



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE AGUASCALIENTES

CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 11

**“PERCEPCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON
EVENTO VASCULAR CEREBRAL EN LA UNIDAD
MEDICINA FAMILIAR NO. 11(UMF-11) DEL INSTITUTO
MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD
AGUASCALIENTES.”**

TESIS PRESENTADA POR
ESPARZA GAUCÍN JOAQUÍN DE JESUS

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

ASESOR:

DRA. SARAHI ESTRELLA MALDONADO PAREDES

AGUASCALIENTES, AGUASCALIENTES, A MARZO DE 2025.

CARTAS DE APROBACIÓN



AGUASCALIENTES, AGS. A 25 DE ABRIL DEL 2024

DR. SERGIO RAMIREZ GONZALEZ
DECANO DEL CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD

P R E S E N T E

Por medio de la presente le informo que el Residente de la Especialidad de MEDICINA FAMILIAR de la Unidad de Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social de la Delegación Aguascalientes:

DR. Joaquín de Jesús Esparza Gaucín

Ha concluido satisfactoriamente con el trabajo de titulación denominado:

"Percepción de la sobrecarga del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes"

con Número de Folio F-2024-101-113 del Comité Local de Ética en Investigación No. 101B y el comité de Investigación en Salud No. 101.

Elaborado de acuerdo con la opción de titulación: **TESIS**.

El Dr. Joaquín de Jesús Esparza Gaucín asistió a las asesorías correspondientes y realizó las actividades según el plan de trabajo, cumpliendo con la normatividad de investigación vigente en el Instituto Mexicano del Seguro Social.

Sin otro particular, agradezco a usted su atención, enviándole un cordial saludo.

ATENTAMENTE:

DR. CARLOS ALBERTO PRADO AGUILAR
COORDINADOR AUXILIAR MEDICO DE INVESTIGACION EN SALUD

CARTAS DE APROBACIÓN



CARTA DE APROBACIÓN DE TRABAJO DE TESIS

AGUASCALIENTES, AGS, A 24 DE ABRIL DEL 2025

COMITÉ DE INVESTIGACIÓN Y ÉTICA EN INVESTIGACIÓN EN SALUD 101
HOSPITAL GENERAL DE ZONA No.1, AGUASCALIENTES

DR. CARLOS ALBERTO PRADO AGUILAR
COORDINADOR AUXILIAR MÉDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
P R E S E N T E

Por medio de la presente le informo que el Residente de la Especialidad de MEDICINA FAMILIAR de la Unidad de Medicina Familiar No. 11 (UMF- 11) del Instituto Mexicano del Seguro Social de la Delegación Aguascalientes.

Dr. Joaquín de Jesús Esparza Gaucín

Ha concluido satisfactoriamente con el trabajo de titulación denominado:

"Percepción de la sobrecarga del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes"

Número de Follo: **F-2024-101-113** del Comité Local de Ética en Investigación No. 1018 y el comité de investigación en Salud No. 101.

Elaborado de acuerdo con la opción de titulación: **TESIS.**

El doctor **Joaquín de Jesús Esparza Gaucín** asistió a las asesorías correspondientes y realizó las actividades apegadas al plan de trabajo, por lo que no tengo inconvenientes para que se proceda a la impresión definitiva ante el comité que usted preside, para que sean realizados los trámite correspondientes a su especialidad. Sin otro particular, agradezco la atención que sirva a la presente, quedando a sus órdenes para cualquiera aclaración.

ATENTAMENTE:

Dra. Sarahí Estrella Maldonado Paredes

DIRECTOR DE TESIS

DICTAMEN DE APROBACIÓN DEL SIRELCIS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 101
H. GRAL. ZONA NUM 1

Registro COFEPRIS 17 CT 01 001 038
Registro CONABIOETICA CONABIOETICA 01 CEI 001 2018082

FECHA Viernes, 08 de marzo de 2024

Maestro (a) Sarahi Estrella Maldonado Paredes

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Percepción de la sobrecarga del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes**, que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **APROBADO**:

Número de Registro Institucional

R-2024-101-026

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

Doctor (a) **CARLOS ARMANDO SANCHEZ NAVARRO**
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 101

Imprimir

IMSS

ALICIA RUIZ ANDY SOCIEDAD ANONIMA

ENVÍO PARA PUBLICACIÓN



JOAQUÍN DE JESUS ▾

AUTOR ▾

ARTÍCULOS

10▾ items/página

Buscar...

CÓDIGO	TÍTULO	ESTADO	
RMF/0044/25	PERCEPCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON EVENTO VASCULAR CEREBRAL EN LA UNIDAD MEDICINA FAMILIAR NO. 11(UMF-11) DEL INS	Pendiente de validación	

Mostrando registros del 1 al 1 de un total de 1 registros

Anterior1Siguiente

DICTAMEN DE LIBERACIÓN ACADÉMICA



DICTAMEN DE LIBERACIÓN ACADÉMICA PARA INICIAR LOS TRÁMITES DEL EXAMEN DE GRADO - ESPECIALIDADES MÉDICAS



Fecha de dictaminación dd/mm/aa: 29/08/25

NOMBRE: ESPARZA GAUCIN JOAQUIN DE JESUS **ID** 37549

ESPECIALIDAD: MEDICINA FAMILIAR **LGAC (del** ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES
posgrado):

TIPO DE TRABAJO: ☒ Tesis ☐ Trabajo práctico

TÍTULO: PERCEPCION DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN LA ATENCION DE PACIENTES CON EVENTO VASCULAR CEREBRAL EN LA UNIDAD MEDICINA FAMILIAR NO. 11(UMF-11) DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), COAD AGUASCALIENTES

IMPACTO SOCIAL (señalar el impacto logrado): IDENTIFICACION DE LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON EVENTO VASCULAR CEREBRAL PARA DESARROLLAR ESTRATEGIAS DE APOYO Y MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA

INDICAR SI/NO SEGÚN CORRESPONDA:

Elementos para la revisión académica del trabajo de tesis o trabajo práctico:

☒	El trabajo es congruente con las LGAC de la especialidad médica
☒	La problemática fue abordada desde un enfoque multidisciplinario
☒	Existe coherencia, continuidad y orden lógico del tema central con cada apartado
☒	Los resultados del trabajo dan respuesta a las preguntas de investigación o a la problemática que aborda
☒	Los resultados presentados en el trabajo son de gran relevancia científica, tecnológica o profesional según el área
☒	El trabajo demuestra más de una aportación original al conocimiento de su área
☒	Las aportaciones responden a los problemas prioritarios del país
☒	Generó transferencia del conocimiento o tecnologías
☒	Cumpe con la ética para la investigación (reporte de la herramienta antiplagio)

El egresado cumple con lo siguiente:

☒	Cumple con lo señalado por el Reglamento General de Docencia
☒	Cumple con los requisitos señalados en el plan de estudios (créditos curriculares, optativos, actividades complementarias, estancia, etc)
☒	Cuenta con los votos aprobatorios del comité tutorial, en caso de los posgrados profesionales si tiene solo tutor podrá liberar solo el tutor
☒	Cuenta con la aprobación del (a) Jefe de Enseñanza y/o Hospital
☒	Coincide con el título y objetivo registrado
☒	Tiene el CVU del Conacyt actualizado
☒	Tiene el artículo aceptado o publicado y cumple con los requisitos institucionales

Con base a estos criterios, se autoriza se continúen con los trámites de titulación y programación del examen de grado

Sí ☒
No ☐

FIRMAS

Revisó:

NOMBRE Y FIRMA DEL SECRETARIO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO:

MCB.E SILVIA PATRICIA GONZÁLEZ FLORES

Autorizó:

NOMBRE Y FIRMA DEL DECANO:

DR. SERGIO RAMÍREZ GONZÁLEZ

Nota: procede el trámite para el Depto. de Apoyo al Posgrado

En cumplimiento con el Art. 105C del Reglamento General de Docencia que a la letra señala entre las funciones del Consejo Académico: ... Cuidar la eficiencia terminal del programa de posgrado y el Art. 105F las funciones del Secretario Técnico, llevar el seguimiento de los alumnos.

AGRADECIMIENTOS

Le agradezco a Dios Padre, por darme salud y mucho ánimo de luchar por seguir adelante, por su infinito amor y guiarme en este camino de la medicina.

Agradezco a mis padres que por su amor infinito y paciencia forjaron mi carácter, el sentido de lucha ante la vida, que me inculcaron valores de esfuerzo y perseverancia, aunque ellos están finados, sigo teniendo en cuenta sus consejos y agradezco todo el esfuerzo con el que hicieron frente a la vida.

Agradezco a Ma. Perla Isabel Sáenz por ser el amor de mi vida, por su bondad, apoyo y consejos durante esta etapa de mi carrera profesional y de mi vida.

Agradezco a mis hermanos y hermanas por su apoyo, comprensión y compañía.

Agradezco a la Doctora Sarahi Estrella Maldonado Paredes quien ha estado todos estos tres años de residencia apoyándome y guiando el proceso de la presente tesis así mismo a la doctora Erika Roxana Torres Alba quien también estuvo durante estos tres años guiándome y aconsejando durante la residencia y la presente tesis, les agradezco a ambas por sus consejos, su sabiduría y su tiempo para realizar la presente tesis.

Agradezco a todas y cada una de las personas que durante la residencia de Medicina Familiar y de la UMF #11del IMSS me acompañaron y apoyaron, así como también a mis compañeros, a las profesionales que contribuyeron en mi formación y también a los pacientes de los cuales he aprendido de su dolor para ser más humano.

DEDICATORIAS

Le dedico a mis padres la presente tesis como una muestra de esfuerzo y continuar superando la carrera de Medicina, como demostración de continuar con la educación continua.

Dedico a Ma. Perla Sáenz la presente tesis como parte del continuo aprender de la Medicina y en búsqueda de la superación personal.

A mis hermanas y hermanos que me acompañaron y apoyaron durante la presente residencia para continuar con la carrera y apoyándome en cada etapa de mi vida.

INDICE GENERAL

1.	INTRODUCCIÓN	8
2.	MARCO TEORICO	10
2.1.	BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN	10
2.2.	ANTECEDENTES CIENTIFICOS	11
2.3.	TEORIAS Y MODELOS.....	16
2.4.	MARCO CONCEPTUAL	20
3.	JUSTIFICACION.....	22
4.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	24
4.1.	PREGUNTA DE INVESTIGACION	26
5.	OBJETIVOS	26
5.1.	OBJETIVO GENERAL.....	26
5.2.	OBJETIVO ESPECIFICO.	26
6.	MATERIAL Y MÉTODOS	28
6.1.	DISEÑO DEL ESTUDIO	28
6.2.	POBLACIÓN.....	28
6.3.	UNIDADES DE OBSERVACIÓN	28
6.4.	UNIDAD DE ANÁLISIS	28
6.5.	CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	28
6.5.1.	Criterios de inclusión	28
6.5.2.	Criterios de no inclusión	28
6.5.3.	Criterios de eliminación	29
6.6.	TIPO DE MUESTREO	29
6.7.	TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	29

6.8.	DESCRIPCIÓN DE VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.	30
6.9.	DESCRIPCION DEL INSTRUMENTO	30
6.10.	PLAN PARA EL PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	36
6.11.	TECNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	37
6.12.	LOGISTICA.....	37
6.13.	ESTANDARIZACIÓN Y TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS...37	
6.14.	PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO.	38
6.15.	CONSIDERACIONES ETICAS	38
6.16.	RECURSOS FINANCIEROS Y FACTIBILIDAD	41
6.16.1.	Recursos humanos:.....	41
6.16.2.	Recursos materiales:	41
6.16.3.	Recursos económicos:	41
6.16.4.	Financiamiento:	41
6.16.5.	Factibilidad:	42
7.	RESULTADOS	43
7.1.	Descripción de la población	43
7.2.	Descripción del impacto en el cuidador.....	44
7.3.	Afectación en la dimensión de relaciones interpersonales	46
7.4.	Dimensión de expectativas de autoeficacia	48
7.5.	Descripción del sentido de competencia como cuidador.....	50
7.6.	Descripción de la carga subjetiva	51
7.7.	Descripción de la satisfacción.....	54
7.8.	Evaluación global de la sobrecarga del cuidador	56
8.	DISCUSIÓN.....	57

