativo con un 75.7% frente al 24.3% del género masculino (Véase Gráfica número 2).

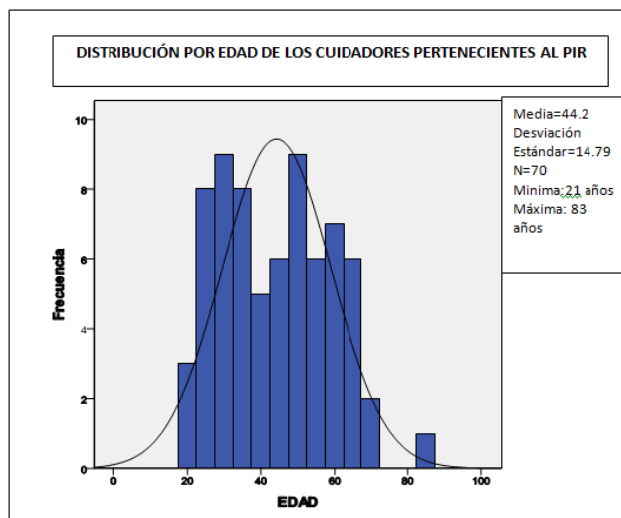
GRÁFICA 2



EDAD

La media para la edad de los cuidadores fue de 44.26 años, con un mínimo de 21 años y una edad máxima de 83 años, representado en la gráfica número 3.

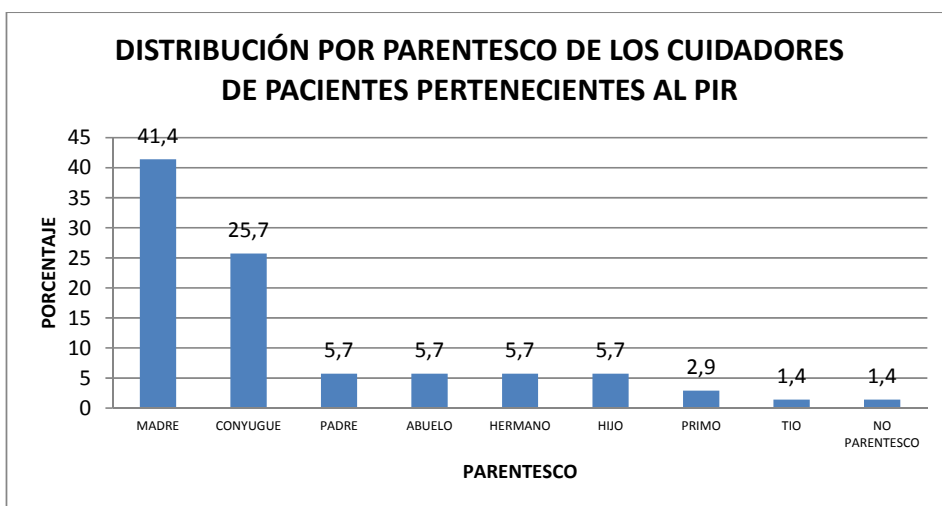
GRÁFICA 3



PARENTESCO

En la distribución por parentesco del total de la población se encontró que las madres son los cuidadores más frecuentes con un 41,4% seguidos de los conyugues con un 25,7%, los demás familiares como padre, hijos, hermanos, abuelos, primos, y tíos se ocupan menos del cuidado de sus familiares. (Véase gráfica 4).

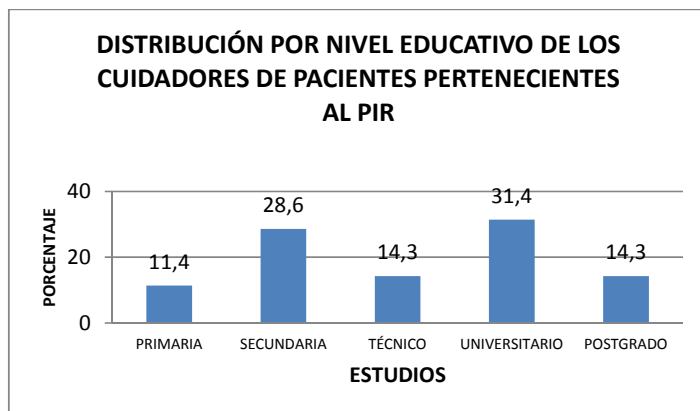
GRÁFICA 4



NIVEL EDUCATIVO

En cuanto al nivel educativo que tienen los cuidadores podemos observar que presentan en su mayoría nivel de estudios universitarios con un 31,4%, seguidos de estudios secundarios con un 28,6%. En cuanto a nivel de estudios primarios corresponde al 11,4% del total de los participantes. (Véase gráfica 5)

