



Facultad de Medicina



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIF SISTEMA NACIONAL
PARA EL DESARROLLO
INTEGRAL DE LA FAMILIA

**SEDE: Centro Nacional Modelo de Atención Investigación y Capacitación
para la Rehabilitación e Integración Educativa “Gaby Brimmer”**

**“ INCIDENCIA DE SOBRECARGA, ANSIEDAD Y DEPRESION Y SU RELACION
CON FACTORES SOCIOECONOMICOS EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE
NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL CENTRO DE
ATENCIÓN MÚLTIPLE NO. 11 ANEXO AL SNDIF “**

**PROTOCOLO DE INVESTIGACION PARA OPTAR POR EL DIPLOMA DE MEDICO
ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACION**

PRESENTA:

DRA. MARIA DEL CARMEN GARCIA SALAZAR

ASESORES:

DRA. ELBA PATRICIA GUERRERO TEJEDA

DR. FRANCISCO JAVIER SERRANO PEREZ

DRA. ALEJANDRO PEREZ ANGELES

MEXICO, DF 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A handwritten signature in black ink, enclosed within a large, hand-drawn oval. The signature appears to read "Virginia Rico Martínez".

María Virginia Rico Martínez
Subdirectora de enseñanza e Investigación
SNDIF
Titular del Curso ante la UNAM

Presentan:

Asesor

Dra. Elba Patricia Guerrero Tejeda

Médico especialista en Medicina de Rehabilitación

Adscrito al CNM “Gaby Brimmer” del SNDIF

Asesor

Dr. Francisco Javier Serrano Pérez

Médico especialista en Medicina de Rehabilitación.

Jefe del Departamento de Desarrollo e Integración Social del CNM “Gaby Brimmer” del
SNDIF

Asesor

Dr. Alejandro Pérez Ángeles

Médico especialista en Medicina de Rehabilitación

Jefe de Enseñanza del CNM “Gaby Brimmer” del SNDIF

Autor

María del Carmen García Salazar

Médico Residente de Medicina de Rehabilitación.

INDICE

I.	INTRODUCCIÓN	6
II.	ANTECEDENTES	12
III.	JUSTIFICACIÓN	14
IV.	OBJETIVOS	15
V.	MATERIAL Y METODOS	16
VI.	RESULTADOS	19
VII.	DISCUSION	24
VIII.	CONCLUSIONES	25
IX.	ANEXOS	26
X.	REFERENCIAS	28

INTRODUCCION

La presencia en la familia de un niño con Parálisis Cerebral Infantil es un evento que condiciona un impacto importante en la familia y la sociedad que lo rodea, una vez superada esta etapa inicial se hace necesaria la disposición de un familiar, generalmente la madre, como cuidador directo lo que ocasiona un cambio en su forma de vida lo que puede desencadenar consecuencias negativas en su estado físico y emocional desencadenando lo que se conoce como síndrome del cuidador.

Durante las últimas décadas ha tenido lugar una extensa investigación científica acerca de las implicaciones que tiene la carga del cuidado sobre los cuidadores informales de personas con alguna enfermedad crónica, degenerativa y dependiente, la mayoría de estos trabajos se han enfocado a pacientes geriátricos con enfermedades como demencia, Parkinson, secuelas de EVC entre otras .

El sistema DIF Nacional desde hace varias décadas se ha preocupado por la población más vulnerable: los niños con discapacidad, ofreciéndoles una atención integral que incluye atención médica, psicológica y acceso a educación, este apoyo no sólo se limita al niño con discapacidad, sino también a sus cuidadores para ayudar a manejar la situación y evitar así las consecuencias negativas que pueden ocurrir con el paso del tiempo

Esta investigación tiene como objetivo determinar cuál es la Incidencia de Sobrecarga en los cuidadores primarios de los niños que asisten al CAM no.11 anexo al Centro Nacional Modelo “Gaby Brimmer” del SNDIF y determinar si tiene relación con las características socioeconómicas de dicha población, mediante la aplicación de un cuestionario de características socioeconómicas, entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, cuestionario de apoyo social funcional de Duke- Unk y escala de ansiedad y depresión de Goldberg,, y así dar un panorama general de la situación que se vive en las familias de niños con Parálisis Cerebral Infantil

PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

La discapacidad es una alteración funcional, permanente o prolongada, física o mental, que implica para la persona considerables desventajas para su integración familiar, social, educacional y laboral ^{1,2}.

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es un trastorno del tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro^{3,4}. A menudo se puede asociar con retraso mental o dificultades de aprendizaje, alteraciones del lenguaje, trastornos de la audición, epilepsia o alteraciones visuales. Los problemas sociopsicológicos y familiares pueden aparecer secundariamente en presencia de problemas primarios. ⁵

En el ámbito de las discapacidades, la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es una de las más frecuentes, se presentan de 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos ⁵, de éstos se considera que el 10% presenta PCI severa, siendo este nivel el que requiere de más cuidados y atención por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste.^{7,8,9}

Es necesario un equipo multidisciplinario que incluya neuropediatra, Médico Rehabilitador, Fisioterapeuta, Ortopedia pediátrica, Psicólogo, Médico especialista en Lenguaje así como otras especialidades dependiendo de las características clínicas de cada paciente para la valoración y atención integral del paciente con Parálisis Cerebral Infantil^{10, 11}. El tratamiento debe ser individualizado, en función de la situación en que se encuentra el niño, teniendo en cuenta el entorno familiar, social y escolar. El manejo de trastorno motor está fundamentado en cuatro pilares básicos: fisioterapia, órtesis, fármacos y tratamiento quirúrgico.

Un aspecto muy importante es el aspecto educativo ya que los niños con Parálisis Cerebral pueden desarrollar habilidades y aptitudes académicas ¹³. En México el 91.3% de la población general de 6 a 14 años asiste a la escuela, en cambio sólo el 62.6% de los niños con discapacidad de ese mismo rango de edad acude a la misma. ²⁶

Hablar de niños con Parálisis Cerebral infantil implica que llegarán a desarrollar relaciones de gran dependencia hacia los otros, dependencia que es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “un estado en el que los niños, adultos y ancianos, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual o cognitiva, necesitan de asistencia o ayuda para manejarse en las actividades diarias de la vida cotidiana” ¹²

SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA

El Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia a través de la institución que le dio origen ha llevado a cabo funciones y actividades para la población infantil con discapacidad desde 1961, durante la administración del Licenciado Adolfo López Mateos, en 1964 se construye el Centro Pedagógico Infantil cuyo objetivo

era atender a niños con secuelas de poliomielitis, el servicio incluía escolaridad a niños de preescolar, primaria, secundaria incluyendo los siguientes servicios: tratamiento médico especializado, apoyo de servicio de transporte, alimentación y elaboración de aparatos ortopédicos. ²⁷

El 20 de Noviembre de 1982 el gobierno de la República publicó un decreto para incorporar servicios de asistencia social y de Rehabilitación no hospitalaria al SNDIF, por lo que el Centro Pedagógico Infantil pasó a convertirse en el Centro de Rehabilitación Zapata, adquiriendo su estructura orgánica actual e inicia la atención a toda la población con discapacidad.