8.1. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.....59

9. CONCLUSIONES60

10. GLOSARIO62

11. BIBLIOGRAFIA64

12. ANEXOS68

ANEXO A. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....68

ANEXO B. OPERACIONALIZACIÓN69

ANEXO C. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DE INVESTIGACION.....74

ANEXO D. CARTA DE NO INCONVENIENTE.....75

ANEXO E. MANUAL OPERACIONAL76

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Datos sociodemográficos43

Tabla 2. Evaluación global de la dimensión de impacto en el cuidador45

Tabla 3. Descripción de los ítems de la dimensión de impacto en el cuidador ..46

Tabla 4. Evaluación global de la dimensión de relaciones interpersonales47

Tabla 5. Descripción de los ítems de la dimensión de relaciones interpersonales
48

Tabla 6. Evaluación global de la dimensión de expectativas de autoeficacia49

Tabla 7. Descripción de los ítems de la dimensión de expectativas de autoeficacia
49

Tabla 8. Evaluación global de la dimensión de competencia50

Tabla 9. Descripción de los ítems de la dimensión de competencia.....51

Tabla 10. Evaluación global de la dimensión de carga subjetiva52

Tabla 11. Descripción de los ítems de la dimensión de carga subjetiva.....53

Tabla 12. Evaluación global de la dimensión de satisfacción.....54

Tabla 13. Descripción de los ítems de la dimensión de satisfacción.....55

Tabla 14. Evaluación global de la sobrecarga56

INDICE DE GRÁFICAS

Gráfica 1. Impacto en el cuidador44

Gráfica 2. Relaciones interpersonales.....47

Gráfica 3. Expectativas de autoeficacia48

Gráfica 4. Competencia50

Gráfica 5. Carga subjetiva.....51

Gráfica 6. Satisfacción54

Gráfica 7. Evaluación global de la sobrecarga56



RESUMEN

Antecedentes: El cuidado de pacientes con evento vascular cerebral (EVC) implica una carga significativa para los cuidadores primarios, afectando su bienestar físico, emocional y social. Estudios previos han identificado factores como el estrés, la autoeficacia y el impacto en las relaciones interpersonales como determinantes clave de la sobrecarga del cuidador. La identificación de estos factores es esencial para diseñar estrategias de apoyo adecuadas y mejorar la calidad de vida de los cuidadores. **Objetivo:** Evaluar la percepción de la sobrecarga del cuidador primario en la atención de pacientes con evento vascular cerebral en la Unidad de Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes. **Material y métodos:** Estudio cuantitativo, observacional y descriptivo. Se incluyeron cuidadores primarios informales de pacientes con EVC que acudieron a consulta en la UMF-11. Se recolectaron datos sociodemográficos y clínicos mediante los cuestionarios de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y la Escala Revisada de Evaluación de la Percepción del Cuidador (RCAS). Los datos fueron analizados mediante estadística descriptiva con medidas de tendencia central y dispersión, utilizando el software SPSS versión 21.0. **Resultados:** Se incluyeron 54 cuidadores primarios, con predominio femenino (67.3 %) y un rango de edad entre 46 y 60 años (49.1 %). El 75.9 % no reportó afectación significativa en su rol, mientras que un 24.1 % sí percibió impacto en su carga de trabajo. La sobrecarga intensa se presentó en el 11.1 % de los casos. La dimensión de autoeficacia mostró el mayor impacto, con un 70.4 % de cuidadores que sintieron que su desempeño podría mejorar. El 79.6 % no reportó afectaciones en sus relaciones interpersonales, aunque un 20.4 % experimentó incomodidad o tensión en interacciones sociales. La carga subjetiva fue referida por el 18.5 %, manifestándose en agotamiento, aislamiento y pérdida de control sobre su vida. En términos de satisfacción, el 92.6 % de los cuidadores no reportó afectaciones, aunque un 7.4 % expresó insatisfacción por la falta de reconocimiento de su esfuerzo. **Conclusiones:** Los resultados destacan la importancia de fortalecer la autoeficacia del cuidador y proporcionar estrategias de apoyo para reducir el impacto de la sobrecarga. Se recomienda la implementación de programas de capacitación, seguimiento psicológico y redes de apoyo que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios y optimizar el cuidado de los pacientes con EVC.

Palabras clave: Sobrecarga del cuidador, evento vascular cerebral, autoeficacia.

ABSTRACT

Background: Caring for patients with a cerebrovascular event (CVA) places a significant burden on primary caregivers, affecting their physical, emotional, and social well-being. Previous studies have identified factors such as stress, self-efficacy, and the impact on interpersonal relationships as key determinants of caregiver burden. Identifying these factors is essential for designing appropriate support strategies and improving caregivers' quality of life. **Objective:** To evaluate primary caregiver perceptions of burden in the care of patients with a cerebrovascular event at Family Medicine Unit No. 11 (FMU-11) of the Mexican Social Security Institute (IMSS), Aguascalientes. **Materials and methods:** A quantitative, observational, and descriptive study was conducted. Informal primary caregivers of patients with a CVA who attended the FMU-11 were included. Sociodemographic and clinical data were collected using the Zarit Caregiver Burden questionnaire and the Revised Caregiver Perceptions Assessment Scale (RCAS). Data were analyzed using descriptive statistics with measures of central tendency and dispersion, using SPSS version 21.0 software. **Results:** A total of 54 primary caregivers were included, predominantly female (67.3%) and ranging in age from 46 to 60 years (49.1%). Of these, 75.9% reported no significant impact on their role, while 24.1% did perceive an impact on their workload. Intense overload was present in 11.1% of cases. The self-efficacy dimension showed the greatest impact, with 70.4% of caregivers feeling that their performance could be improved. Of these, 79.6% reported no impact on their interpersonal relationships, although 20.4% experienced discomfort or tension in social interactions. Subjective burden was reported by 18.5%, manifesting as exhaustion, isolation, and loss of control over their lives. In terms of satisfaction, 92.6% of caregivers reported no impact, although 7.4% expressed dissatisfaction with the lack of recognition for their efforts. **Conclusions:** The results highlight the importance of strengthening caregiver self-efficacy and providing support strategies to reduce the impact of caregiver burden. The implementation of training programs, psychological follow-up, and support networks is recommended to contribute to improving the quality of life of primary caregivers and optimizing the care of patients with stroke.

Keywords: Caregiver burden, stroke, self-efficacy.

1. INTRODUCCIÓN

El evento vascular cerebral (EVC) es una de las principales causas de discapacidad a nivel mundial y representa un desafío significativo para los sistemas de salud debido a su impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. En México, el número de personas que requieren cuidados prolongados tras un EVC ha ido en aumento, lo que ha generado una mayor dependencia de los cuidadores primarios informales, quienes asumen la responsabilidad del cuidado sin preparación profesional y con recursos limitados. A pesar de la importancia de esta labor, la percepción de la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con EVC sigue siendo un área poco explorada, lo que dificulta la implementación de estrategias de apoyo adecuadas para mitigar el impacto físico, emocional y social que conlleva esta responsabilidad.

El cuidado de un paciente con EVC implica múltiples exigencias, que van desde el manejo de la rehabilitación hasta el apoyo en actividades de la vida diaria y la atención de necesidades médicas. Este esfuerzo sostenido puede generar una sobrecarga significativa en el cuidador, afectando su bienestar y su capacidad para proporcionar atención de calidad. La literatura científica ha identificado factores como el estrés, la fatiga, la alteración en las relaciones interpersonales y la percepción de falta de apoyo como elementos que contribuyen al agotamiento del cuidador, sin embargo, la información específica sobre la magnitud de este problema en cuidadores de pacientes con EVC en el contexto del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) sigue siendo limitada.

Dado que el papel del cuidador primario es esencial en la recuperación del paciente, es fundamental comprender la percepción de la sobrecarga en este grupo para identificar las áreas en las que requieren mayor apoyo. La falta de información detallada sobre la carga subjetiva, la percepción de autoeficacia y la satisfacción del cuidador limita la posibilidad de diseñar programas de intervención que mejoren su bienestar y, en consecuencia, optimicen la atención que brindan a los pacientes. La

exploración de estos aspectos permitirá no solo dimensionar el problema, sino también contribuir a la generación de políticas y estrategias que promuevan el acompañamiento y la capacitación de los cuidadores dentro del sistema de salud.

Este estudio busca abordar esta brecha de conocimiento mediante la evaluación de la percepción de la sobrecarga del cuidador primario en la atención de pacientes con EVC en la Unidad de Medicina Familiar No. 11 del IMSS en Aguascalientes. La obtención de datos específicos permitirá generar evidencia que sustente la necesidad de fortalecer las estrategias de apoyo a los cuidadores, mejorando su calidad de vida y garantizando una atención integral y sostenida para los pacientes que dependen de ellos.

2. MARCO TEORICO

2.1. BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

Se realizó una búsqueda sistemática en la literatura científica de acuerdo con la metodología de las revisiones de Cochrane en la base de datos de PUBMED.

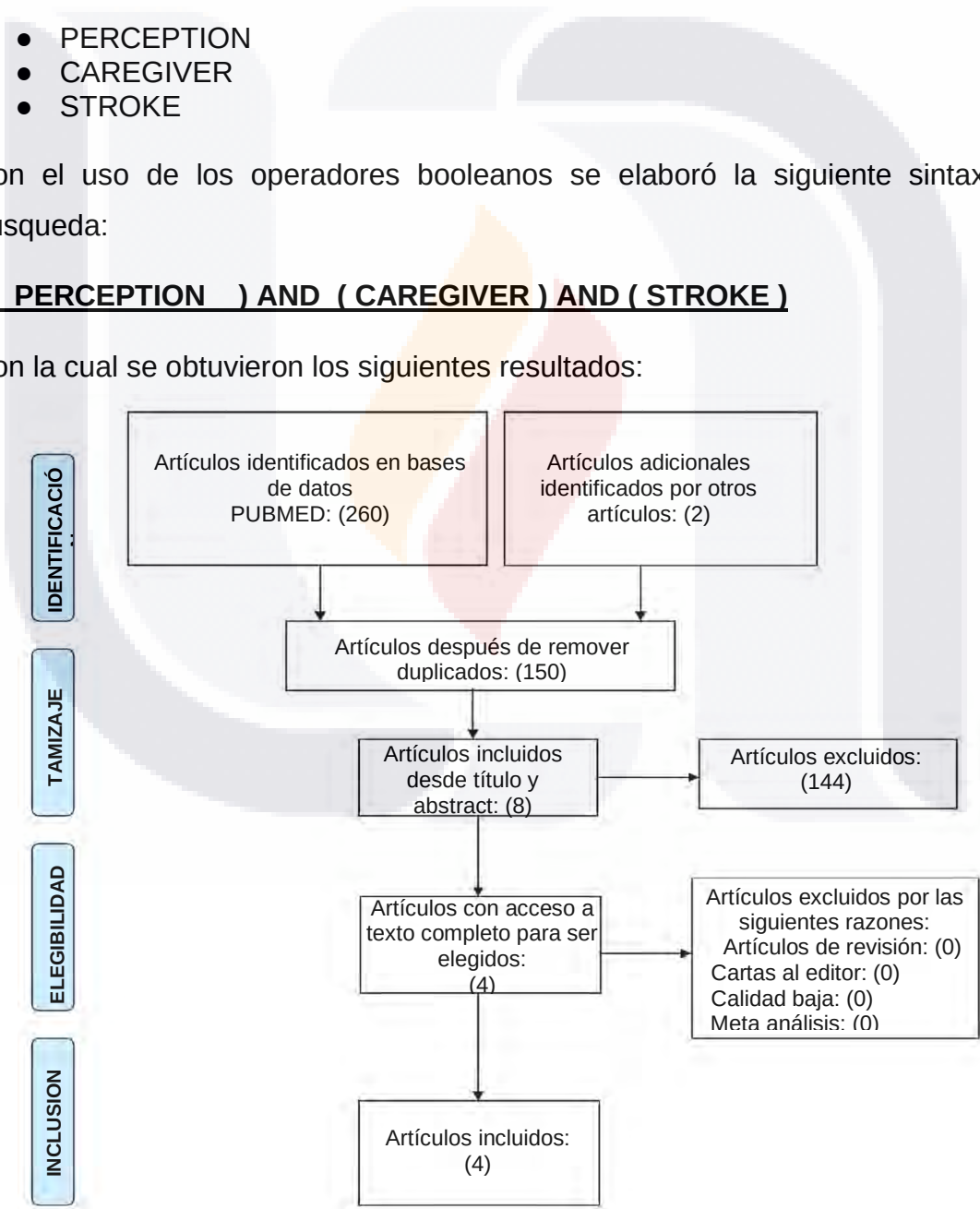
Se utilizaron los siguientes descriptores (MESH) en ingles relacionados con el objeto de este estudio:

- PERCEPTION
- CAREGIVER
- STROKE

Con el uso de los operadores booleanos se elaboró la siguiente sintaxis de búsqueda:

(PERCEPTION) AND (CAREGIVER) AND (STROKE)

Con la cual se obtuvieron los siguientes resultados:



2.2. ANTECEDENTES CIENTIFICOS

Beena P Parappilly y Cols (2020). “Explorando las percepciones de los sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares y los cuidadores sobre la prevención secundaria: un estudio cualitativo longitudinal.” Objetivo: Explorar los cambios en las barreras percibidas y los facilitadores asociados con la participación en actividades de prevención secundaria de los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular y sus cuidadores durante el período de recuperación temprana del accidente cerebrovascular. Método: Realizamos dos entrevistas individuales (a las 2 semanas y 6 meses después del alta) con sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares y sus familiares. Usando un muestreo intencional, los participantes fueron reclutados de las unidades de accidentes cerebrovasculares de dos hospitales de cuidados agudos. Resultados: Aproximadamente 11 hombres y 8 mujeres sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares y 9 cuidadores participaron en el estudio. El análisis temático identificó tres temas. "Una experiencia de examen del alma" que indica que el accidente cerebrovascular provocó ansiedad que llevó a una experiencia de examen del alma para explorar sus causas para adoptar un estilo de vida saludable; "Los viejos hábitos son difíciles de morir" que revela que los sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares encontraron barreras para adoptar cambios saludables en el estilo de vida; "Comenzar de nuevo" reconociendo que los participantes estaban motivados para hacer que su estilo de vida fuera más saludable y sostuvieron algunos cambios de estilo de vida durante los últimos 6 meses. Conclusión: La educación para la prevención del accidente cerebrovascular y las intervenciones de expertos serían útiles más adelante en la fase de rehabilitación (una vez en el hogar) y la adopción de un enfoque centrado en el paciente y la familia puede ayudar a los supervivientes del accidente cerebrovascular y a sus cuidadores a emprender actividades secundarias de prevención del accidente cerebrovascular. Implicaciones para la rehabilitación de un accidente cerebrovascular y sus cuidadores perciben el accidente cerebrovascular como una experiencia de introspección que los motiva a investigar sus causas y adoptar cambios en el estilo de vida para prevenir un

accidente cerebrovascular futuro. A pesar de experimentar algunas barreras, los sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares adoptaron cambios en el estilo de vida a través de diferentes etapas de cambio. La educación sobre prevención de accidentes cerebrovasculares y las intervenciones de expertos serían útiles más adelante en la fase de rehabilitación (una vez en casa). Adoptar un enfoque centrado en el paciente y la familia puede ayudar a los sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares y sus cuidadores en la adopción de actividades de prevención secundaria del accidente cerebrovascular (1).

Anna Kavga y cols (2021). “Los efectos de las características de los pacientes y cuidadores sobre la carga de las familias que cuidan a los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular”. Objetivo: evaluar los efectos de las características de los pacientes y cuidadores sobre las percepciones de la carga en las familias que cuidan a un ser querido que vive con un accidente cerebrovascular en Grecia. Material y Métodos: Este fue un estudio transversal y correlacional basado en un muestreo intencional que consistían en sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares y sus principales cuidadores familiares, mediante un muestreo intencional, se reclutaron 109 pacientes y sus respectivos cuidadores de la región de Attica. Los pacientes completaron un cuestionario que incluía características personales y el índice de Barthel, mientras que los cuidadores completaron un conjunto de cuestionarios: características personales, escala revisada de resultados de cuidados de Bakas (BCOS), cuestionario de recursos personales (PRQ 2000) y Center for Epidemiological Studies-Depression (CES). -D). Resultados: La escala BCOS griego tiene un puntaje máximo de 86, un mínimo de 20 y una media de 48.3. Índice de Barthel tiene un puntaje máximo de 90, un mínimo de 0 y una media de 44. CES-D con máximo de 47, un mínimo de 5 y una media 21.7. PRQ 2000 máximo 102 y mínimo de 43 y una media 77.7. El BCOS se asoció significativamente con el nivel educativo de los pacientes, y los graduados de secundaria/preparatoria o los exalumnos universitarios tuvieron valores más bajos. La puntuación BCOS fue significativamente más baja a medida que un paciente necesitaba más número de

meses para el cuidado. En cuanto a las características de los cuidadores, aquellos con buena salud tenían puntuaciones BCOS significativamente más altas. Además, más meses cuidando al paciente y más horas diarias de atención se asociaron significativamente con puntajes BCOS más bajos. La sobrecarga del cuidado se relacionó con las características tanto de los pacientes como de los cuidadores. El nivel educativo del paciente, el número de familiares que viven en la misma casa, la existencia de equipamientos e instalaciones en la casa y la duración del cuidado prestado se asociaron con la percepción de mayor sobrecarga. En cuanto a las características de los cuidadores, aquellos con buena salud tuvieron una percepción de sobrecarga significativamente menor. Los puntajes más altos de PRQ 2000 se asociaron significativamente con puntajes más altos de BCOS (menos carga), y los puntajes más altos de CES-D se asociaron significativamente con puntajes más bajos de BCOS (más carga). Conclusión: Cuidar a un ser querido afectado por un accidente cerebrovascular supone una carga considerable para el cuidador. Las estrategias sistemáticas de evaluación e intervención pueden ayudar a identificar a los cuidadores en riesgo para que se pueda brindar una asistencia adecuada (2).

Dra. María del Rosario Sacre González, (2017) “Caracterización de los cuidadores de adultos mayores hemipléjicos a causa de enfermedad cerebrovascular”. Objetivo: Explorar las percepciones de los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular por primera vez que viven en la comunidad y los cuidadores familiares sobre la participación en la rehabilitación del accidente cerebrovascular. Material y Métodos: Se aplicó al estudio un diseño de estudio interpretativo. En 2013, se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad con 22 sobrevivientes de un accidente cerebrovascular por primera vez y cuidadores que vivían en la comunidad. Las entrevistas se grabaron en audio, se transcribieron y se analizaron mediante un análisis temático. Resultados: En la serie prevalecieron los cuidadores de 50-59 años de edad (53,3 %), del sexo femenino (44,4 %), con nivel educacional preuniversitario (37,8 %), con lazos de parentesco (71,1 %) y con un tiempo en esta labor entre 7-9 meses (40,0 %). Conclusiones: En el estudio predominaron los adultos mayores hemipléjicos en la octava década de la vida, del

sexo masculino y que convivían en familias moderadamente funcionales, así como los cuidadores de 50-59 años, del sexo femenino, con nivel educacional preuniversitario, con lazos de parentesco y con un tiempo como cuidador de 7- 9 meses (3).

Mónica Cueli Arce M y cols, (2018) Traducción y adaptación transcultural de la Escala revisada de evaluación de la percepción de los cuidadores familiares [Revised Caregiver Appraisal Scale (RCAS)] en la población española. Objetivo: El objetivo del presente estudio fue traducir y adaptar culturalmente la escala RCAS a la población española, obteniendo la versión española de la escala (RCAS-VE). Método: El proceso de adaptación transcultural fue realizado por un equipo multidisciplinar: cuatro traductores profesionales, dos con lengua materna en el castellano y dos con lengua materna inglesa, un experto en lingüística y un profesional de la salud experto en trabajo con cuidadores familiares. Se siguieron las recomendaciones de otros autores en el proceso de adaptación transcultural: traducción directa y traducción inversa por bilingües, evaluación de equivalencia lingüística al que se incluyeron el experto en lingüística y el experto en cuidadores familiares; y finalmente se procedió a realizar la prueba piloto. Se realizó una prueba piloto a los 30 primeros cuidadores del total de la muestra seleccionada mediante muestreo aleatorio simple estratificado por centro de salud (N= 184). Resultados: La duración del proceso de adaptación transcultural fue de tres meses. La primera reunión con el equipo traductor fue el 7 de septiembre de 2014; la versión final de RCAS-VE se obtuvo el 11 de diciembre de 2014. Traducción directa: Esta versión se obtuvo tras la traducción directa de la escala. Traducción inversa o retrotraducción y equivalencia lingüística: versión prefinal RCAS-VE. Una vez realizada la traducción inversa por los dos traductores de habla inglesa, se compararon las tres versiones: versión original, versión de síntesis y versión de traducción inversa. Del mismo modo se evaluaron por el comité de expertos los diferentes grados de equivalencia. Tras la prueba piloto, se modificaron cuatro ítems, pues a más de un 15% de los cuidadores de la muestra piloto le resultaba difícil su entendimiento. Tras la modificación de los ítems en la prueba piloto, no hubo más dificultad de entendimiento. Conclusiones: Se conocen dos estudios en

los que RCAS ha sido adaptada transculturalmente a otras poblaciones; adaptación a la población coreana y a la población iraní. En nuestra propuesta se siguió un proceso estandarizado y que documentamos en el presente artículo los diferentes pasos. RCAS-VE evalúa las percepciones positivas y negativas del cuidador, por lo que el modelo teórico sobre la que se configuró la escala original, queda representado en la adaptación al español de RCAS. Por medio de RCAS-VE se evalúa la percepción de los cuidadores familiares tanto de forma positiva (impacto positivo), como de forma negativa (impacto negativo). Ambas percepciones por cuidar conviven al mismo tiempo en el cuidador familiar. Este estudio ofrece la herramienta necesaria para evaluar la afectación psicológica del cuidador tanto desde la vertiente positiva como desde la negativa. Se ofrece la presente herramienta mediadora para evaluar cómo estas percepciones por cuidar pueden influir en la salud física y/o psicológica del cuidador familiar (4).

2.3. TEORIAS Y MODELOS

Teoría de estrés y afrontamiento del cuidador familiar:

1. Teoría de Lazarus & Folkman (1984-1986).

La teoría de Lazarus y Folkman, 1986, se basa en el proceso cognitivo desarrollado por el cuidador en relación a la situación estresante de cuidar. La experiencia estresante del cuidador resulta de las transacciones entre este y el entorno. A pesar que las variables relacionadas con el cuidador, con el receptor de los cuidados y con el tipo de cuidado puedan asociarse o no a los efectos del cuidado, no existe una causa directa entre estas y los efectos finales en el cuidador familiar.

Una serie de variables mediadoras, de origen cognitivo, son desarrolladas por el cuidador para afrontar la situación de cuidado(5).

El entorno del cuidador familiar cuenta con dos situaciones diferentes, por un lado, los posibles estresores y por otro los recursos del medio. Los estresores se refieren al conjunto de variables relacionadas con el tipo de cuidado dado (tiempo cuidando, duración e intensidad) y con el receptor de los cuidados (la gravedad de la enfermedad, dependencia y/o discapacidad), que pueden ser potencialmente estresantes para el cuidador familiar. Los recursos son aquellos medios disponibles para afrontar la situación de cuidado (apoyo social, calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de los cuidados, apoyo de otros miembros de la familia...)(6).