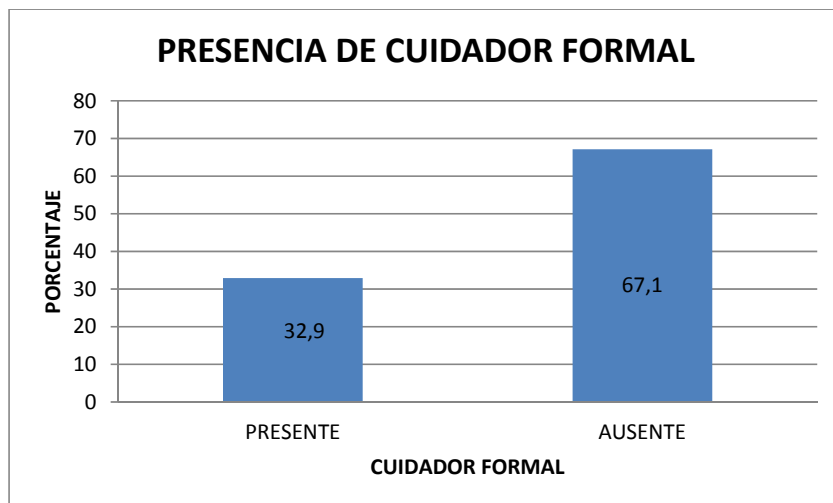
GRÁFICA 5



PRESENCIA DE CUIDADOR FORMAL

De las personas encuestadas el 67.1% no contaban con la ayuda de un cuidador formal y el 32.9% lo tuvieron. (Véase gráfica 6)

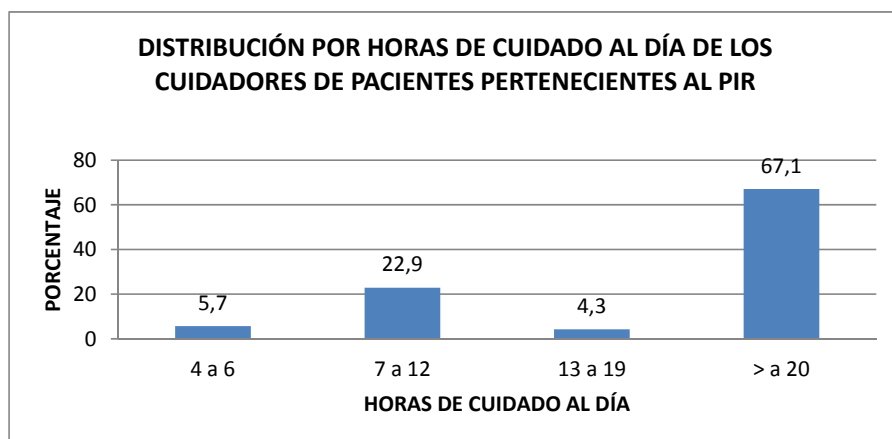
GRÁFICA 6



TIEMPO DESTINADO AL CUIDADO

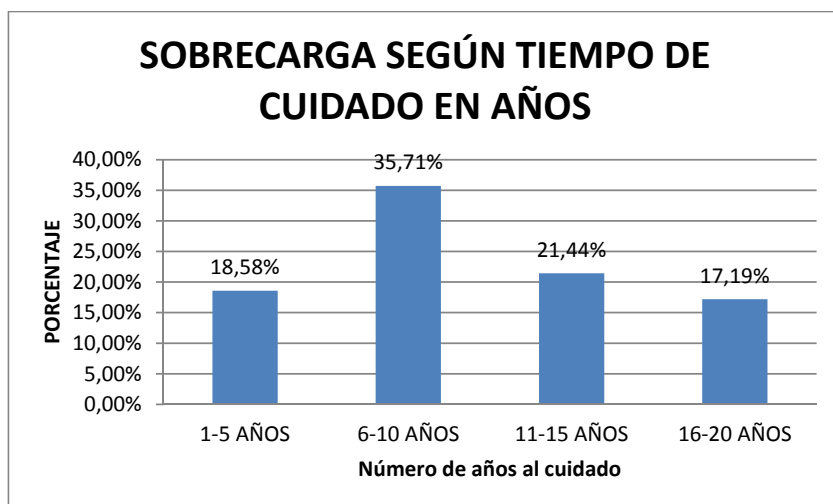
En promedio, el tiempo que destinan los participantes al cuidado de sus familiares es de más de 20 horas al día con un 67.1%, seguido de quienes dedican entre 7 a 12 horas al día con un 22.9% y menos de 6 horas al día el 5.7%. (Véase gráfica 7)

GRÁFICA 7



El tiempo en años que han dedicado los cuidadores a su familiar es de 6 a 10 años en su mayoría con un 35,71% seguido de 11 a 15 años con un 21,44%. (Ver gráfica número 8)