En 1984 se crea el programa de integración educativa para menores con discapacidad que habían logrado su rehabilitación para incorporarse a escuelas de educación regular cercanas a domicilio. Para llevar a cabo esta tarea el Centro de Rehabilitación Zapata utilizó sus recursos para buscar crear un apertura y aceptación del menor con discapacidad en su entorno social enseñando a aceptar la vida y las facultades de nuestros semejantes, ya que incorporarse a una edad temprana a una realidad social y escolar favorece una mayor asimilación y capacidad de mecanismos de adaptación que finalmente facilitará la reintegración social del individuo.

En el 2000 por decreto presidencial se le denominó Centro de Rehabilitación Zapata "Gaby Brimmer" y en Octubre de 2002 cambia a Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa "Gaby Brimmer".

En el 2005 en Centro se certifica con ISO 9001:2000 y el servicio escolar se implementa como proceso principal certificándose la selección, inscripción y otorgamiento del servicio escolar manteniendo la integración a escuelas regulares como el objetivo del servicio, procedimiento que sigue activo hasta la actualidad.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Se entiende como Cuidador Informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. «Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo»⁶.

Otros autores lo identifican como Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), siendo éste quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente. ¹³

Se debe diferenciar al Cuidador Primario Informal del otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros)¹³.

Diversos estudios epidemiológicos han reportado que el perfil del cuidador informal se caracteriza porque en su mayoría son mujeres mayores de 45 años de edad, casadas, amas de casa, con nivel de educación básica, las que por lo

general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, por lo que en promedio llevan como cuidadores más de tres años y realizan las acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo, con una carga semanal media de 106.93 hora, lo que al cabo del tiempo hace que sufran una percepción de mala salud, un deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales. El cuidado se convierte por lo tanto en un estresor que impacta negativamente en el cuidador y que probablemente le sobrecargará.¹⁸

Así, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador, lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo. En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro que entraña proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso probable. Tal malestar y estrés en el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga.^{12,13,14}

A este respecto, diversos autores coinciden en plantear que la sobrecarga es un «estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad»^{14,19}

El componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas en la vida de éste ¹⁵. De forma específica, engloba indicadores tales como el tiempo de cuidado, tareas realizadas, impacto del cuidado en el ámbito laboral, limitaciones en la vida social y restricciones del tiempo libre. Es posible afirmar que la carga del cuidador comprende tantas dimensiones que, no puede ser resumida en un único concepto, sino que tiene que ser entendida dentro de un proceso multidimensional en el que puedan incluirse los aspectos relativos al cuidador (sexo, edad, escolaridad, estado civil, nivel socioeconómico, etc.), el receptor del cuidado (sexo, edad, tipo de discapacidad, grado de dependencia, etc.), las tareas y demandas relacionadas con el cuidado y el contexto social en donde este se lleva a cabo. ^{14, 15}

Algunos autores hablan del “ Síndrome del Cuidador” refiriéndose a las consecuencias negativas como astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, pérdida del sentido de la prioridad estado depresivo, aislamiento social, automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento, pérdida de autoestima desgaste emocional severo y otros trastornos lo que conlleva al riesgo de el cuidador se convierta en un paciente y se produzca la claudicación familiar. ^{15,16,17}

En los diferentes investigaciones llevadas a cabo en cuidadores de niños con discapacidad física por lesión neurológica se ha encontrado que el 91.7% reporta “sobrecarga intensa” percibida principalmente por la creencia de que el cuidador es un deber moral que no debe ser eludido aunado con el grado de dependencia del enfermo y por la falta de recursos económicos para brindarle mejores condiciones de atención. ²¹

CUESTIONARIO DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Durante las últimas décadas ha tenido lugar una extensa investigación científica acerca de las implicaciones que tiene la carga del cuidado sobre los cuidadores informales de personas con alguna enfermedad crónica, degenerativa y dependiente. Uno de los instrumentos más comúnmente empleados para medir el nivel de sobrecarga en los cuidadores es la Entrevista de Carga del Cuidador (Burden Interview Zarit) de Zarit^{20,22} (Anexo 2)

La Escala de Zarit reducida utilizada en cuidados paliativos para determinar la claudicación familiar tiene una Sensibilidad del 100%, una especificidad del 90,5%, un valor predictivo positivo del 95,45% y un Valor predictivo negativo del 100% para determinar la sobrecarga del cuidador en atención primaria.²³

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DUKE-UNK

Mediante este cuestionario se obtiene una evaluación cuantitativa del apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y persona que expresan sentimientos positivos de empatía. Esta indicada en el cuidador si no existe ningún apoyo en la red sociofamiliar. (anexo 3). Se entiende por apoyo a la protección o auxilio que se otorga a una persona necesitada.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna se ha estudiado obteniéndose un valor alfa de 0,90 para el total de la escala y de 0,88 y 0,79 para las escalas de apoyo confidencial y afectivo, respectivamente.^{24 25}

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE GOLDBERG (E.A.D.G)

El Cuestionario de Goldberg, o E.A.D.G. en la versión española (Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg), fue desarrollado por este autor en 1988 a partir de una versión modificada de la Psychiatric Assessment Schedule, con la finalidad de lograr una entrevista de corta duración para ser utilizada por médicos o psiquiatras como instrumento de cribaje. (anexo 4). La versión en castellano ha sido validada por Montón C. y cols. (1993).³¹

Es un instrumento de cribaje para detectar la ansiedad y la depresión.

La CIE 10 define a la depresión como un trastorno del humor, constituido por un conjunto de síntomas, entre los que predominan los de tipo afectivo (tristeza patológica, desesperanza, apatía, anhedonia, irritabilidad, sensación subjetiva de malestar) y se pueden presentar también síntomas de tipo cognitivo, volitivo y físicos.