- Las variables mediadoras: Lazarus y Folkman (1986), lo definen como:

“Los esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. El cuidador familiar realiza una primera evaluación de la situación (estresor-recursos) la cual puede resultar positiva, irrelevante o controlable. Esta primera evaluación es denominada por el autor como “evaluación primaria”. Sin embargo, cuando la situación de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

cuidado excede los recursos disponibles al cuidador familiar, esta se convierte en estresante(7).

El cuidador familiar realiza una segunda evaluación, pero en este caso, va orientada al “que puede hacer”. Esta se denominada “evaluación secundaria “, y los resultados de esta segunda evaluación, modifican la evaluación primaria o inicial. Esta modificación es denominada por el autor como “reevaluación” y predispone al desarrollo de estrategias de “afrontamiento”(7).

Las consecuencias:

El resultado de las estrategias de afrontamiento determina un estado en la salud física y/o psicológica del cuidador familiar. La gran mayoría de los modelos desarrollados posteriormente acerca de los efectos de cuidado de personas mayores, se enmarcan en la conceptualización transaccional o interaccional del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984)(5). La mayor parte de los estudios realizados sobre los cuidadores familiares, se han centrado en evaluar los aspectos y efectos negativos. Sin embargo, paralelamente otros estudios han evidenciado un impacto tanto positivo como negativo en el cuidador familiar(8).

2. De Lazarus y Folkman (1986) a Lawton (1991):

Un doble modelo de la evaluación del cuidado y bienestar psicológico.

Powel Lawton, psicólogo del comportamiento y gerontólogo, se basó en los conceptos básicos de la teoría de estrés de Lazarus y Folkman (1986), e incorpora “el modelo de doble factor” desde el punto de vista de la “teoría del bienestar psicológico”. Lawton et al. (1991), añade al término de estresor el término de objetividad, para definirlo como “estresor objetivo”. Este puede ser medido a través de los diferentes niveles de dependencia que presentan los receptores de cuidados para ser atendido por su cuidador familiar(7).

Los recursos son definidos como las fortalezas propias de la persona, o bien del entorno; y que pueden ser aprovechados por el cuidador familiar para hacer frente

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

a la situación de cuidado. Lawton añade, que, en un principio, se espera que estos mitiguen el impacto por la demanda de cuidar(9).

- Las variables mediadoras:

Lawton establece como variable mediadora fundamental “la evaluación secundaria”, definida como las respuestas cognitivas y afectivas del cuidador familiar con respecto a la demanda de cuidado experimentado; y Lawton modifica el término de “evaluación secundaria” por “evaluación del Cuidado / Cuidador”, para describir una parte del proceso de cuidado(10”).

Las “evaluaciones del cuidado / cuidador” más importantes para el autor son dos:

La “Satisfacción por el cuidado” y “Carga Subjetiva por el cuidado”. Ambas son percepciones subjetivas del cuidador familiar(11).

La Satisfacción por el cuidado se define como las recompensas afectivas por cuidar y esta no es una recompensa puntual sino mantenida en el tiempo. La Carga Subjetiva por cuidar se define como la percepción de angustia, ansiedad, desmoralización, pérdida de libertad o tristeza relacionada directamente con el cuidado(12).

- Las consecuencias:

Lawton establece las consecuencias del cuidado en el cuidador, desde la teoría de bienestar psicológico y el modelo de doble factor(13). El final del proceso (características del cuidador, estresor objetivo, recursos disponibles, satisfacción por el cuidado y carga subjetiva por el cuidado), determina como resultado un estado de bienestar psicológico(14). Sin embargo, Lawton et al. (1991), establece que son la percepción de “Carga Subjetiva por el cuidado” y la “Satisfacción por el cuidado”, los dos mediadores centrales que determinan el estado de bienestar psicológico final del cuidador. El autor añade que, aunque, Carga subjetiva y Satisfacción son percepciones diferentes, no son independientes, sino que existe

un balance entre ambas. Este balance entre “Carga subjetiva y Satisfacción”, es el resultado final del estado del estado de bienestar del cuidador familiar(7,8,15).

La teoría de doble factor ha sido apoyada por varios autores, así Lazarus y colegas (1986), reconocen este fenómeno dentro del modelo de estrés y afrontamiento (16). Por el contrario, Nolan & Philp (1999), desarrollan el modelo de dos estados, en el que sostienen que el tipo impacto en el cuidador se presenta en un continuo entre dos extremos: el negativo y el positivo; pudiendo variar este a lo largo del tiempo. Así se desarrollan tres instrumentos de medidas diferentes e independientes(9):

Índice de valoración de las dificultades del cuidador, en inglés, “Caregiver Assessment of Difficulties Index” (CADI), “Índice de Valoración de la Satisfacción del Cuidador”, en inglés, “Caregiver Assessment of Satisfaction” (CASI), e “Índice de Valoración de la Gestión del Cuidador”, en inglés y “Carers Assessment of Managing Index” (CAMI). CADI y CAMI, evalúan aspecto negativos y CASI positivos y por el principio de su propia teoría no se realizan todos a la vez sino por etapas(17). Por el propio desarrollo del modelo de doble factor y su desarrollo dentro de la teoría de bienestar psicológico y de estrés y afrontamiento de Lazarus & Folkman, la presente se establece como marco conceptual el modelo de Lawton et al., 1991(18).

Se puede concluir este apartado diciendo que: El cuidador familiar puede percibir carga subjetiva por cuidar, pero de forma paralela y simultánea percibir satisfacción por lo que está haciendo: “quiere cuidar a su familiar”(19). El balance entre la percepción de Carga subjetiva y Satisfacción es lo que determina los resultados finales de bienestar psicológico, positivos o negativos, que puedan afectar a la salud física y psicológica del cuidador familiar(20).

2.4. MARCO CONCEPTUAL

Cuidador: Aquella persona que habitualmente se hace cargo de las necesidades tanto básicas como psicosociales del enfermo o que lo supervisa en su domicilio en su vida diaria(21).

Habitualmente suelen ser el cónyuge o los hijos y, en menor medida los padres, hermanos, y/o sobrinos(22).

Cuidador primario: La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1999 define al **cuidador primario** como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”(23).

Carga: conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad libertad y equilibrio emocional(14).

Sobrecarga:

- Objetiva: cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto enfermo(6).

- Percibida o Subjetiva: referida a la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar(5).

Enfermedad cerebrovascular: se refiere a todo trastorno en el cual un área del encéfalo se afecta de forma transitoria o permanente por una isquemia o hemorragia, estando uno o más vasos sanguíneos cerebrales afectados por un proceso patológico(3).

Ictus: es un término latino que, al igual que su correspondiente anglosajón – stroke– significa ‘golpe’. El término ictus representa de forma genérica un grupo de trastornos que incluyen el infarto cerebral, la hemorragia cerebral y la hemorragia subaracnoidea(3).



3. JUSTIFICACION

En la actualidad, entre las enfermedades con mayor incidencia se encuentra el accidente cerebrovascular. Por ello, la participación de la familia en el cuidado de las personas que lo han padecido es de gran relevancia(24,25). El accidente cerebrovascular o “apoplejía encefálica”, conocida por la mayoría de la gente como embolia, se caracteriza por presentarse de manera súbita, y el proceso patológico de fondo tal vez se deba a la disminución o suspensión transitoria de la circulación cerebral (isquémica o hemorrágica) y afecta el lado opuesto al accidente vascular, de tal manera que, si se desarrolló en el hemisferio derecho del cerebro, el lado del cuerpo afectado será el izquierdo y viceversa(26).

El aumento de la supervivencia en pacientes afectados de un ictus y el acortamiento de la estancia hospitalaria ha conducido a un aumento de los cuidados domiciliarios y a problemas de ajuste adicionales para el sujeto crónicamente discapacitado por un ictus y para su cuidador principal(12,22). Sin embargo, el cuidador informal sigue representando el principal recurso de atención que reciben las personas dependientes, personificado en la mayoría de los casos en las mujeres(27). El hecho de prestar cuidados de forma prolongada, supone un estresor de carácter crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del cuidador, afectando directamente a su calidad de vida(12).

El cuidador informal es delegado con frecuencia por decisión familiar, ninguno cuenta con remuneración económica y su labor conlleva a que sus espacios sociales y laborales se reduzcan o anulen. Así ante las situaciones estresantes a las que se enfrenta el cuidador y que están relacionados con el receptor de los cuidados (nivel de dependencia, comorbilidad, edad avanzada, horas diarias dedicado al cuidado) y recursos con los que cuenta el cuidador (ayudas recibidas, apoyo de otros miembros de la familia, cuidado compartido), es importante determinar la percepción de los cuidadores familiares tanto de forma positiva (impacto positivo), como de forma negativa (impacto negativo). Estas percepciones positivas y negativas del cuidador determinan los efectos finales en la salud física y psicológica del cuidador las cuales son importantes evaluarlas y en base a ello

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

determinar la situación de carga del cuidador primario, para saber si puede continuar su acción de cuidar al paciente o se le debe brindar algún tipo apoyo al cuidador(23).

Por medio de la escala revisada de evaluación de cuidadores familiares (RCAS) se evalúa la percepción de los cuidadores familiares tanto de forma positiva (impacto positivo), como de forma negativa (impacto negativo). Ambas percepciones por cuidar conviven al mismo tiempo en el cuidador familiar(12).



4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los pacientes con ictus, requieren ayuda por discapacidad tanto física como mental, a lo cual debe ser apoyado por la familia y tener un cuidador primario, quienes necesitan de un apoyo considerable no solo en la fase inicial sino también meses y años después por la discapacidad que genera esta enfermedad.

El cuidador informal primario sigue representando el principal recurso de atención que reciben las personas dependientes, personificado en la mayoría de los casos en las mujeres. El hecho de prestar cuidados de forma prolongada, supone un estresor de carácter crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del cuidador, afectando directamente a su calidad de vida, y se asocia a niveles altos de comorbilidad, siendo los más frecuentes la diabetes mellitus, el dolor crónico, los trastornos de tipo cardiovascular y los reumáticos (5).

El cuidador primario debe hacer frente a las demandas del cuidado y asumir el rol familiar que llevó antes de la enfermedad de su paciente, por lo que puede presentar síntomas físicos, psicológicos, conductuales y sociales que ocasionan carga, como consecuencia de esto disminuye la calidad de la atención hacia el enfermo (5).

Se ha determinado que la mayoría de los cuidadores son de 50-59 años de edad, del sexo femenino, con nivel educacional preuniversitario, con lazos de parentesco y con un tiempo como cuidador de 7- 9 meses (3).

La sobrecarga del cuidado se relacionó con las características tanto de los pacientes como de los cuidadores. El nivel educativo del paciente, el número de familiares que viven en la misma casa, la existencia de equipamientos e instalaciones en la casa y la duración del cuidado prestado se asociaron con la percepción de mayor sobrecarga. Por lo que cuidar a un ser querido afectado por un accidente cerebrovascular supone una carga considerable para el cuidador. Las estrategias sistemáticas de evaluación e intervención pueden ayudar a identificar a los cuidadores en riesgo para que se pueda brindar una asistencia adecuada. (2).

Adoptar un enfoque centrado en el paciente y la familia puede ayudar a los sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares y sus cuidadores en la adopción de actividades de prevención secundaria del accidente cerebrovascular. (1)

La carga en los cuidadores se diferencia entre carga objetiva y carga subjetiva. La carga objetiva se relaciona con la dedicación al desempeño del rol del cuidador, con las variables del paciente, y con las demandas de cuidados, el tiempo de dedicación, la carga física. La carga subjetiva se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y se relaciona con la forma en que se percibe la situación, tanto de las dificultades como con las recompensas. (5)

La experiencia del cuidador familiar no se puede describir únicamente a través de dimensiones negativas, sino que es necesario valorar elementos positivos. Por lo que es importante tener herramientas que evalúen las dimensiones positivas y negativas en el cuidador familiar. (4)

Estas percepciones positivas (impacto positivo) y negativas (impacto negativo) del cuidador determinan los efectos finales en la salud física y psicológica del cuidador las cuales son importantes evaluarlas y en base a ello determinar la situación de carga del cuidador primario.