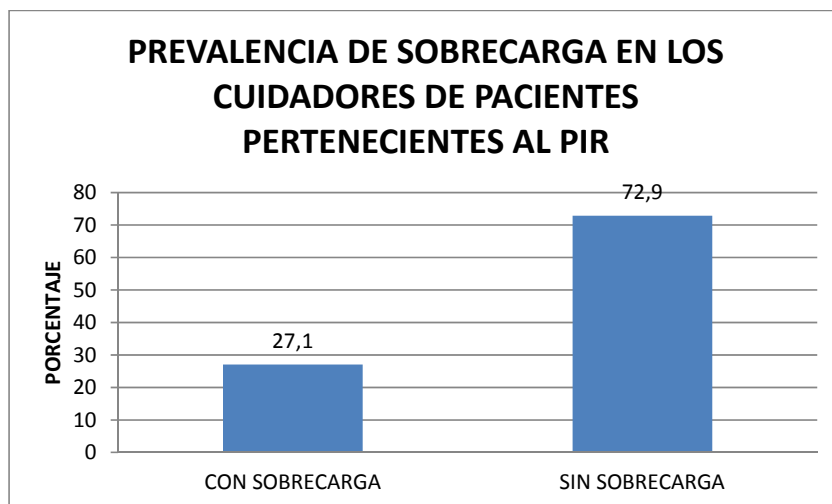
GRÁFICA 8



PREVALENCIA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

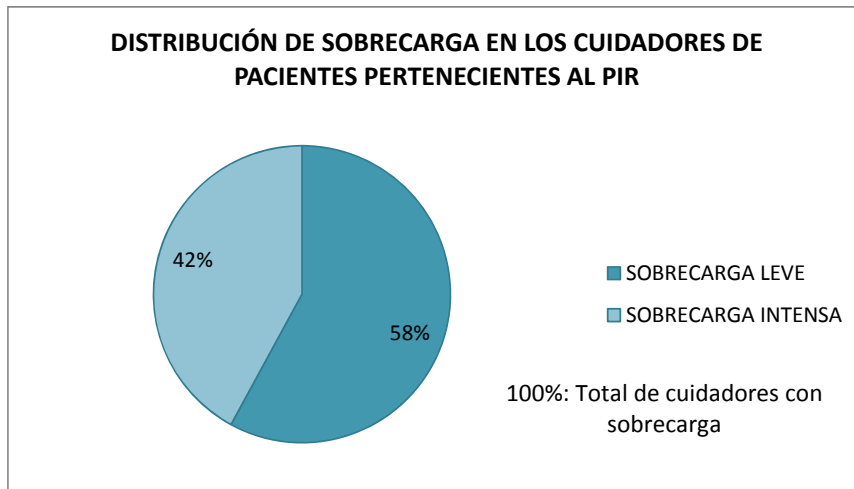
A través del presente estudio se determinó que la prevalencia de sobrecarga en los cuidadores de los pacientes pertenecientes al proceso Interdisciplinario de Rehabilitación (PIR) fue de 27.1%. (Véase gráfica 9)

GRÁFICA 9



La distribución por grados de sobrecarga de los cuidadores fue de sobrecarga leve con un 15.7% y moderada con un 11.4%. (Véase gráfica 10)

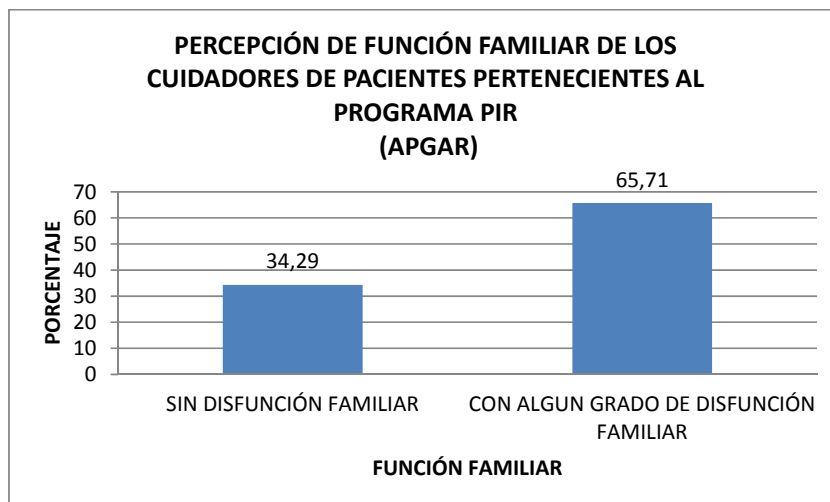
GRÁFICA 10



FUNCIÓN FAMILIAR

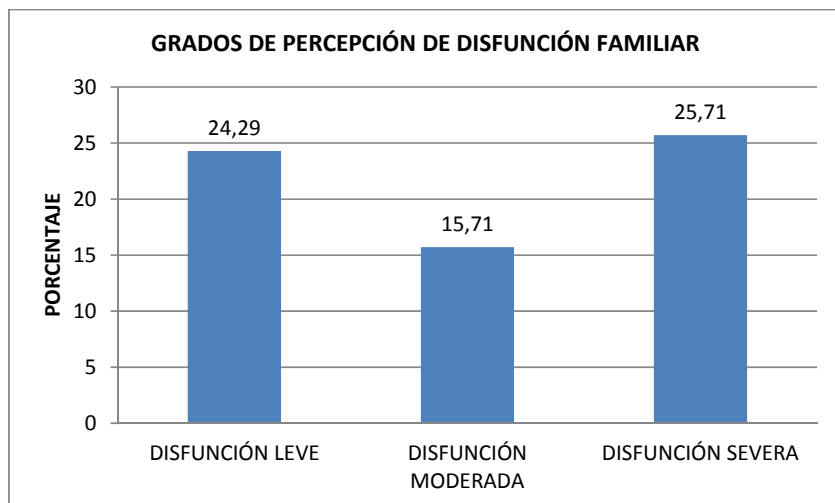
A través del presente estudio se determinó que el 65.7% de los cuidadores de los pacientes pertenecientes al programa Integral de Rehabilitación perciben algún grado de disfunción familiar. (Véase gráfica número 11)

GRÁFICA 11



La percepción de disfunción familiar se distribuyó de la siguiente manera: Disfunción severa 25.7%, disfunción moderada 24.2% y moderada 15.7%. (Véase gráfica número 12)