La ansiedad puede definirse como una anticipación de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento de disforia (desagradable) y/o de síntomas somáticos de tensión. El objetivo del daño anticipado puede ser interno o externo. Es una señal de alerta que advierte sobre un peligro inminente y permite a la persona que adopte las medidas necesarias para enfrentarse a una amenaza.³¹

Propiedades psicométricas La escala global tiene una sensibilidad del 83 % y una especificidad del 82 %. La subescala de depresión muestra una alta sensibilidad para captar los pacientes diagnosticados de trastornos depresivos (85.7 %), con una capacidad discriminante para los trastornos de ansiedad algo baja (captó el 66 % de los pacientes con trastornos de ansiedad). La de ansiedad tiene una sensibilidad algo menor (72 %), pero mayor capacidad discriminante (sólo detecta un 42 % de los trastornos depresivos).²⁴

ANTECEDENTES

En 1993 Montón y cols realizaron un Estudio de validación de la escala de ansiedad y depresión de Goldberg la mostró una sensibilidad del 83 % y una especificidad del 82 %. Considerando cada una de las subescalas, la de depresión muestra una alta sensibilidad para captar los pacientes diagnosticados de trastornos depresivos (85.7 %), con una capacidad discriminante para los trastornos de ansiedad algo baja (captó el 66 % de los pacientes con trastornos de ansiedad). La escala de ansiedad tiene una sensibilidad algo menor (72 %), pero mayor capacidad discriminante

Montón C. y cols. en 2004 realizaron un estudio comparativo donde se incluyeron 40 madres de niños con Parálisis Cerebral Infantil y 44 madres de niños con problemas de salud menores, se aplicó la versión turca de Medical Outcomes 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). Encontrando que la calidad de vida de las madres se correlacionaron significativamente con la severidad de la discapacidad motora del niño.

Ones K. y cols. en 2005 realizaron un estudio prospectivo de casos y controles donde se entrevistó a 46 madres de niños sanos y 46 madres de niños con parálisis cerebral infantil, se le aplicó el cuestionario general de salud Nottingham Perfil de Salud-1, Inventario de Depresión de Beck (BDI) y el Inventario de Ansiedad de Beck. concluyendo que la calidad de vida en madre cuidadoras de niños con parálisis cerebral infantil es significativamente menor que la de las madres de control.

En 2007 Regueiro y cols, realizan un Estudio de validación de pruebas diagnósticas y determinan que la Escala de Zarit (EZ) en versión reducida que mejor se comporta para su uso en la sobrecarga del cuidador en atención primaria. La Escala de Zarit reducida utilizada en cuidados paliativos para determinar la claudicación familiar tiene una Sensibilidad del 100%, una E del 90,5%, un VPP del 95,45% y un VPN del 100% para determinar la sobrecarga del cuidador en atención primaria.

Hamzat y cols, en 2007 realizaron un Metaanálisis de 84 estudios en los que comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica demuestra como los cuidadores están más estresados deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no físicos y psicológica demuestra como los cuidadores están más estresados deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores.

Lara, Pedraza Áviles y cols, en México en 2008 realizaron un estudio prospectivo, transversal, descriptivo y observacional donde aplicaron dos cuestionarios: El perfil del cuidador y la Escala de Sobrecarga en el Cuidador se registraron 60 pacientes con promedio de edad de 50.9 años (rango de 38). Doce (20%) tuvieron sobrecarga leve y 7 (11.7%) intensa. Determinaron que el perfil del cuidador primario corresponde, principalmente, a mujeres, personas casadas, amas de casa e hijas. En el mismo año

Martínez G. y cols. realizan en el CRIT Estado de México un estudio transversal, prospectivo y descriptivo con una muestra de 102 Cuidadores Primarios Informales Familiares de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa que acudieron al Servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México, se aplicó la Entrevista de carga del cuidador de Zarit y un cuestionario sociodemográfico. Los resultados muestran que el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga; el 24 % sobrecarga leve; el 47 % perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa. Se concluye que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCI. Así mismo se establece la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador en los cuales se les enseñen y fortalezcan habilidades para cuidar de un paciente y de sí mismos y prevenir problemas de salud física y psicológica en este grupo.

En 2009 Unsal- Delialioqllu y cols realizan un estudio el cual tuvo como objetivo fue determinar si había alguna diferencia, con respecto a la depresión, entre las madres de niños con parálisis cerebral (PC) y las madres de los niños sanos. El objetivo secundario fue evaluar si algunos factores adicionales tuvieron un impacto en la depresión de las madres. Se incluyeron 49 niños con parálisis cerebral, 50 niños sanos y sus madres. Se aplicó el Inventario de Depresión de Beck (BDI) y se evaluó con el Sistema de Clasificación Funcional Motor Gruesa. Se concluyó que el nivel de depresión es mayor en madres de niños con Parálisis cerebral, el tipo de Parálisis cerebral ni la clasificación de la función Motora Gruesa no afectó en el resultado.

Chamorro y cols. en 2009 realizaron un estudio descriptivo trasversal en 16 cuidadores primarios de pacientes con discapacidades neurológicas. La información se obtuvo de un estudio de las variables sociodemográficas y características personales, también se determinó la carga física y emocional del cuidador principal. Se encontró que el 100% de los cuidadores eran mujeres, de los cuales 93,7% son madres, la ocupación después de tomar el cuidado de los pacientes eran amas de casa (75%). Se determinó que 81,3% de los cuidadores no presentaron la sobrecarga emocional, mientras que el 18,8% mostró una ligera sobrecarga.

En 2012 Durango-Guevara y cols mediante un estudio descriptivo trasversal de 66 pacientes y sus cuidadores a quienes se les aplicó la encuesta de Zarit. Todos los cuidadores son de estrato socioeconómico 1 y con nivel educativo básico incompleto. En cuanto a los pacientes con PCI: la edad promedio fue 6.4 años, 40.9 % de género femenino y 59.1% masculino, con mayoría de procedencia urbana (80.3%). El tipo de parálisis más frecuentemente encontrado fue la espástica con un 78.8% de los casos, seguida por la hipotónica 9.1%. El 43.9% de los pacientes presentaban como diagnóstico asociado epilepsia. El 12.1% presentaba tres o más comorbilidades. La presencia de múltiples comorbilidades se asoció a la presencia de carga excesiva del cuidador.