El balance final del estado emocional positivo y negativo determina un estado psicológico de bienestar en el cuidador con consecuencias positivas (afecto positivo o bienestar psicológico) o con consecuencias negativas (depresión). (4)

Así el obtener el estado de percepción positivo y negativo además de la carga en el cuidador primario de pacientes con ictus de la Unidad de Medicina Familiar Número 11 va a determinar el estado de salud físico y psicológico que el cuidador experimenta en ese momento, esto va a determinar la sobrecarga del cuidador para seguir proporcionando atención en los pacientes con enfermedad cerebral vascular de la Unidad de Medicina Familiar Número 11 del Instituto Mexicano del Seguro Social de la AOOD de Aguascalientes y puedan seguir su tratamiento e indicaciones de manera eficaz y evitar en lo posible complicaciones.

4.1. PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿Cuál es la percepción del cuidador primario en la atención de pacientes con evento vascular cerebral en la UMF 11 del IMSS OOAD Aguascalientes?

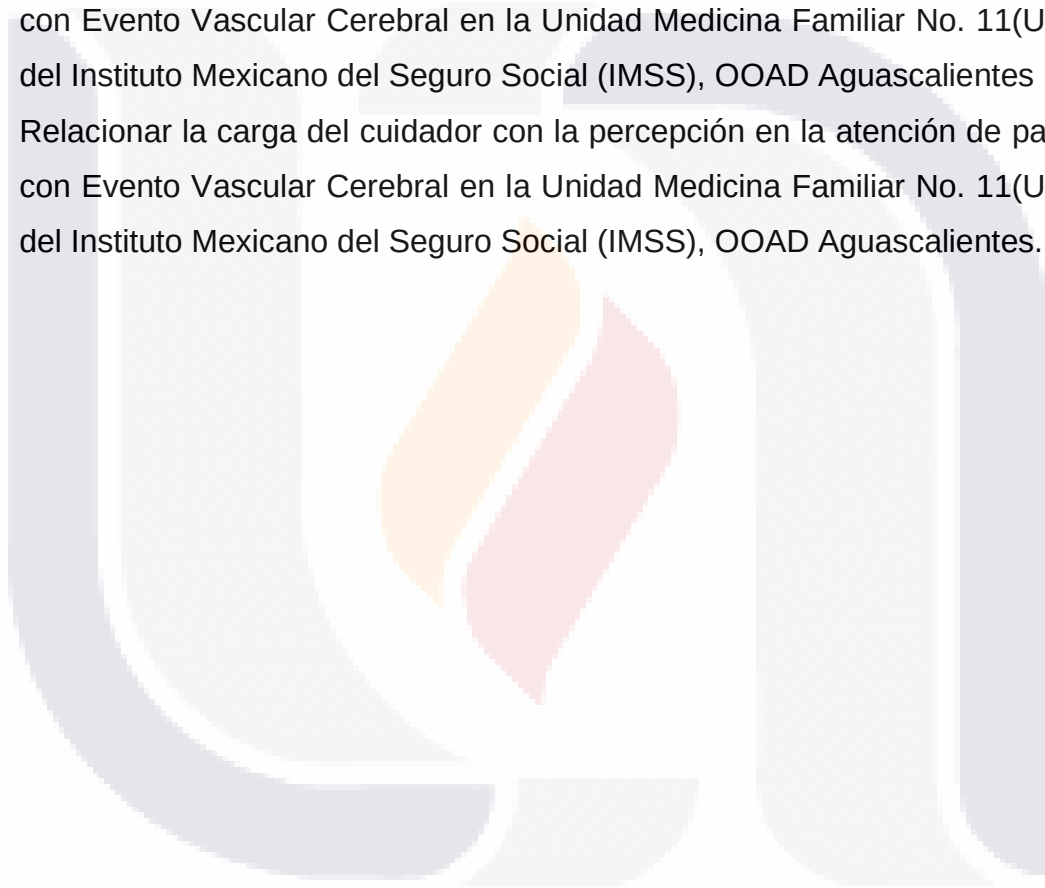
5. OBJETIVOS

5.1. OBJETIVO GENERAL.

Medir la percepción del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes.

5.2. OBJETIVO ESPECIFICO.

1. Caracterizar a los cuidadores primarios según las variables epidemiológicas de tiempo, lugar y persona de la UMF-11 del IMSS OOAD Aguascalientes, Ags.
2. Identificar el nivel de **Impacto del cuidador** primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes
3. Identificar el nivel de **relación interpersonal** del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes
4. Identificar el nivel de **expectativas de autoeficacia** del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes

- TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS
5. Identificar **la carga subjetiva** del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes
 6. Identificar **la competencia**, del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes
 7. Identificar **la satisfacción**, del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes
 8. Relacionar la carga del cuidador con la percepción en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes.
- 

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Se realizó un estudio observacional descriptivo simple.

6.2. POBLACIÓN

La población del estudio estuvo conformada por todos los cuidadores primarios informales de pacientes con eventos vasculares cerebrales atendidos en la UMF-11 OOAD Aguascalientes.

6.3. UNIDADES DE OBSERVACIÓN

Se consideró como unidad de observación a los cuidadores informales de pacientes con evento vascular cerebral.

6.4. UNIDAD DE ANÁLISIS

Cada cuestionario individual aplicado a los cuidadores informales constituyó la unidad de análisis del estudio.

6.5. CRITERIOS DE SELECCIÓN

6.5.1. *Criterios de inclusión*

- Cuidadores informales de pacientes con Evento Vascular Cerebral
- Mujeres y hombres
- Todas las edades

6.5.2. *Criterios de no inclusión*

- Cuidador que se niegue a participar en el estudio

6.5.3. Criterios de eliminación

- cuidador que no cuente con la información completa solicitada.
- cuidador que no conteste las encuestas de manera completa (80%)

6.6. TIPO DE MUESTREO

Se empleó un muestreo no probabilístico y no aleatorizado.

6.7. TAMAÑO DE LA MUESTRA

Para determinar el tamaño muestral en estudios que buscan estimar parámetros poblacionales, como proporciones y medias, se utilizó la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

donde:

- N = Total de la población
- $Z_{\alpha}^2 = 1.96^2$ (si la seguridad es del 95%)
- p = proporción esperada (en este caso 5% = 0.05)
- q = 1 – p (en este caso 1-0.05 = 0.95)
- d = precisión (en este caso deseamos un 3%).

N = 50

De acuerdo a lo anterior determinaremos una población de 50 pacientes con evento vascular cerebral.

$$n = \frac{50 * 1.96^2 * 0.05 * 0.95}{0.03^2 * (50 - 1) + 1.96^2 * 0.05 * 0.95}$$

$$n = \frac{9.1238}{0.1845} \quad n = 49.4514$$

Usando la fórmula para determinar una muestra de 50 pacientes, como mínimo, con evento vascular cerebral, se obtuvo un tamaño muestral de aproximadamente 49 pacientes.

6.8. DESCRIPCIÓN DE VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.

Se desglosaron la variable dependiente e independiente con sus diferentes dimensiones, las cuales fueron estudiadas en esta investigación. (Anexo B)

6.9. DESCRIPCION DEL INSTRUMENTO

- **Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de ZARIT:**

La **Escala de Carga del Cuidador de Zarit** (*Caregiver Burden Interview*, CBI), adaptada al castellano por Montorio, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador indicó la frecuencia con la que experimentaba dichas situaciones, utilizando una escala tipo Likert de cinco opciones de respuesta, con puntajes de: **1 (nunca)**, **2 (rara vez)**, **3 (algunas veces)**, **4 (bastantes veces)** y **5 (casi siempre)**.

La escala se distribuyó en tres factores:

1. **Impacto del cuidado**, que incluyó los ítems 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19 y 22.
2. **Relación interpersonal**, conformada por los ítems 1, 4, 5, 6, 9 y 13.
3. **Expectativas de autoeficacia**, compuesta por los ítems 15, 20 y 21.

El instrumento obtuvo un **alfa de Cronbach de 0.84**, lo que demostró una alta fiabilidad, y el modelo mostró un buen ajuste con valores iguales o superiores a **0.90**.

La puntuación total correspondió a la suma de todos los ítems, representando el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación global osciló entre **22 y 110**, con los siguientes puntos de corte:

- **Entre 22 y 46:** ausencia de sobrecarga.

- **Entre 47 y 55:** sobrecarga leve.
- **Entre 56 y 110:** sobrecarga intensa

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT					
PREGUNTAS	1 Nunca	2 rara vez	3 algunas veces	4 bastant es veces	5 casi siembr e
1 ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?					
2 ¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 ¿Se siente estresado/a por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?					
4 ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?					
5 ¿Se siente enojado/a cuando está con su familiar?					
6 ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?					
7 ¿Está preocupado/a por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro?					
8 ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9 ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?					
10 ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud?					
11 ¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?					
12 ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su vida social?					
13 ¿Se siente incómodo/a al invitar amigos a su casa debido a su familiar?					
14 ¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/la cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?					
15 ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado al resto de sus gastos?					

16 ¿Siente que no podrá cuidar de su familiar por mucho tiempo más?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente inseguro/a sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Siente que debería estar haciendo más por su familiar?					
21 ¿Siente que podría cuidar mejor de su familiar?					
22 En general, ¿cuán sobrecargado/a se siente por tener que cuidar de su familiar?					
Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos.					
<46 no hay sobrecarga		47-55 hay «sobrecarga leve»		>56 implica una «sobrecarga intensa».	

- **Escala revisada de valoración del cuidado (RCAS)**

El antecedente de esta escala se basó en los estresores objetivos a los que se enfrenta el cuidador familiar, como el nivel de dependencia del paciente, así como los recursos disponibles para su atención, entre ellos la salud física del cuidador, su nivel educativo y el apoyo social recibido. Las variables mediadoras, denominadas como 'Valoración del cuidado', se definieron como las respuestas cognitivas y afectivas del cuidador ante la demanda de cuidados experimentada, con dos principales tipos de respuesta: 'Satisfacción' por el cuidado y 'Carga subjetiva' percibida. Las consecuencias del cuidado determinaron un estado de bienestar psicológico en el cuidador, evaluado en términos de afecto positivo o negativo, dependiendo del equilibrio entre las dos variables mediadoras: la 'Carga Subjetiva' y la 'Satisfacción' percibida.

A partir de estos elementos, se desarrolló la Escala de Valoración del Cuidado (CAS) con el objetivo principal de evaluar las percepciones de 'Carga Subjetiva' y 'Satisfacción' en el cuidador familiar (Lawton et al., 1989). El análisis factorial confirmatorio (AFC) de la CAS evaluó tres dimensiones y 19 ítems distribuidos en

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

'Carga subjetiva del cuidado' (10 ítems), 'Satisfacción del cuidado' (5 ítems) y 'Impacto del cuidado' (4 ítems). Se demostró la independencia de los tres factores a través de la correlación de Pearson, evidenciando una relación entre los aspectos negativos del cuidado con la 'Carga Subjetiva del Cuidado' y el 'Impacto del Cuidado', mientras que la independencia de los aspectos positivos se reflejó en la dimensión de 'Satisfacción del Cuidado'.

La revisión de la CAS, denominada Revised Caregiving Appraisal Scale (RCAS) y realizada por Lawton et al. (2000), mostró la validez de constructo y la estabilidad temporal de la escala. El análisis factorial exploratorio (AFE) identificó tres factores y 25 ítems, evaluados en una escala Likert de 1 a 5, con la siguiente clasificación:

5 = Totalmente de acuerdo, 4 = Algo de acuerdo, 3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo, 2 = Algo en desacuerdo y 1 = Totalmente en desacuerdo..