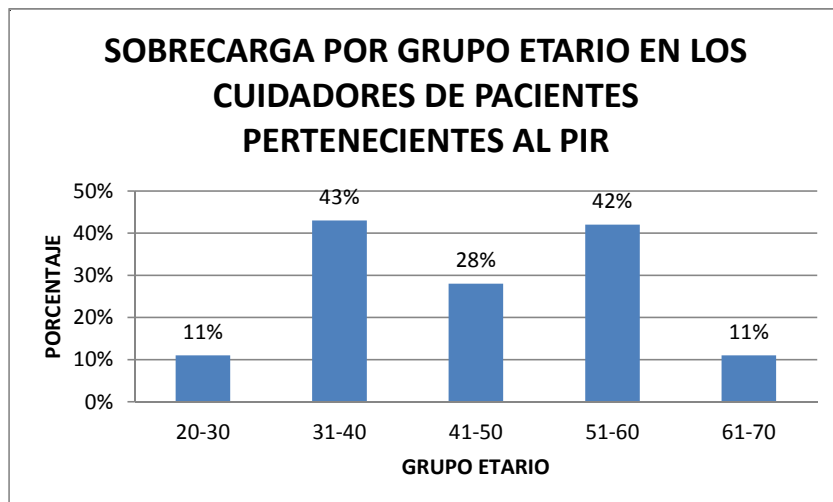
GRÁFICA 12



ASOCIACIÓN ENTRE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

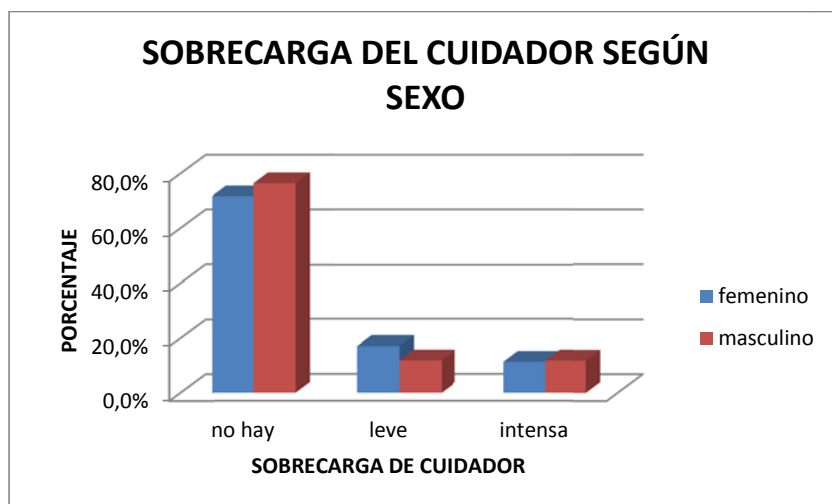
Al realizar el análisis de la asociación de la edad con la sobrecarga, el grupo etario con mayor porcentaje de sobrecarga fue el comprendido entre 31 a 40 años, seguido del grupo de 51 a 60 años. (p: 0.10) (Véase gráfica 13)

GRÁFICA 13



En cuanto al género se observa mayor prevalencia de sobrecarga en el género femenino con un 28.3%, frente a un 23.6% en el género masculino, lo cual no tiene significancia estadística (p: 0.87) (Véase gráfico 14)

GRÁFICO 14



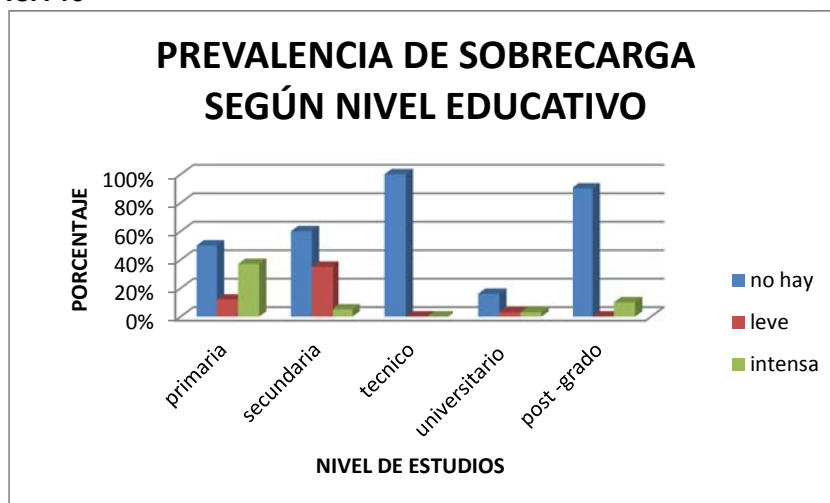
Los miembros de la familia que más presentan sobrecarga de los participantes encuestados, son las esposas y las madres con 38.8% y 31.6, respectivamente, no se encuentra sobrecarga en segundo y tercer grado de consanguinidad, lo cual no tiene significancia estadística (p: 0.54) (Véase tabla número 2)