JUSTIFICACION

México tiene 112 millones 322 mil 757 habitantes de los cuales 5.7 millones tienen alguna discapacidad. Lo que representa un problema social y de salud pública. Aunque no se cuenta con un censo preciso del número de personas con parálisis cerebral, la incidencia por pobreza, marginación, embarazos adolescentes, falta de atención prenatal, desnutrición, sumada al avance científico que permite el aumento de supervivencia, hace posible estimar que por lo menos 500.000 personas y sus familias viven afectadas por algún tipo de Parálisis Cerebral Infantil⁶. En México el 73% de los niños con discapacidad con edad entre 3 y 14 años de ese mismo rango de edad acude a la escuela^{26 32}.

El Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia desde 1961 ha llevado funciones y actividades para la población con discapacidad. Actualmente ofrece escolaridad a niños de preescolar, primaria y secundaria. El Centro de Atención Múltiple no. 11 ofrece educación primaria, actualmente con 50 niños de los cuales aproximadamente el 80% tiene el diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil²⁶.

El saberse responsable de un niño con Parálisis Cerebral origina una sobrecarga física y emocional la cual que se manifiesta con astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, pérdida del sentido de la prioridad estado depresivo, aislamiento social, automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento, pérdida de autoestima desgaste emocional severo y otros trastornos lo que conlleva a el riesgo de que es cuidador se convierta en un paciente.

De ahí la importancia de conocer las características del Síndrome del cuidador para identificarlo e intervenir tempranamente mediante el establecimiento de programas dirigidos a este grupo de personas a fin de mejorar su calidad de vida, su autoestima y de manera secundaria la de su paciente.

Esta investigación es viable ya que en el CNM "Gaby Brimmer" se cuenta con los recursos materiales y humanos para la realización de la misma.

Por lo que se formula la siguiente pregunta de investigación ¿Cuál es la incidencia de Sobrecarga ansiedad y depresión y su relación con factores socioeconómicos en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de atención múltiple no. 11 anexo al SNDIF?

OBJETIVO GENERAL

Determinar la incidencia de Sobrecarga y su relación con las características socioeconómicas en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de atención múltiple no. 11 anexo al Centro Nacional Modelo "Gaby Brimmer" del SNDIF 2013

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.- Identificar las características socioeconómicas del cuidador del niño con parálisis cerebral que acuden Centro de atención múltiple no. 11 anexo al SNDIF
- 2.- Determinar la incidencia de sobrecarga del cuidador primario del niño con parálisis cerebral que acuden al Centro de atención múltiple no. 11 anexo al del SNDIF mediante la entrevista de carga del cuidador de Zarit
- 3.- Determinar el apoyo social percibido por los cuidador del niño con parálisis cerebral que acuden Centro de atención múltiple no. 11 anexo al SNDIF cuestionario de apoyo social funcional Duke-Unk
- 4.-Determinar la incidencia de ansiedad y depresión en los cuidador del niño con parálisis cerebral que acuden al Centro de atención múltiple no. 11 anexo al SNDIF mediante el test de Goldberg
- 5.-Determinar si existe alguna relación entre el nivel de sobrecarga, ansiedad y depresión con las características socioeconómicas en los cuidador del niño con parálisis cerebral que acuden al Centro de atención múltiple no. 11 anexo al SNDIF

MATERIAL Y METODOS

Se trata de un Estudio epidemiológico, prospectivo, transversal. La población estudiada consistió en los Cuidadores Primarios de niños con Parálisis Cerebral Infantil Inscritos en el Centro de Atención Múltiple número 11 anexo al SNDIF.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- ✓ Cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil inscritos en el Centro de atención múltiple no. 11 anexo al Centro Nacional Modelo “Gaby Brimmer” del SNDIF
- ✓ Cuidadores primarios que acepten participar en el estudio.
- ✓ Cuidadores primarios que firmen el consentimiento informado.
- ✓ Cuidadores primarios que contesten los cuestionarios aplicados de manera completa .

CRITERIOS DE EXCLUSION

- ✓ Cuidadores primarios que no acepten participar en el estudio.
- ✓ Cuidadores primarios que no entiendan los cuestionarios.
- ✓ Cuidadores primarios analfabetas.

1. En el Mes de marzo sometió el protocolo de investigación al comité de bioética del CNM “Gaby Brimmer”.
2. Se solicitó al departamento de desarrollo e integración social del CNM “Gaby Brimmer” la información acerca de los niños inscritos en el CAM no. 11, se capturará en número de niños con diagnóstico de parálisis cerebral y se solicitará su número telefónico.
3. Se solicitó al jefe de enseñanza del CNM “Gaby Brimmer” dos fechas y horarios para utilizar el aula magna del centro.
4. Por escrito se envió a los cuidadores primarios una invitación para participar en el estudio.
5. Los días 10, 11 y 12 de Abril en el Aula magna del CNM “Gaby Brimmer” se explicó brevemente a los cuidadores primarios el objetivo del estudio, su importancia y trascendencia, se procedió a firmar la carta de consentimiento

informado y se aplicaron los cuestionarios de características socioeconómicas (Anexo 1), escala de Zarit, (anexo 2) cuestionario de ansiedad y depresión de Goldberg (Anexo 3) y escala de apoyo social funcional de duke –unk (Anexo 4).

6. Una vez obtenidos aplicados los cuestionarios se procedió a su interpretación de la siguiente manera:

Escala de Zarit(Anexo 2): esta escala consta de 22 ítemes relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre).

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa ²⁴

Cuestionario de ansiedad y depresión de Goldberg (anexo 3):consta de dos subescalasinterpretación: Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son ≥ 4 para la subescala de ansiedad, y ≥ 2 para la de depresión. El instrumento está diseñado para detectar “probables casos”, no para diagnosticarlos

Escala de apoyo social funcional de Duke- Unk (anexo 4):Recoge valores referidos al Apoyo Confidencial (ítems, 1, 4, 6, 7, 8 y 10) y referidos al Apoyo Afectivo (ítems, 2,3, 5, 9 y 11). Cada aspecto se evalúa mediante una escala Likert con 5 opciones.