Los factores RCAS fueron los siguientes:

"Carga de cuidado", que se refirió a las percepciones subjetivas del cuidador familiar sobre la preocupación, la ansiedad, la frustración, la tristeza y la fatiga. Consta de 15 ítems, con un factor de carga que osciló entre .60 y .84. Presentó un alfa de Cronbach de .88 en los dos tiempos de medición del estudio.

"Satisfacción con el cuidado", definida como una situación estable que produce placer, afirmación o alegría en la persona que cuida. Consta de 15 ítems, con un factor de carga que osciló entre .69 y .83. Presentó un alfa de Cronbach de .87 en los dos tiempos de medición del estudio.

"Demanda de cuidado", que determinó el grado en que el cuidador percibió que el receptor del cuidado era demasiado exigente, complaciente o agradecido. Consta de 7 ítems, con un factor de carga entre .63 y .80. Presentó un alfa de Cronbach de .76 en la primera medición y de .75 en la segunda.

“Competencia”, entendida como la capacidad del cuidador para hacer frente a los problemas que puedan surgir como consecuencia del cuidado. Consta de 3 ítems y presentó un alfa de Cronbach aceptable ($\alpha = 0.76$).

RCAS no presentó una puntuación global, sino una puntuación independiente para cada una de sus subescalas, funcionando como una escala multidimensional. Además de estar diseñada para cuidadores familiares de personas mayores y contar con una sólida base teórica, la escala ha sido adaptada transculturalmente a otros países, como Corea (K-RCAS, Lee et al., 2007) e Irán (versión persa de RCAS, Farhadi, 2017). Asimismo, ha sido estudiada por diversos autores internacionales (Hanks et al., 2007; Iecovich, 2016; Purden et al., 2013; Sevvick et al., 1997; Struchen et al., 2002) y modificada en distintas versiones (Braithwaite, 1996; Brown, 2013; Sakurai, 1999).

En la aplicación de la Escala Revisada de Valoración del Cuidador, la validez de constructo reveló tres factores principales: 'Carga subjetiva' (15 ítems), 'Satisfacción' (7 ítems) y 'Competencia' (3 ítems). El alfa de Cronbach obtenido fue de .86 para 'Carga Subjetiva', .74 para 'Satisfacción' y .74 para 'Competencia'. La correlación total corregida de los ítems fue superior a .25. Además, la validez del criterio convergente mostró que los factores 'Carga Subjetiva' y 'Competencia' presentaron una correlación estadísticamente significativa alta con la 'Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit', mientras que 'Satisfacción' tuvo una baja correlación positiva con la 'Escala de Satisfacción Familiar'.

La aplicación de esta escala permitió evaluar simultáneamente las percepciones negativas ('Carga Subjetiva' y 'Competencia') y positivas ('Satisfacción') entre los cuidadores familiares de personas dependientes. La versión de la Escala Revisada de Valoración de Cuidados demostró ser una herramienta válida y fiable, de acuerdo con las pruebas realizadas en una muestra aleatoria de cuidadores familiares de personas dependientes..

ESCALA REVISADA DE EVALUACION DE LA PERCEPCION DE CUIDADORES (RCAS)	5 Totalme nte de acuerdo	4 Algo de acue rdo	3 Ni de acuerdo ni en desacue rdo	2 Algo en desacue rdo	1 Totalme nte en desacue rdo
1. Expresar algunos sentimientos que tal vez experimente al cuidar de su FAMILIAR. En relación con cada frase, por favor, diga si está muy de acuerdo, algo de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, algo en desacuerdo o muy en desacuerdo.					
A) Haga lo que haga, de alguna manera, me siento culpable por no hacer lo suficiente por mi familiar.					
B) Tengo tiempo para atender a la mayoría de las cosas que tengo que hacer a pesar del tiempo que me lleva cuidar de mi familiar					
C) Cuidar de mi familiar hace que me sienta atado.					
D) Cuidar de mi familiar me proporciona una cierta satisfacción.					
2. Expresar algunos sentimientos que pueda tener al cuidar de su familiar. En relación con cada pregunta, por favor, diga con qué frecuencia (nunca, rara vez, a veces, con bastante frecuencia o casi siempre) siente que:					
A) ¿Ayudar a su familiar hace que se sienta más cercana/o a (el/ella)?					
B) ¿Su familiar le exige demasiado?					
C) ¿Nada de lo que haga por su familiar parece agradarle?					
D) ¿Duda sobre qué hacer con su familiar?					
E) ¿Debería hacer más cosas por su familiar?					
F) ¿Podría cuidar mejor a su familiar?					
G) ¿Realmente disfruta estando con su familiar?					
H) ¿Que ser el responsable de tu familiar refuerza tu autoestima?					
I) ¿Le agrada que su familiar le muestre satisfacción con algún pequeño detalle?					
J) ¿Su salud se ha resentido por cuidar de su familiar?					
K) ¿Debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para si mismo/a?					
L) ¿Su familiar realmente aprecia lo que hace por (el/ella)?					
M) ¿Su vida social se ha visto perjudicada por cuidar de su familiar?					
N) ¿Está muy cansado/a por cuidar de su familiar?					
Ñ) ¿Su vida tiene más sentido desde que cuida de su familiar?					
O) ¿No será capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?					
P) ¿Está aislado/a y solo/a por cuidar de su familiar?					
Q) ¿Ha perdido el control de su vida por cuidar de su familiar?					

R) ¿Cuidar de su familiar no le permite disfrutar de la intimidad que le gustaría tener?					
S) ¿Le incomoda cuando vienen amigos de visita a su casa debido a la presencia de su familiar?					
T) ¿Cuidar de su familiar ha afectado al uso del espacio de su casa?					
Puntuación de cada dimensión suma de los ítems: A mayor puntuación en Carga subjetiva y Competencia → mayor problema. A mayor puntuación en Satisfacción → menor problema.					
Carga Subjetiva (rango 15-75 puntos): (1B, 1C, 2B, 2C, 2D, 2J, 2K, 2M, 2N, 2O, 2P, 2Q, 2R, 2S, 2T).					
Satisfacción (rango 7-35 puntos): (1D, 2A, 2G, 2H, 2I, 2L, 2Ñ).					
Competencia (rango 3-15 puntos): (1A, 2E, 2F).					

6.10. PLAN PARA EL PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

El procesamiento y análisis de datos fue realizado por el médico residente de Medicina Familiar en la Unidad de Medicina Familiar No. 11 de Aguascalientes, con el permiso autorizado mediante la carta de no inconveniente firmada por la directora de la unidad médica, lo que permitió el acceso al sistema electrónico de expediente clínico (SIMF) para la captura de datos. La recolección de información se llevó a cabo en horario matutino de 8:00 h a 14:00 h y vespertino de 14:00 h a 20:00 h en días laborales, de lunes a viernes, excluyendo días feriados o festivos.

La aplicación de los instrumentos incluyó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y la Escala Revisada de Evaluación de la Percepción de Cuidadores (RCAS), dirigidos a los cuidadores de pacientes con evento vascular cerebral que acudieron a consulta de Medicina Familiar. Además, para complementar la recolección de datos, se realizaron llamadas telefónicas a los cuidadores identificados en los expedientes clínicos con el fin de aplicar las encuestas como un segundo método de obtención de información.

6.11. TECNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se obtuvieron los siguientes datos en el Sistema de Información en Medicina Familiar (SIMF): para el paciente con evento vascular cerebral, se registraron el nombre, número de seguridad social, sexo, edad y años desde el diagnóstico. Para el cuidador, se recopilaron datos sobre edad, género, nivel educativo, parentesco con el paciente, estado civil, situación laboral y años dedicados al cuidado del paciente con evento cerebral. Además, se obtuvo información de los dos cuestionarios aplicados por el investigador asociado.

6.12. LOGISTICA

Se llevó a cabo una entrevista presencial, consistente en una entrevista directa y personal con cada entrevistado, lo que permitió controlar y guiar el proceso por parte del entrevistador, quien recibió una capacitación previa para minimizar sesgos de información. La entrevista fue dirigida por el personal responsable del proyecto (tesista), encargado de aplicar las encuestas a los cuidadores de pacientes con evento vascular cerebral.

Al abordar a los cuidadores, se les explicó que habían sido seleccionados para participar en un estudio de investigación con fines educativos, respaldado por el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). A aquellos que aceptaron responder las encuestas, se les proporcionó la carta de consentimiento informado para su lectura y firma. Una vez firmada, se les explicó en detalle el propósito de la encuesta, el tiempo estimado de duración y se verificó que cada participante comprendiera las preguntas y las posibles respuestas de los ítems del cuestionario.

6.13. ESTANDARIZACIÓN Y TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para mejorar la calidad de la recolección de datos, se elaboró un manual operacional en el que se describieron cada una de las dimensiones del instrumento ítem por ítem, incluyendo ejemplos de los diferentes tipos de respuestas para

facilitar su comprensión. Con base en este manual, se capacitó a los encuestadores con el objetivo de estandarizar los procedimientos de recolección de datos y minimizar posibles sesgos en la aplicación de los instrumentos. (Anexo 5)

6.14. PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Se analizó la distribución de las variables mediante la asimetría, lo que permitió observar si los datos se distribuían de forma uniforme alrededor de la media, buscando así una curva simétrica. Asimismo, se calculó la curtosis para identificar si existía una concentración de los valores normales (mesocúrtica). Para determinar la distribución de los datos, se utilizó un rango de ± 2 . En caso de que la distribución fuera paramétrica, se tomó la media como medida de tendencia central y la desviación estándar como medida de dispersión. Si la distribución no fue paramétrica, se utilizó la mediana como medida de tendencia central y los percentiles para representar la variabilidad de los datos.

Las variables sociodemográficas fueron analizadas con estadísticas descriptivas, empleando medidas de dispersión y tendencia central. Posteriormente, se generaron gráficos de frecuencia y tablas de contingencia para una mejor visualización de los datos.

Si la distribución de los datos fue paramétrica, se aplicó la prueba de significancia t para muestras independientes, donde se consideró no significativo cuando $p > 0.05$. En caso de que la distribución no fuera paramétrica, se empleó la prueba U de Mann-Whitney o la prueba de Kolmogorov-Smirnov para la comparación de medianas y distribución de datos.

. Se utilizará para el análisis estadístico el software SPSS versión 21.0.

6.15. CONSIDERACIONES ETICAS

Se procedió de acuerdo con la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y respetando los artículos 96, 97 y 98. El presente protocolo de

investigación fue sometido a evaluación y aceptación por el comité local de investigación y de ética y, una vez aprobado, se llevó a cabo su ejecución.

De acuerdo con el artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, el riesgo de este proyecto correspondió a un estudio con riesgo mínimo.

El estudio vigiló y resguardó los aspectos éticos establecidos en la Declaración de Helsinki y sus enmiendas, siendo la última realizada en Brasil en octubre de 2013, basándose en los siguientes principios:

1. Se promovió en todo momento la salud, el bienestar y los derechos de los sujetos de estudio que decidieron participar en la investigación.
2. El propósito principal de la investigación fue identificar la percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedad vascular cerebral atendidos por el médico en la Unidad de Medicina Familiar número 11, OOAD Aguascalientes.
3. Se protegió en todo momento la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información de los participantes.
4. La investigación fue llevada a cabo por personal capacitado con la educación, formación y calificaciones científicas y éticas apropiadas para su realización.
5. Se resguardó la intimidad de los participantes y la confidencialidad de su información personal.