TABLA 2

3		PARENTESCO											Total
		NO PARENTE SCO	MADR E	PADR E	HIJO	CONYUG UE	HERMA NO	PRIM O	ABUEL O	CUÑA DO	TIO	NIETO	
zarit con	Recuento	1	8	2	1	7	2	0	0	0	0	0	19
	% dentro de zarit	5,3%	31,8%	10,5%	5,3%	38,8%	10,5%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
sin	Recuento	0	23	2	3	11	2	2	4	2	1	1	51
	% dentro de zarit	,0%	45,1%	3,9%	5,9%	21,6%	3,9%	3,9%	7,8%	3,9%	2,0%	2,0%	100,0%
Total	Recuento	1	29	4	4	18	4	2	4	2	1	1	70
	% dentro de zarit	1,4%	41,4%	5,7%	5,7%	25,7%	5,7%	2,9%	5,7%	2,9%	1,4%	1,4%	100,0%

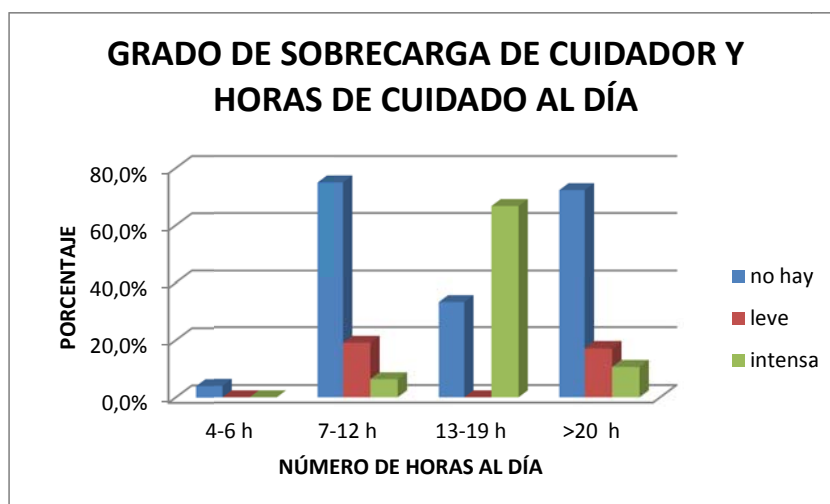
En cuanto al nivel educativo, de los cuidadores con sobrecarga fueron los de nivel educativo inferior, primaria y secundaria con un 49 y 40% respectivamente (p: 0.28) (Véase gráfica número 15)

GRÁFICA 15



Por medio del análisis mediante la aplicación del Chi cuadrado se evidenció que los pacientes con mayor prevalencia de sobrecarga fueron los que dedicaron más de 13 horas de cuidado al día con un 66.7%, llama la atención que la totalidad de estos pacientes presentaron sobrecarga intensa (p:0.83) (Véase gráfica número 16)

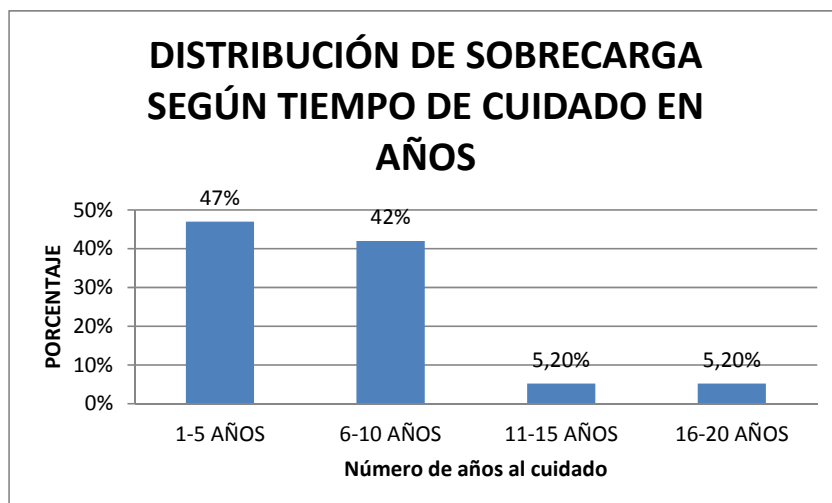
GRÁFICA 16



Los cuidadores con mayor porcentaje de sobrecarga fueron aquellos que llevan de 0 a 5 años al cuidado de su familiar con el 47% seguidos de los que llevan de 6 a 10 años

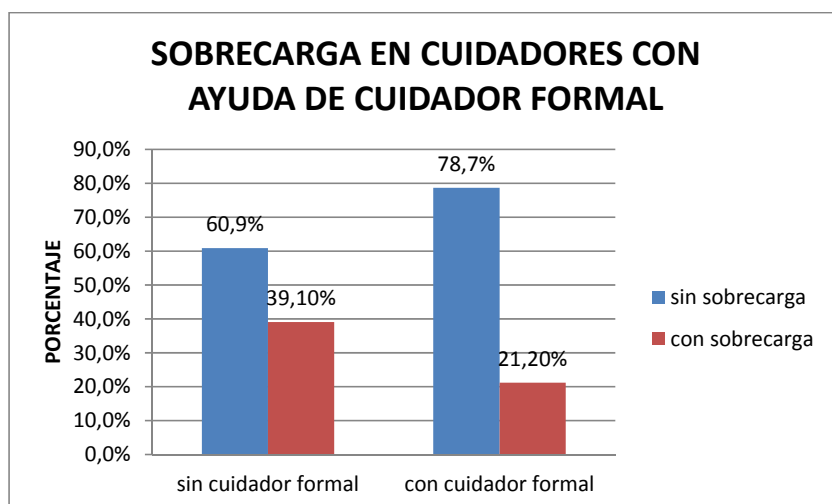
con el 42%, sin embargo esta asociación no es estadísticamente significativa (p: 0.72). (Ver gráfica número 17)

GRÁFICA 17



En cuanto la asociación de sobrecarga en cuidadores que contaban con la ayuda de un cuidador formal versus los que no, se evidenció que aquellos que no tenían ayuda de un cuidador la prevalencia de sobrecarga fue 39.1% vs 21.2% frente a los que no, sin embargo no hay diferencia estadísticamente significativa (p: 0.21) (Véase gráfica número 18).