Apoyo total percibido ≤ 33 puntos – Escaso apoyo

Apoyo Afectivo ≤ 15 Escaso apoyo

Apoyo confidencial ≤ 18 Escaso apoyo

Interpretación:

- 1) Apoyo total percibido ≤ 33 puntos – Escaso apoyo
- 2) Apoyo Afectivo ≤ 15 Escaso apoyo
- 3) Apoyo confidencial ≤ 18 Escaso apoyo

10. Una vez obtenidos estos datos se procedió al análisis de resultados, a la revisión por los asesores, a la impresión y entrega de la tesis.

Se realizó una base de datos en Excel ,Se realizó estadística descriptiva para resumir las variables utilizando media y desviación estándar como medidas de tendencia central y dispersión en variables cuantitativas y frecuencias y porcentajes en las cualitativas. Para la estadística inferencial en todos los casos se realizó comprobación de normalidad y se utilizaron pruebas de t de student a U de Mann-Witney para comparar grupos de variables cuantitativas o chi cuadrada o exacta de Fisher en cualitativas, se utilizaron coeficientes de correlación de

Spearman para análisis de correlación entre variables cuantitativas y ordinales, Para la realización de las comparaciones entre grupos múltiples se utilizó prueba de Kruskal-Wallis. Los niveles de significancia alfa establecidos fueron <0.05 . Se utilizó el programa estadístico SPSS v. 17.

Los insumos para la realización de este protocolo fueron costeados por el investigador.

Con respecto a las consideraciones éticas aplicables al estudio. La investigación se realizó bajo lo acordado en la 18° Asamblea médica Mundial en Helsinki Finlandia de 1964 y enmendada por la 52° asamblea General Edimburgo, Escocia del año 2000, Washington en el 2002 y Tokio en 2004.

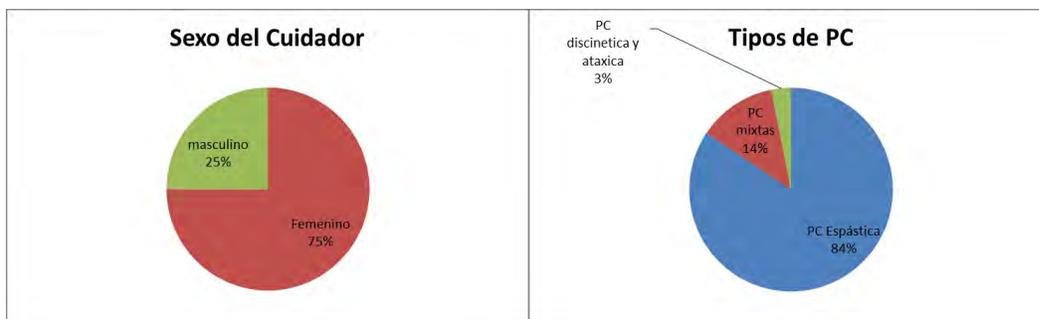
De acuerdo con el artículo 17, del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos Capítulo 1, se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. El presente estudio se considera de riesgo nulo.

Conforme a lo citado en los artículos 20, 21 y 22, se establece el consentimiento informado por medio del cual habrá de entenderse el acuerdo por escrito, en el que el sujeto de investigación autoriza su participación en la investigación con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna, cumpliendo con las especificaciones solicitadas en los mismos.

RESULTADOS

Se incluyeron un total de 32 cuidadores, con edad promedio de 40.06 ± 10.24 años, con un promedio de 2.2 ± 1.22 hijos, todos cuidadores primarios de un solo paciente, la edad promedio de los pacientes fue de 9.5 ± 2.65 años.

El 75% de los cuidadores fueron mujeres, mientras que el 25% de los pacientes fueron hombres (**Gráfica 1**). Respecto a los tipos de parálisis cerebral el 81% fueron espásticas seguidas del 12% mixtas, 3% discinéticas y atáxicas (**Gráfica 2**).



Gráfica 1 Sexo de los cuidadores

Gráfica 2: Tipos de PC

Respecto a los cuidadores, la escolaridad más frecuente fue Bachillerato/carrera técnica (**Tabla 1**).

Tabla 1 Escolaridad

	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	5	15.6
Secundaria	7	21.9
Bach/tecnico	16	50.0
Licenciatura	2	6.3
Posgrado	2	6.3
Total	32	100.0

Respecto al estado civil, la mayor cantidad de cuidadores fueron casados, seguidos por los solteros (**Tabla 2**)

Tabla 2. Estado Civil

	Frecuencia	Porcentaje
Soltero	8	25.0
Casado	17	53.1
Vuido	1	3.1
Divorciado	3	9.4
UL	3	9.4
Total	32	100.0

Gráfica 4: Estado civil

En cuanto a la ocupación de los cuidadores, la mayor parte son empleados, seguidos por un grupo casi igual de amas de casa (**Tabla 3**)

Tabla 3. Ocupación

	Frecuencia	Porcentaje
Desempleado	4	12.5
Empleado	13	40.6
Ama de casa	12	37.5
Otro	3	9.4
Total	32	100.0

La mayor cantidad de cuidadores presentó un ingreso de entre 1-3 mil pesos, seguido por el grupo de 4-6 mil pesos y casi el 22% de los cuidadores tenían un ingreso inferior a los mil pesos (**Tabla 4**)

Tabla 4. Ingresos

	Frecuencia	Porcentaje
< mil	7	21.9
1-3 mil	15	46.9
4-6 mil	9	28.1
7-10 mil	1	3.1
Total	32	100.0

El 94% de los cuidadores vive con los pacientes y solo un 6% vive aparte. Además el 97% de los pacientes es cuidador primario desde el nacimiento del paciente y solo un cuidador lo es desde los 4 años del menor.

El 94% de los pacientes son cuidados por alguno de los padres, aunque la madre representa la gran mayoría (69%). Todos los cuidadores son familiares de los pacientes (**Tabla 5**)

Tabla 5 Parentesco

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
madre	22	68.8	68.8
padre	8	25.0	93.8
abuelo	1	3.1	96.9
tía	1	3.1	100.0
Total	32	100.0	

Respecto a la escala de sobrecarga del cuidador (Zarit), los resultados se muestran en la **Tabla 7**.

Tabla 7. Escala de Zarit

	Frecuencia	Porcentaje
Sobrecarga sin	18	56.3
leve	6	18.8
intensa	8	25.0
Total	32	100.0

En la escala de ansiedad, el 56% cuidadores mostraron un resultado negativo, y el 43% mostraron una probable ansiedad.

La escala de depresión mostró un posible diagnóstico en el 25% de los cuidadores.