Confidencialidad de los datos personales: En todos los casos, los cuestionarios, registros y datos fueron recolectados y conservados de acuerdo con los lineamientos institucionales, garantizando estricta privacidad de la información. Se respetaron los principios básicos para satisfacer conceptos morales, éticos y legales establecidos en el Código de Núremberg (1947), la Ley General de Salud y la Declaración de Helsinki en su última enmienda. Debido a que la información fue

manipulada únicamente por el investigador, quien se rigió bajo un estricto código de ética y discreción, no existió la posibilidad de que los datos recabados del expediente clínico se filtraran de manera total o parcial, asegurando la integridad y vida de los pacientes.

El resguardo de los datos personales: Se garantizó el resguardo de los datos personales por cinco años, de acuerdo con el tipo de estudio, en la jefatura de enseñanza de la UMF-11.

Mecanismo para notificación de información al CEI: En caso de descubrirse resultados inesperados, cualquier resultado adverso o idiosincrático fue reportado al comité de ética mediante un oficio emitido por el investigador principal.

Consentimiento informado:

El estudio no se realizó directamente con personas, sino que utilizó la información de registros y expedientes, por lo que no requirió consentimiento informado. Sin embargo, además de la aprobación del comité de bioética e investigación, se solicitaron permisos a las autoridades correspondientes del hospital y al área de archivo clínico para acceder a la información, apegándose a las políticas, normas, requisitos, horarios y documentos de identificación establecidos.

Declaración: La participación en este estudio no generó ningún beneficio económico para los participantes; sin embargo, la intención del presente estudio fue generar información científica útil y aplicable en la atención en salud. Los beneficios de este estudio tuvieron un carácter estrictamente científico y en ningún momento se persiguieron beneficios lucrativos para ninguno de los participantes.

Grupos vulnerables: El presente estudio no requirió intervención en grupos vulnerables como embarazadas, personas de la tercera edad, pacientes con capacidades diferentes ni pacientes con enfermedad mental psicológica o psiquiátrica.

6.16. RECURSOS FINANCIEROS Y FACTIBILIDAD

6.16.1. Recursos humanos:

En el plan de trabajo de este estudio participó un médico residente de Medicina Familiar encargado del proyecto de investigación, quien entregó y recogió personalmente los cuestionarios a los participantes.

Asimismo, se encargó de realizar las encuestas a los cuidadores mediante los instrumentos previamente diseñados.

6.16.2. Recursos materiales:

CATEGORIA	COSTO UNITARIO	CANTIDAD	COSTO TOTAL
Lapiceros	\$ 10 pesos	5	\$ 50.00 pesos
Gomas	\$ 10 pesos	3	\$ 30.00 pesos
Hojas tamaño carta	\$ 80 pesos (paquete)	1	\$ 80.00 pesos
Cartucho de tinta	\$340 pesos	1	\$340.00 pesos
Memoria USB 4GB	\$400 pesos	1	\$400.00pesos
Engrapadoras	\$80 pesos	2	\$160.00 pesos
Grapas	\$20 pesos (caja)	2	\$40.00 pesos
Fotocopias	\$0.50 centavos	1000	\$500.00 pesos
Tabla recolectora	\$50 pesos	3	\$150.00 pesos
Laptop Hp Pavilion	\$10.000 pesos	1	\$10.000 peso
Alimentos y bebidas	\$40.pesos	15	\$600.00 pesos
		TOTAL	12,350.00 pesos

6.16.3. Recursos económicos:

Los costos generados fueron cubiertos por el investigador principal.

6.16.4. Financiamiento:

La presente investigación no contó con financiamiento público ni privado para su desarrollo.

6.16.5. Factibilidad:

Para el desarrollo de la presente investigación se contó con los recursos humanos, económicos y materiales necesarios para cumplir con los objetivos señalados en los periodos estipulados. Además, los investigadores tuvieron acceso a la población de estudio, lo que permitió la factibilidad de su realización.



7. RESULTADOS

7.1. Descripción de la población

La **Tabla 1** presenta las características sociodemográficas de los cuidadores primarios participantes en el estudio. La mayoría de los cuidadores se encuentran en el rango de edad de 46 a 60 años (49.1 %), seguido por aquellos de 31 a 45 años (34.5 %). Predomina el género femenino con un 67.3 %, mientras que el masculino representa el 32.7 %. En cuanto al nivel educativo, el 56.4 % tiene estudios de secundaria, el 25.5 % alcanzó el bachillerato o su equivalente, y el 18.2 % restante posee primaria completa o incompleta. Respecto al parentesco con el paciente, el 29.1 % son hijos o hijas, el 25.5 % hermanos o hermanas, el 16.4 % esposos o esposas, y un 20.0 % pertenece a la categoría de otros familiares. La mayoría de los cuidadores están casados (63.6 %), mientras que el 20.0 % es soltero, el 10.9 % vive en unión libre, el 3.6 % es viudo y el 1.8 % está separado o divorciado. En términos laborales, el 60.0 % trabaja y el 40.0 % no. Entre quienes tienen empleo, el 47.3 % se agrupa en la categoría de "otros", el 20.0 % trabaja en comercio, otro 20.0 % en servicios, el 9.1 % en burocracia y el 3.6 % en el sector empresarial. Finalmente, en relación con el número de hijos, el 52.7 % tiene entre dos y cuatro, el 40.0 % entre cero y uno, el 5.5 % entre cinco y seis, y solo el 1.8 % tiene más de seis hijos.

Tabla 1. Datos sociodemográficos

		Frecuencia	Porcentaje
Edad	15 a 30	4	7.3%
	31 a 45	19	34.5%
	46 a 60	27	49.1%
	61 y más	5	9.1%
Género	Femenino	37	67.3%
	Masculino	18	32.7%
Escolaridad	Primaria incompleta	5	9.1%
	Primaria completa	5	9.1%
	Secundaria	31	56.4%
	Bachillerato/equivalente	14	25.5%
Parentesco	Esposo-Esposa	9	16.4%
	Hermano-Hermana	14	25.5%

	Hijo-Hija	16	29.1%
	Padre-Madre	5	9.1%
	Otros	11	20.0%
Estado civil	Casado	35	63.6%
	Separado/ divorciado	1	1.8%
	Soltero	11	20.0%
	Unión libre	6	10.9%
	Viudo	2	3.6%
Trabaja	No	22	40.0%
	Si	33	60.0%
Ocupación	Burocracia	5	9.1%
	Comercio	11	20.0%
	Empresarial	2	3.6%
	Otros	26	47.3%
	Servicios	11	20.0%
Número de hijos	0 a 1	22	40.0%
	2 a 4	29	52.7%
	5 a 6	3	5.5%
	Más de 6	1	1.8%
	Total	55	100.0%

Fuente: Instrumento aplicado

7.2. Descripción del impacto en el cuidador

La **Gráfica 1** y la **Tabla 2** muestran la evaluación global del impacto en el cuidador, donde el 75.9 % de los participantes no presenta afectación, mientras que el 24.1 % sí reporta impacto en su labor de cuidado.

Gráfica 1. Impacto en el cuidador

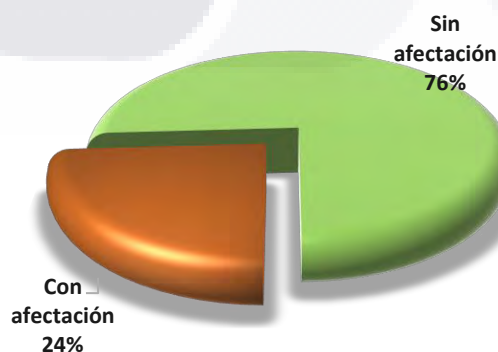


Tabla 2. Evaluación global de la dimensión de impacto en el cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
Con afectación	13	24.1%
Sin afectación	41	75.9%
Total	54	100.0%

Fuente: Instrumento aplicado

La **Tabla 3** muestra la distribución de respuestas en los ítems relacionados con el impacto en el cuidador. Un 41.8 % menciona que nunca siente que le falta tiempo personal debido al cuidado, mientras que un 2.0 % lo experimenta siempre. El 35.2 % nunca se siente estresado por equilibrar el cuidado con otras responsabilidades, mientras que un 2.0 % lo reporta siempre. La mayoría, con un 55.5 %, no percibe que la situación afecte sus relaciones familiares o sociales, y solo un 1.8 % lo siente siempre. La preocupación por el futuro del familiar se presenta con mayor frecuencia, ya que el 31.5 % menciona sentirla algunas veces y el 7.4 % siempre. El 70.3 % afirma que su salud no se ha visto afectada, y solo un 1.8 % lo experimenta algunas veces. En cuanto a la privacidad, el 55.5 % indica que nunca ha sido afectada, mientras que el 1.8 % señala que esto ocurre siempre. El 66.7 % menciona que el cuidado no ha afectado su vida social, mientras que un 1.8 % lo experimenta con frecuencia. La insuficiencia de recursos económicos es mencionada algunas veces por el 25.9 %, mientras que un 1.8 % la enfrenta constantemente. El 51.9 % no percibe que no podrá seguir cuidando por mucho tiempo, aunque un 1.8 % sí lo cree. La pérdida de control sobre la vida es señalada como inexistente por el 79.6 %, y solo un 1.8 % la refiere como constante. El deseo de delegar el cuidado se presenta en un 50.0 % de respuestas negativas, con un 1.8 % en el extremo opuesto. La inseguridad sobre cómo manejar la situación es poco frecuente, con un 42.6 % que nunca la ha sentido y solo un 1.8 % que la experimenta siempre. Finalmente, el 53.7 % menciona no sentirse sobrecargado en general, mientras que el 1.8 % lo percibe de manera constante.

Tabla 3. Descripción de los ítems de la dimensión de impacto en el cuidador

	Nunca	Rara vez	Algunas	Casi siempre	Siempre
2 ¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?	20	23	11	0	1
3 ¿Se siente estresado/a por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?	19	23	11	1	1
6 ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?	30	17	7	1	0
7 ¿Está preocupado/a por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro?	20	10	17	4	4
10 ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud?	38	10	7	0	0
11 ¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?	30	18	6	0	1
12 ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su vida social?	36	12	6	1	0
15 ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado al resto de sus gastos?	17	24	14	0	0
16 ¿Siente que no podrá cuidar de su familiar por mucho tiempo más?	28	21	5	1	0
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?	43	5	7	0	0
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	27	20	7	1	0
19 ¿Se siente inseguro/a sobre qué hacer con su familiar?	23	22	8	2	0
22 En general, ¿cuán sobrecargado/a se siente por tener que cuidar de su familiar?	12	29	13	1	0

Fuente: Instrumento aplicado

7.3. Afectación en la dimensión de relaciones interpersonales

La **Gráfica 2** y la **Tabla 4** reflejan la evaluación global de la dimensión de relaciones interpersonales, donde el 79.6 % de los cuidadores no presenta afectación en este aspecto, mientras que el 20.4 % sí reporta impacto en sus relaciones.

Gráfica 2. Relaciones interpersonales

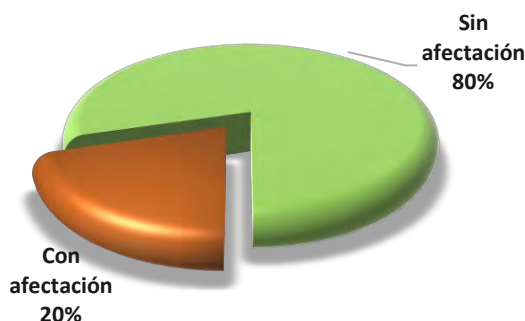


Tabla 4. Evaluación global de la dimensión de relaciones interpersonales

	Frecuencia	Porcentaje
Con afectación	11	20.4%
Sin afectación	43	79.6%
Total	54	100.0%

Fuente: Instrumento aplicado

La **Tabla 5** muestra la distribución de respuestas en los ítems relacionados con las relaciones interpersonales del cuidador. Un 30.9 % menciona que nunca siente que su familiar pide más ayuda de la necesaria, mientras que un 3.6 % lo experimenta siempre. El 60.0 % nunca ha sentido vergüenza por el comportamiento de su familiar, mientras que el 1.8 % lo reporta con frecuencia. La mayoría, con un 69.1 %, nunca se ha sentido enojado con su familiar, mientras que un 1.8 % lo experimenta casi siempre. En cuanto a la dependencia del paciente, el 29.1 % menciona que rara vez la percibe, mientras que un 5.4 % la reporta siempre. La sensación de tensión cuando está con su familiar es mencionada como inexistente por el 54.5 %, mientras que el 1.8 % la experimenta casi siempre. El 49.1 % indica que nunca se ha sentido incómodo al invitar amigos a su casa, mientras que un 1.8 % lo siente con frecuencia. Finalmente, el 43.6 % menciona que su familiar nunca parece esperar que solo él o ella se haga cargo del cuidado, mientras que el 3.6 % lo experimenta con mayor intensidad.