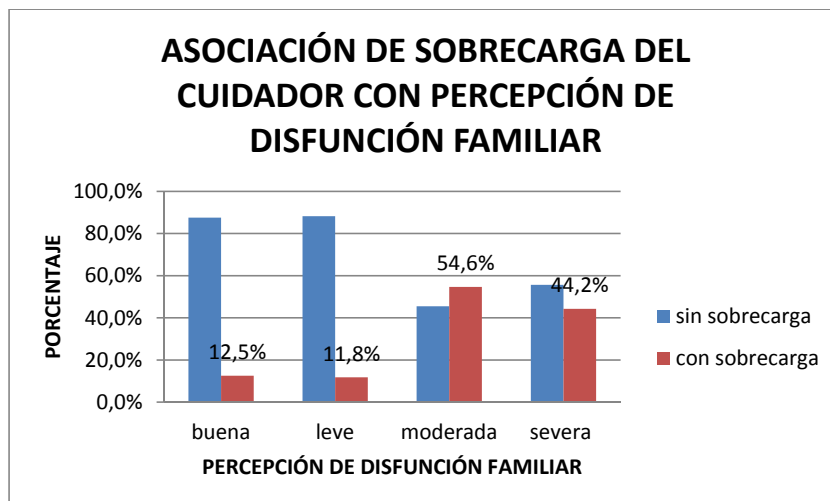
GRÁFICA 18



Por último la asociación entre presencia de sobrecarga del cuidador y disfunción familiar mostró que los pacientes que perciben una disfunción familiar moderada a severa presentaron mayor grado de sobrecarga con un 54.6% y 44.2%

respectivamente, sin embargo no existe diferencia estadísticamente significativa ($p: 0.25$) (Véase gráfica número 19)

GRÁFICA 19



DISCUSIÓN

Los resultados del presente estudio ayudan a esclarecer la prevalencia de sobrecarga del cuidador en nuestro medio, así como su asociación con la función familiar y otras variables socio demográficas

Respondiendo a la pregunta de investigación y a los objetivos planteados en la misma se encontró una prevalencia de sobrecarga del 27.1%, resultado muy bajo frente a lo encontrado en la literatura nacional, en donde según Dueñas y Cols en su estudio realizado en el valle del Cauca, la prevalencia reportada fue de 47% (8), así como también existen hallazgos variables a nivel de Latino América en donde en Chile y Argentina se estimó un 58% de prevalencia (4); en comparación con Estados Unidos de Norteamérica cuya prevalencia es del 55.5% (6). Esta diferencia podría explicarse ya que los participantes del presente estudio se encuentran incluidos en un programa integral, que cuenta con expertos calificados en el área de la salud, el cual les brinda un soporte psicológico, médico y ocupacional a los cuidadores de sus pacientes, con el fin de detectar y prevenir la sobrecarga en los mismos. Estas diferencias también se podrían deber a la discrepancia en la metodología y variables utilizadas, lo cual puede generar las divergencias en las prevalencias descritas.

Dentro de las características socio demográficas, el perfil de nuestro cuidador es muy similar al de otros trabajos realizados, en donde cabe destacar que una vez más son las mujeres, las que con mayor frecuencia se ocupan del cuidado de otros, cuyo parentesco con el paciente corresponde a madres y esposas con una media de edad de 44,26 años, en donde en su mayoría tiene nivel de estudios superior.

En cuanto a la prevalencia de sobrecarga en nuestra población, se demostró que existe mayor prevalencia en las mujeres, cuyo grupo etario corresponde al adulto joven entre los 31 y 40 años, en donde su etapa productiva es mayor, lo que sustenta el costo económico de la sobrecarga, a pesar que el género masculino representa menor población y menor sobrecarga, se pudo observar que cuando la presentan en su mayoría corresponde a sobrecarga intensa, lo que significa mayor riesgo de trastornos asociados como depresión, ansiedad u otras enfermedades crónicas.

Siguiendo con los factores asociados encontramos que los cuidadores que disponen de mayor tiempo al día para atender a sus familiares presentan mayor grado de sobrecarga siendo más de 13 horas al día lo que representa mayor riesgo, sin embargo al analizar el tiempo de cuidado en años se pudo observar que son los cuidadores que llevan menos tiempo dedicados a esta labor los que más presentan sobrecarga.

Otro de los factores encontrados en el presente estudio [fué fue](#) el menor porcentaje de sobrecarga en los cuidadores que contaban con la ayuda de un cuidador formal siendo esta de un 21.2%, lo que aporta gran importancia, ya que en nuestra población cautiva el 67% cuentan con esta persona, lo que explicaría también la variabilidad de prevalencia frente a otros estudios en donde solo el 5% cuentan con la colaboración de un cuidador formal (9).