La escala de apoyo al cuidador una vez más solo el 25% reportó un apoyo escaso, el resto reportó un apoyo normal o adecuado.

Al dividir por sexo del cuidador, para comparar los grupos mediante una prueba de chi cuadrada se encontró que no hubo diferencias entre hombres y mujeres en la presencia de ansiedad ($p=0.207$), depresión ($p=0.346$), pero sí en la percepción del apoyo ($p=0.05$, Exacta de Fisher), es decir las mujeres percibieron significativamente menor apoyo respecto a los hombres (**Tabla 8**).

Tabla 8. Diferencia de la percepción de Apoyo entre los sexos

	DukeApoyo		Total
	escaso	Normal	
Hombres	0	8	8
Mujeres	8	16	24
Total $p=0.05$	8	24	32

Se realizó una prueba de U de Mann-Whitney para contrastar la escala de Zarit (Sobrecarga) sin encontrarse diferencias estadísticamente significativas por sexo ($p=0.174$).

No se encontró que la edad del cuidador ($p=0.148$) o del paciente ($p=0.967$) estuviera relacionada con la ansiedad; o la edad del cuidador ($p=0.186$) o del paciente ($p=0.572$) con la depresión; o la edad del cuidador ($p=0.149$) o del paciente ($p=0.551$) con la percepción de apoyo, al realizar una prueba de T para muestras independientes.

Se encontró una correlación positiva entre la edad del cuidador y su ingreso ($\rho=0.462$, $p<0.01$), la edad del cuidador y su escolaridad ($\rho=0.471$, $p<0.01$) y una correlación negativa entre la sobrecarga (Zarit) y la escolaridad ($\rho=-0.377$, $p<0.05$), es decir a mayor escolaridad menor percepción de sobrecarga.

No se encontró asociación entre el estado civil y la ansiedad ($p=0.207$), depresión ($p=0.446$) y percepción de apoyo ($p=0.242$) al realizar una prueba exacta de Fisher, la sobrecarga tampoco tuvo asociación significativa con el estado civil ($p=0.08$).

No se encontró asociación entre la ocupación y los resultados de ansiedad, depresión, apoyo o sobrecarga (**Tabla 9**).

Tabla 9. Resultados de la prueba exacta de Fisher para la ocupación

	Estadístico F	Significancia
Ansiedad	4.93	0.177
Depresión	4.13	0.201

Apoyo	1.19	0.754
Sobrecarga	5.01	0.542

Tampoco se encontró diferencia estadística al analizar la ansiedad, depresión y apoyo con el nivel de ingreso económico (**Tabla 10**)

Tabla 10. Resultados de efecto de nivel de ingreso económico con ansiedad, depresión y apoyo

	Estadístico U	Significancia
Ansiedad	103	0.348
Depresión	86	0.640
Apoyo	74	0.357

Al realizar la agrupación de los pacientes de acuerdo a su diagnóstico no se encontraron diferencias estadísticamente significativas comparar los niveles de depresión, ansiedad, sobrecarga y apoyo en el cuidador (**Tabla 11**).

Tabla 11. Comparación niveles de depresión, ansiedad, sobrecarga y apoyo en el cuidador

	DukeApo yo	Depresio n	Ansieda d
Chi- cuadrado	2.385	2.385	3.066
Sig.	.497	.497	.382

Prueba de Kruskal-Wallis

Variable de agrupación: Dx del Paciente.

DISCUSION

Las características personales de los cuidadores primarios de nuestra población coinciden con los estudios realizados por Lara, y cols. en México así como por Chamorro y cols. en Colombia los cuales concluyen que el perfil del cuidador primario corresponde, principalmente, a mujeres, madres de los pacientes, personas casadas, amas de casa, sustrato socioeconómico bajo y nivel educativo bajo.

La sobrecarga percibida por nuestra población de estudio coincide con los resultados encontrados por Lara y cols. los cuales estudiaron a los cuidadores primarios en el primer nivel de atención concluyendo que la mayor parte de cuidadores no tuvieron sobrecarga y solo un 20% presentó sobrecarga intensa. Mientras que un estudio realizado por Martínez y cols. en 102 cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral que asisten al realizado CRIT Estado de México determina que solo el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga; mientras que el 24 % presentó sobrecarga leve; el 47 % perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa y que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con Parálisis Cerebral Infantil.

En cuanto a la presencia de depresión y ansiedad los resultados obtenidos en nuestro estudio son similares a lo descrito por Zanon y cols. los cuales encontraron ansiedad en el 49% de los cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral Infantil y depresión en el 31% mediante la escala hospitalaria de ansiedad y depresión contrario a lo encontrado por Ones K. y cols y Hamzat TK. Y cols los cuales al estudiar la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral mediante la escala de depresión y ansiedad de Beck concluyen que el índice de depresión y ansiedad en madres de niños con parálisis cerebral es mayor que en madres de niños sanos.

Unsal-Delialioqlu S. y cols también concluyen que el nivel de depresión es mayor en madres de niños con Parálisis cerebral, y que ni el tipo de Parálisis cerebral ni la clasificación de la función Motora Gruesa no afectó en el resultado, lo cual coincide con nuestros resultados al no encontrarse relación entre el tipo de parálisis cerebral y la sobrecarga, depresión y ansiedad. Contrario a lo que menciona Eker L. y cols los cuales concluyen que la calidad de vida de las madres se correlacionó significativamente con la severidad de la discapacidad motora del niño. Así como con los estudios de Durango- Guevara y cols que concluyen que la presencia de múltiples comorbilidades en el niño con parálisis cerebral se asoció a la presencia de carga excesiva del cuidador.

CONCLUSIONES

El perfil del Cuidador primario de nuestra población es: mujeres casadas, edad promedio de 40.06 +/- 10.24, casadas, escolaridad Bachillerato, Amas de casa o empleadas, Nivel socioeconómico bajo, madres de los pacientes, que cuidan a sus hijos desde su nacimiento, lo que hace suponer representa un cambio importante en sus vidas, generando a corto y largo plazo estrés, el cual si no es manejado de la manera correcta desencadena los problemas ya descritos en este trabajo.

Sin embargo la incidencia de Sobrecarga, ansiedad y depresión en los Cuidadores Primarios en nuestra población es baja lo que indica que el Sistema DIF Nacional a través de programas integrales de educación, atención y apoyo a los niños con Parálisis Cerebral Infantil y sus familias han logrado mantener la calidad de vida de los cuidadores primarios, lo que de manera indirecta repercute en la calidad de la atención que reciben los niños con Parálisis Cerebral y por lo tanto favorecer la máxima independencia funcional.

El apoyo social percibido por los Cuidadores Primarios fue adecuado en el 75%, mientras que el 25% percibió un escaso apoyo, lo cual indica que el entorno social adecuado ayuda a sobrellevar la situación de tener la responsabilidad de un niño con Parálisis Cerebral Infantil y disminuir la Sobrecarga, ansiedad y depresión.

Se requieren estudios con un seguimiento a largo plazo de los cuidadores primarios y contar con la colaboración de psicología para aumentar la significancia de los resultados.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Sánchez P. Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación* 2006; 40: 2-10.
2. Organización Mundial de La Salud. Clasificación internacional de deficiencias, minusvalías y discapacidades. Madrid: Inersio; 1984
3. Jaramillo N. (2002). Todo sobre la parálisis cerebral.. Disponible en: <http://www.apac.org.mx/todosobrepc.html>
4. Girona F, Aguilera R, Tosca R, Bea M. Factores de riesgo y etiología de la parálisis cerebral en nuestro medio. *Rehabilitación (Madr)*. 2001;35:146-53.
5. Jones MV, Morgan E, Shelton JE, Primary care of the child with cerebral palsy: a review of systems (part II) *Pediatric Health Care*. 2007 Jul-Aug; 21 (4):226-37
6. Iris T, Lidia M. Parálisis cerebral y el concepto Bobath de neurodesarrollo. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Serda*. 1998;17:84-90.
7. Guía de Práctica Clínica Abordaje y Manejo del niño con Parálisis Cerebral Infantil con Comorbilidades Neurológicas y Músculo Esqueléticas Mexico Secretaria de Salud 2010
8. Malagón VJ. Parálisis Cerebral. *Medicina Buenos Aires* 2007; 67 (6/1) 586-592
9. Rosenbaum P Cerebral Palsy: What parents and doctors want to know *BMJ* 2003; 326 970-974
10. Poo Arguelles. Parálisis Cerebral Infantil. Asociación Española de Pediatría. Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP. 2008
11. Wojciech K, Wojciech S, Bozena K et al. Spastic Cerebral Palsy: clinical / Magnetic Resonance Imaging correlation of 129 Children. *J ChildNeurol* 2007; 22: 8-14.
12. Martínez L, Ramos R., Robles R. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, Vol. 22, Núm. 2: 275-282, México julio-diciembre de 2012
13. Psic. Martínez G.,* Robles R.,* . Bertha Ramos R. Santiesteban M. García V. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación* 2008; 20: 23-29.
14. Lara Palomino, Pedraza Avilés, Blanco Loyola. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. México.2008;13(4):159-615.
15. González, A. y Gálvez, C. . Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 2009 20(1), 15-21.
16. Ones K, Yilmaz E. Cetinkaya B. Caglar N. Assessment ok the quality of life of Mathers of children with cerebral palsy (primary caregivers) *Neurorehabil Neural Repair* 2005 Sep; 19(3) 232-7.

17. Hamzat TK, Mordi EL. Impact of caring for chronic Childhood with cerebral palsy on general health of their caregivers in an African community. *Int J Rehabil Res.* 2007 Sep; 30 (3) 191-4
18. Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Loba, L. y García C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38(1), 40-46.
19. Úbeda B., I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis doctoral. 2009 Barcelona: Universidad de Barcelona.
20. Zarit M. Zarit evaluación del medio y del cuidador del paciente con demencia, Barcelona, España; Proas, 1982.
21. Raina P. O Donnell M. Rosenbaum P. The Health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy *Pediatrics.* 2005 Jun. 115(6) 626-36
22. Alpuche, RV. (2007). Validación de la Entrevista de Carga del Cuidador en una Población de Cuidadores Primarios Informales. Tesis de Licenciatura, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
23. Regueiro M. Pérez V. Gómora V. Ferreiro C. Short Zarit Interview on burden of care for caregivers in primary care *Atención Primaria .España* [Volume 39, Issue 4](#), April 2007, Pages 185–18
24. Escalas e instrumentos para la valoración en atención domiciliaria. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2004
25. Fonseca KM. Necesidades de apoyo que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad por parte de las redes sociales institucionales de la localidad de Fontibón, 2009. Trabajo de grado. Bogotá: Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana.
26. Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012 Primera Edición. Septiembre 2009.
27. Ramírez F. Martínez V. Evaluación de la población escolar del Centro de Atención Múltiple NO. 11 anexo al Centro Nacional Modelo “Gaby Brimmer” del SNDIF mediante la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud. Tesis para obtener el título de Médico especialista en Medicina de Rehabilitación. UNAM 2012.
28. Chamorro, Argoty, Córdoba, López, López. Caracterización del cuidador principal de pacientes con discapacidad de origen neurológico. Colombia 2009.
29. Sánchez A. Evaluación de la calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con fractura de cadera en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Tesis de curso de posgrado de Alta especialidad Médica en Rehabilitación Geriátrica. México UNAM. 2012
30. Durango- Guevara, Barbosa, Correa. Comparación de la carga percibida por los cuidadores principales de pacientes con parálisis cerebral infantil y las características clínicas de estos pacientes atendidos en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja de la ciudad de Cartagena. Colombia. *Rev.cienc. biomed.* 2012;3(2): 242-248
31. Montón C, PérezEchevarría MJ, Campos R, et al. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Aten Primaria* 1993; 12: 345-349
32. Censo nacional de Población y Vivienda 2010. INEGI. Disponible en www.inegi.gob

ANEXO 1



Centro Nacional Modelo “Gaby Brimmer” SNDIF



Cuestionario de características personales del cuidador

Nombre _____
 Fecha: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Instrucciones: Conteste las preguntas de acuerdo a los valores siguientes.

1.- Escolaridad:

- a) Primaria.
- b) Secundario.
- c) Bachillerato.
- d) Carrera Técnica.
- e) Postgrado.

2.- Estado civil:

- a) Soltero.
- b) Casado.
- c) Unión libre.
- d) Viudo.
- e) otro especifique _____

3.- Número de hijos _____

4.- Ocupación

- a) Estudiante..
- b) Ama de casa.
- c) Empleado.
- d) Desempleado.
- e) Pensionado o jubilado.
- f) otro especifique _____

5.- ingreso económico mensual:

- a) Menos de mil pesos.
- b) Entre 1000 y 3000 pesos.
- c) Entre 4000 y 6000 pesos.
- d) Entre 7000 y 10 000 pesos.
- e) Mas de 10 000 pesos.