Por último dentro de los objetivos propuestos se planteó una posible asociación entre la sobrecarga del cuidador y la función familiar; realizando un cuidadoso análisis estadístico se pudo evidenciar que la percepción de algún grado de disfunción familiar fue del 65%, y del 100% de los participantes con sobrecarga el 84,1% presentó algún grado de disfunción familiar, lo que se debe tener en cuenta para futuras investigaciones.

LIMITACIONES

La muestra se seleccionó dentro de los meses determinados para la recolección de los datos, encuestando a la totalidad mensual de los cuidadores de pacientes pertenecientes al programa hasta completar la muestra calculada, por lo que no fue posible realizar aleatorización de los participantes, lo que puede subestimar los resultados de la investigación.

CONCLUSIONES

1. La prevalencia de sobrecarga del cuidador en los cuidadores de los pacientes que asisten al proceso [interdisciplinario interdisciplinaria](#) de rehabilitación de la Clínica Universidad de la Sabana determinada por el presente estudio fue de es de 27.1%.
2. El perfil socio demográfico de los cuidadores de pacientes pertenecientes al Proceso Interdisciplinario de Rehabilitación corresponde a mujeres, de 44 años, cuyo parentesco es madres y esposas, con nivel educativo Alto.

3. Existe mayor prevalencia de sobrecarga en las mujeres, que destinan mayor cantidad de horas al día en el cuidado de su familiar.
4. La prevalencia de sobrecarga del cuidador fue mayor en los cuidadores que perciben algún grado de disfunción familiar.
5. La baja prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador encontrada en nuestro estudio podría deberse a la intervención de un grupo terapéutico interdisciplinario estructurado.

ANEXOS



**ESPECIALIZACIÓN DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA
FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
*CONSENTIMIENTO INFORMADO***

Su participación es muy importante para nosotros:

El propósito de la aplicación de esta encuesta, es determinar algunos aspectos psicológicos, sociales y de salud (estrés, ansiedad, depresión, aislamiento, entre otros) en la totalidad de los cuidadores primarios de los pacientes pertenecientes al programa Integral de Rehabilitación (PIR) de la Clínica Universitaria Teletón, a través de la aplicación de dos escalas internacionalmente validadas por la literatura universal que son: El APGAR Familiar, y la Escala de sobrecarga de Zarit.

Los resultados serán utilizados solo con fines de investigación, que permitirán plantear cambios respectivos a los resultados encontrados y que irán en beneficio de los cuidadores y pacientes pertenecientes al programa PIR. Los resultados obtenidos serán guardados bajo custodia de los investigadores y una vez sean tabulados se destruirán, garantizándoles confidencialidad de la información.

Su participación es voluntaria y anónima; los resultados no tendrán ninguna repercusión en el proceso de rehabilitación, así como tampoco al contestarla tendrá ningún tipo de compensación para realizar este estudio.

Si una vez leída la encuesta y el consentimiento, no desea contestarla está en libertad de hacerlo.

Responderla no tomará más de 15 minutos.
Agradecemos su participación

Al firmar este consentimiento usted está aceptando participar en la encuesta.

CUIDADADOR	Firma _____
-------------------	-----------------------

Firma Investigador: _____ **Testigo_1:**

Testigo 2: _____.

Nota: este estudio tiene un riesgo menor que el mínimo para la resolución 8430 de 1993 de Bioética en investigación con humanos.

ANEXO 2

CRONOGRAMA

		SEMANAS														
Abril 20		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
FASE 1 CONCEPCIÓN	Revisión de la literatura															
	Concepción de la idea preliminar															
	Planteamiento de la pregunta y los objetivos															
	Construcción del marco teórico															

FASE 2 PLANIFICACIÓN	Definición de hipótesis y variables															
	Selección del diseño															
	Selección de la muestra															
	Definición de las intervenciones y medición															
	Presentación del proyecto ante Medicina Familiar															
	Presentación del proyecto ante Escuela de Posgrados															
	Presentación del proyecto ante Subcomisión															

		SEMANAS																				
Diciembre		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	
FASE 3 IMPLEMENTACIÓN	Recolección de los datos																					
FASE 4 ANÁLISIS	Análisis de los datos																					
	Interpretación de los resultados																					

FASE 5 COMUNICACIÓN		21	22	23	24	25	26
Determinación de los hallazgos							
Presentación de proyecto en Escuela de posgrados							
Presentación del proyecto en Subcomisión							
Retroalimentación al programa PIR							
Envío de artículo para ser considerado para publicación							

ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA
 FACULTAD DE MEDICINA
 UNIVERSIDAD DE LA SABANA
ENCUESTA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

SEÑALE CON UNA X LA OPCIÓN QUE MÁS SE AJUSTE A USTED:

1. EDAD: _____ Años

2. GÉNERO:

<input type="checkbox"/>	FEMENINO
<input checked="" type="checkbox"/>	MASCULINO

4.3. _____ PARENTESCO CON SU CUIDADOR: _____ 4.
 ESTUDIOS:

<input type="checkbox"/>	NO TENGO PARENTESCO
<input type="checkbox"/>	HIJO (A)
<input type="checkbox"/>	CONYUGUE
<input type="checkbox"/>	HERMANO(A)
<input type="checkbox"/>	TIO(A)
<input type="checkbox"/>	PRIMO(A)
<input type="checkbox"/>	ABUELO(A)
<input type="checkbox"/>	OTRO Cual?