6.- ¿Usted vive en la misma casa de su paciente?

SI NO

7.- ¿Cuánto tiempo ha estado usted al cuidado de su paciente?

- a) Desde su nacimiento.
- b) De 6 a 12 meses.
- c) De 1 a 3 años.
- d) De 4 a 6 años.
- e) De 7 a 10 años.
- f) De 11 años o más.

8.- ¿Cuál es el parentesco que usted tiene con el Paciente que recibe sus cuidados?

- a) Ninguno.
- b) Madre
- c) Padre.
- d) Hermano
- e) Hermana.
- f) Abuela.
- g) Abuelo
- h) Tío
- i) Tía.

9.- ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su paciente?

- a) De 1 a 5 horas.
- b) De 6 a 8 horas.
- c) De 9 a 12 horas.
- d) De 12 a 24 horas.

10.- Señale aquellas actividades que realiza dentro de sus funciones como cuidador de su paciente. Puede marcar más de una opción.

- a) Compañía.
- b) Bañarlo, alimentarlo, vestirlo.
- c) Cargarlo, transportarlo, darle medicamentos, realizar su terapia.
- d) Llevarlo al médico.
- e) Realizar trámites administrativos y legales.
- f) Todas las anteriores.

DATOS DEL PACIENTE AL QUE OFRECE SU CUIDADO

Edad del paciente _____

Sexo del paciente _____

¿cómo considera el nivel de dependencia de su paciente?

- a) Dependiente parcial.
- b) Dependiente total
- c) Independiente.

ANEXO 2



Centro Nacional Modelo “Gaby Brimmer” SNDIF



Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Nombre _____
 Fecha: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Instrucciones: Conteste las preguntas de acuerdo a los valores siguientes.

No.	Preguntas	Nunca	Casi nunca	Aaveces	Muchas veces	Casi siempre
1.	¿Siente que su familiar solicita mas ayuda de la que realmente necesita?					
2.-	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente?					
3.-	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4.-	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5.-	Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y miembros de la familia?					
6.-	¿Siéntete temor por el					

	futuro que le espera a su familia?					
7.-	¿Siente que que su familiar depende de usted?					
8.-	¿se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
9.-	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
10.-	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía por causa de su familiar?					
11.-	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?					
12.-	¿Se siente incomodo para invitar amigos a su casa por causa de su familiar?					
13.-	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con quien contar?					
14.-	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, adeás de otros gastos?					
15.-	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
16.-	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar empezó?					
17.-	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras					

	personas?					
18.-	¿Se siente inseguro acerca de lo que debería hacer con su familiar?					
19.-	¿Se siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
20.-	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que ya hace?					
21.-	¿En general, ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar a su familiar?					
		0	I	II	III	IV
					Total	

ANEXO 3



**Centro Nacional Modelo “Gaby Brimmer”
SNDIF**



Escala de Ansiedad y depresión de Goldberg

Nombre _____
 Fecha: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Instrucciones: Conteste las preguntas de acuerdo a los valores siguientes.

Escala de EADG – (Escala de ansiedad - depresión)	Si/No
Subescala de ansiedad	
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?	
3. ¿Se ha sentido muy irritable?	
4. ¿Ha tenido dificultades para relajarse?	
Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando Subtotal	
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nunca?	
7. ¿Ha tenido los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?	
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?	
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para quedarse dormido?	
TOTAL ANSIEDAD	

≥ 4 : Ansiedad probable

Subescala de depresión	Si/No
1. ¿Se ha sentido con poca energía?	
2. ¿Ha perdido el interés por las cosas?	
3. ¿Ha perdido la confianza en usted mismo?	
4. ¿Se ha sentido desesperanzado, sin esperanzas?	
Si hay 2 o + respuestas afirmativas, continuar preguntando Subtotal	
5. ¿a tenido dificultades para concentrarse?	
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)	
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?	
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?	
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	
TOTAL DEPRESIÓN	

≥ 2 : Depresión probable

ANEXO 4



Centro Nacional Modelo “Gaby Brimmer” SNDIF



Cuestionario de apoyo Funcional de Duke- Unk

Nombre _____
 Fecha: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Instrucciones: Conteste las preguntas de acuerdo a los valores siguientes.

1. Mucho menos de los que deseo; 2. Menos de lo que deseo; 3. Ni mucho ni poco; 4. Casi como deseo; 5. Tanto como deseo.

PREGUNTA	1	2	3	4	5
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares.					
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.					
3. Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo.					
4. Cuento con personas que se preocupan por lo que me sucede.					
5. Recibo amor y afecto.					
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa.					
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.					
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.					
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.					
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.					
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en cama.					



Lugar y fecha: _____

Acepto participar en el Proyecto de investigación: PREVALENCIA DEL SINDROME DEL CUIDADOR EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE NO. 11 ANEXO AL CENTRO NACIONAL MODELO “GABY BRIMMER” DEL SNDIF ” a cargo del Médico Residente de Tercer año de la especialidad de Medicina de Rehabilitación María del Carmen García Salazar, cuyo objetivo de estudio es: determinar la incidencia del síndrome del cuidador en los cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral Infantil que acuden al Centro de Atención Múltiple no. 11 anexo al Centro Nacional Modelo “Gaby Brimmer” del SNDIF

El investigador me ha explicado que mi participación consistirá en: Contestar el cuestionario sociodemográfico, el cuestionario de sobrecarga de Zarit, la encuesta de ansiedad y depreion de Goldberg y el cuestionario de apoyo social funcional de Duke –UnK.

Declaro que me ha informado amplia y claramente de los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, y que son los siguientes: obtener datos confiables acerca del bienestar emocional y físico de los cuidadores primarios de los niños con Parálisis Cerebral Infantil de este centro escolar.

El investigador principal se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser beneficioso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar las dudas que le plantee acerca de los procedimientos que se llevaron a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo del Centro.

El investigador principal me ha garantizado que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. Asimismo se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

Nombre y Firma del Paciente

Dra. Ma. Del Carmen García Salazar

Nombre y Firma de Testigo

Nombre y Firma de Testigo

Relación que guarda con el Paciente

Relación que guarda con el Paciente