<input type="checkbox"/>	NO ESTUDIE
<input type="checkbox"/>	PRIMARIA
<input type="checkbox"/>	SECUNDARIA
<input type="checkbox"/>	CARRERA TECNICA
<input type="checkbox"/>	CARRERA UNIVERSITARIA
<input type="checkbox"/>	POSGRADO

5. AYUDA ADICIONAL PARA EL CUIDADO: (Enfermera, Medico u otro profesional)

	SI
	NO

6. CUANTO DE TIEMPO LLEVA AL CUIDADO DEL PACIENTE:
_____ MESES.

7. CUANTAS HORAS AL DÍA DEDICA AL CUIDADO DEL PACIENTE:
_____ HORAS.

ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA

ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de preguntas, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada una, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, Rara vez, Algunas veces, bastantes veces, o casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

0=Nunca 1=Casi nunca 2=A veces 3= Bastantes veces 4=Casi siempre

1	¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?	
3	¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familia?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?	
6	¿Piensa que su familiar afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia?	
7	¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?	
8	¿Cree que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar?	
10	¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	
13	¿Se siente incomodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	
14	¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	
15	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de	

	sus otros gastos?	
16	¿Cree que será incapaz de cuidarle por mucho mas tiempo?	
17	¿Siente que a perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?	
19	¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	
20	¿Cree que debería hacer mas por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar mas de su familiar?	
22	Globalmente. ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar a su familiar?	



**ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA
FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
ESCALA DE APGAR FAMILIAR**

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de cinco afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas respecto a su familia. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así, Nunca, Casi nunca, Algunas veces, Casi siempre o Siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

función	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad.					
Me satisface la participación que mi familia me brinda y permite.					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.					
Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones, como rabia, tristeza, amor, y otros.					
Me satisface como compartimos en mi familia, el tiempo para estar juntos, los					

espacios en la casa, el dinero.					
---------------------------------	--	--	--	--	--

BIBLIOGRAFÍA

1. Carod FJ, Egido JA, González JL, Varela E. *Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus*. Rev Neurol 1999; 28: 1130-8.
2. González F, Ana G, Diego P, Josefina P. *Sobrecarga del cuidador en personas con lesiones neurológicas*. Rev del Hosp J.M 2004; 4: 1-22.
3. Brian K, Christopher M, Patrick M, Janice L. *Therapeutic home adaptations for older adults with disabilities* Am Fam Physician 2009; 80 (9): 963-068.
4. Espinoza E, Méndez V, Lara R, Rivera P. *Factores Asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "José duran Trujillo", San Carlos, Chile*. Theoria 2009; 18:12-16
5. Judith A, Fugate N. *Global Women`s Health: A Spotlight on caregiving*. Nurs Clin N Am 2009; 44: 375-384.
6. Johan F, Linda G. *Caregiver Burden: Three Voices, Three realities*. Nurs Clin N Am 2009; 44: 209-221.
7. Jesús L, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso F. *El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud*. Rev Clin Med Fam 2009; 2 (7): 332-334.
8. Eliana D, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viafara A, Herrera J. *Síndrome del cuidador de adultos Mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales*. Colom Med 2006; 37: 31-38.
9. Alonso B, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. *Perfil y Sobrecarga de los Cuidadores de Pacientes con demencias incluidos en el programa ALOIS*. Aten Primaria 2004; 33(2):61-68.
10. Mariela D, *Sentido de coherencia, Afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica* .Avance en psicología Latinoamericana 2007; 25:64-71.
11. Brian K, Andrews C, Andrews P, Hanson J. *Therapeutic Home Adaptations for Older Adults with Disabilities*. Am Fam Physician 2009; 80: 963-970.
12. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS, 2001

13. Robert L. Metts. *Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank*, Banco Mundial Washington.2000.
14. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). *Discapacidad, Personas con limitaciones Permanentes*. Censo 2005.
15. Reina D, Martínez I. *Síndrome de Desgaste del Cuidador ¿Estamos Ayudando?*. Rev Med Hondur 2009; 77: 1
16. Renato z, Ceballos P. *Síndrome de Carga del Cuidador*. Rev Colomb. Psiquiat. 2007;36(1).
17. Brenda S, Alvarado S. *Desgaste Físico y Emocional del cuidador primario en Cáncer*. Instituto Nacional de Cancerología de México. 2009; 4:39-46.
18. Lourdes A, González A, Muñoz P. *El cuestionario de Sobrecarga del cuidador, como administrarlo e interpretarlo*. Gac Sanit. 2008;22.
19. Borreani C, Tamburini M. *Caregiver Burden*.Walsh: Palliative Medicine. Canada Ed Elseiver. 2008.
20. Barcelo A, Lobato C. *Valoración del Cuidador de los pacientes del programa de Atención Domiciliaria*.JANO.2007;1664.
21. Bellón S, Delgado S, del Castillo L, Ladell C. *Validez y Fiabilidad del Cuestionario de Función Familiar APGAR-Familiar*. Atención Primaria. 1996;18(6):289-296.
22. Schuls R, Beach RS. Caregiver as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*.1999; 282 (23):2215-9.
23. Méndez L, Giraldo O, Acevedo D. *Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer*. Rev Chil neuropsicol. 2010: 5(2) 137-145.