Tabla 5. Descripción de los ítems de la dimensión de relaciones interpersonales

	Nunca	Rara vez	Algunas	Casi siempre	Siempre
1 ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	17	17	19	0	2
4 ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?	33	15	6	1	0
5 ¿Se siente enojado/a cuando está con su familiar?	38	11	5	1	0
8 ¿Siente que su familiar depende de usted?	16	26	10	0	3
9 ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?	30	19	5	1	0
13 ¿Se siente incómodo/a al invitar amigos a su casa debido a su familiar?	27	22	5	0	1
14 ¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/la cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?	24	21	8	2	0

Fuente: Instrumento aplicado

7.4. Dimensión de expectativas de autoeficacia

La **Gráfica 3** y la **Tabla 6** reflejan la evaluación global de la dimensión de expectativas de autoeficacia, donde el 70.4 % de los cuidadores presenta afectación en este aspecto, mientras que el 29.6 % no reporta impacto en su percepción de autoeficacia.

Gráfica 3. Expectativas de autoeficacia

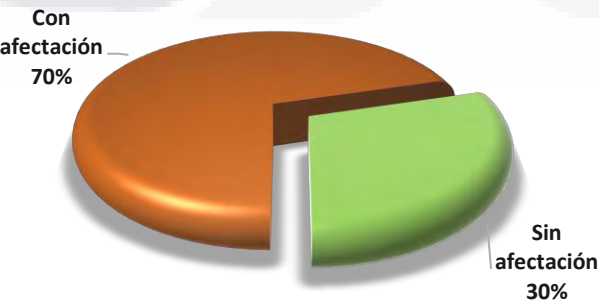


Tabla 6. Evaluación global de la dimensión de expectativas de autoeficacia

	Frecuencia	Porcentaje
Con afectación	38	70.4%
Sin afectación	16	29.6%
Total	54	100.0%

Fuente: Instrumento aplicado

La **Tabla 7** presenta la distribución de respuestas en los ítems relacionados con las expectativas de autoeficacia del cuidador. Un 24.1 % nunca siente que debería hacer más por su familiar, mientras que un 1.8 % lo percibe siempre. En cuanto a la percepción de su capacidad para brindar un mejor cuidado, el 22.2 % nunca ha sentido que podría hacerlo mejor, mientras que el 1.8 % lo reporta de manera constante.

Tabla 7. Descripción de los ítems de la dimensión de expectativas de autoeficacia

	Nunca	Rara vez	Algunas	Casi siempre	Siempre
20 ¿Siente que debería estar haciendo más por su familiar?	13	31	5	5	1
21 ¿Siente que podría cuidar mejor de su familiar?	12	33	7	2	1

Fuente: Instrumento aplicado

7.5. Descripción del sentido de competencia como cuidador

La **Gráfica 4** y la **Tabla 8** presentan la evaluación global de la dimensión de competencia, donde el 57.4 % de los cuidadores no reporta afectación en este aspecto, mientras que el 42.6 % sí percibe un impacto en su nivel de competencia.

Gráfica 4. Competencia

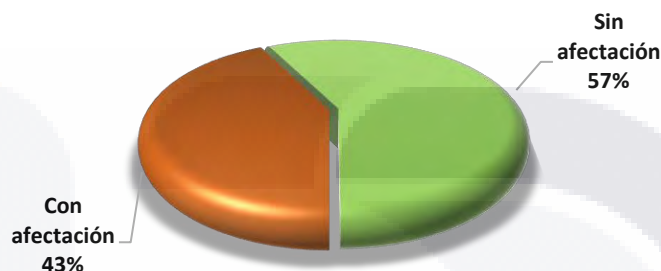


Tabla 8. Evaluación global de la dimensión de competencia

	Frecuencia	Porcentaje
Con afectación	23	42.6%
Sin afectación	31	57.4%
Total	54	100.0%

Fuente: Instrumento aplicado

La **Tabla 9** muestra la distribución de respuestas en los ítems relacionados con la dimensión de competencia del cuidador. Un 42.6 % está totalmente de acuerdo en que siente culpa por no hacer lo suficiente por su familiar, mientras que un 9.3 % está totalmente en desacuerdo. En cuanto a la percepción de que debería hacer más cosas por su familiar, el 27.8 % está totalmente de acuerdo y el 5.6 % totalmente en desacuerdo. Respecto a la creencia de que podría brindar un mejor cuidado, el 9.3 % está totalmente de acuerdo, mientras que el 29.6 % está totalmente en desacuerdo.

Tabla 9. Descripción de los ítems de la dimensión de competencia

	Totalmente de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
Haga lo que haga, de alguna manera, me siento culpable por no hacer lo suficiente por mi familiar.	23	12	12	3	5
¿Debería hacer más cosas por su familiar?	15	20	13	4	3
¿Podría cuidar mejor a su familiar?	5	21	8	5	16

Fuente: Instrumento aplicado

7.6. Descripción de la carga subjetiva

La **Tabla 9** muestra la distribución de respuestas en los ítems relacionados con la dimensión de competencia del cuidador. Un 42.6 % está totalmente de acuerdo en que siente culpa por no hacer lo suficiente por su familiar, mientras que un 9.3 % está totalmente en desacuerdo. En cuanto a la percepción de que debería hacer más cosas por su familiar, el 27.8 % está totalmente de acuerdo y el 5.6 % totalmente en desacuerdo. Respecto a la creencia de que podría brindar un mejor cuidado, el 9.3 % está totalmente de acuerdo, mientras que el 29.6 % está totalmente en desacuerdo.

Gráfica 5. Carga subjetiva

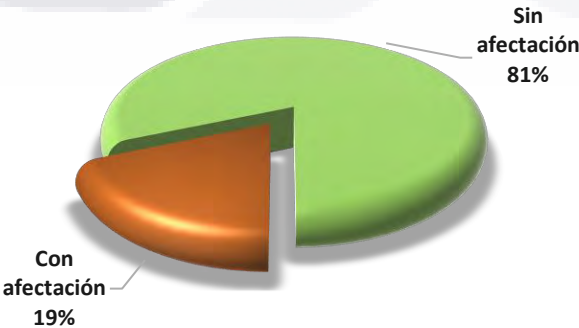


Tabla 10. Evaluación global de la dimensión de carga subjetiva

	Frecuencia	Porcentaje
Con afectación	10	18.5%
Sin afectación	44	81.5%
Total	54	100.0%

Fuente: Instrumento aplicado

La **Tabla 11** muestra la distribución de respuestas en los ítems relacionados con la dimensión de carga subjetiva del cuidador. Un 59.3 % está totalmente de acuerdo en que su salud se ha resentido por el cuidado, mientras que un 14.8 % está totalmente en desacuerdo. El 55.6 % menciona que no tiene suficiente tiempo para sí mismo, mientras que un 13.0 % no percibe esta afectación. La afectación en la vida social es señalada totalmente de acuerdo por el 63.0 %, mientras que el 3.7 % está totalmente en desacuerdo. El 51.9 % está totalmente de acuerdo en sentirse muy cansado, mientras que el 1.9 % lo niega completamente. La percepción de no poder cuidar por más tiempo se presenta en un 31.5 % totalmente de acuerdo y un 5.6 % totalmente en desacuerdo. La sensación de aislamiento es mencionada totalmente de acuerdo por el 66.7 %, mientras que el 3.7 % lo niega. La pérdida de control sobre la vida es señalada por el 72.2 %, mientras que un 3.7 % está en desacuerdo. La falta de intimidad debido al cuidado se percibe totalmente de acuerdo por el 53.7 %, mientras que el 1.9 % lo niega. La incomodidad al recibir visitas es mencionada por el 48.1 %, mientras que el 0 % lo reporta en total desacuerdo. La afectación del uso del espacio en casa se señala en un 48.1 % como totalmente de acuerdo, mientras que el 1.9 % está totalmente en desacuerdo. En cuanto al tiempo para otras actividades, el 29.6 % menciona que lo tiene, mientras que el 29.6 % está en total desacuerdo. La sensación de estar atado al cuidado es mencionada por el 77.8 %, mientras que el 9.3 % lo niega. La percepción de que el familiar exige demasiado se presenta en un 53.7 %, mientras que un 3.7 % está en total desacuerdo. La falta de satisfacción del familiar con los cuidados brindados es mencionada totalmente de acuerdo por el 63.0 %, mientras que el 3.7

% lo niega. Por último, la duda sobre qué hacer con el familiar es señalada por el 44.4 % en total acuerdo, mientras que el 3.7 % está en total desacuerdo.

Tabla 11. Descripción de los ítems de la dimensión de carga subjetiva

	Totalmente de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
¿Su salud se ha resentido por cuidar de su familiar?	32	3	10	2	8
¿Debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para sí mismo/a?	30	6	10	2	7
¿Su vida social se ha visto perjudicada por cuidar de su familiar?	34	5	11	3	2
¿Está muy cansado/a por cuidar de su familiar?	28	16	8	2	1
¿No será capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?	17	17	17	1	3
¿Está aislado/a y solo/a por cuidar de su familiar?	36	4	10	2	3
¿Ha perdido el control de su vida por cuidar de su familiar?	39	6	7	1	2
¿Cuidar de su familiar no le permite disfrutar de la intimidad que le gustaría tener?	29	15	11	0	0
¿Le incomoda cuando vienen amigos de visita a su casa debido a la presencia de su familiar?	26	19	10	0	0
¿Cuidar de su familiar ha afectado al uso del espacio de su casa?	26	18	10	1	0
Tengo tiempo para atender a la mayoría de las cosas que tengo que hacer a pesar del tiempo que me lleva cuidar de mi familiar	7	8	11	13	16
Cuidar de mi familiar hace que me sienta atado.	42	5	3	0	5
¿Su familiar le exige demasiado?	29	9	11	2	4
¿Nada de lo que haga por su familiar parece agradarle?	34	4	13	2	2
¿Duda sobre qué hacer con su familiar?	24	18	9	2	2

Fuente: Instrumento aplicado

7.7. Descripción de la satisfacción

La **Gráfica 6** y la **Tabla 12** presentan la evaluación global de la dimensión de satisfacción, donde el 92.6 % de los cuidadores no reporta afectación en este aspecto, mientras que el 7.4 % sí percibe impacto en su nivel de satisfacción.

Gráfica 6. Satisfacción

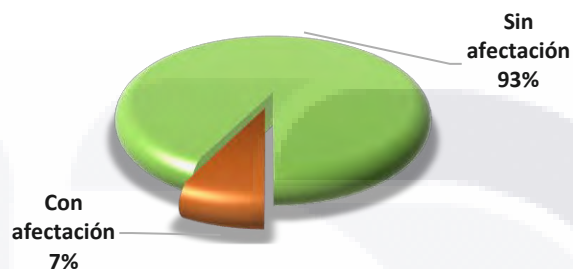


Tabla 12. Evaluación global de la dimensión de satisfacción

	Frecuencia	Porcentaje
Con afectación	4	7.4%
Sin afectación	50	92.6%
Total	54	100.0%

Fuente: Instrumento aplicado

La **Tabla 13** muestra la distribución de respuestas en los ítems relacionados con la dimensión de satisfacción del cuidador. Un 57.4 % está totalmente en desacuerdo en que realmente disfruta estar con su familiar, mientras que un 7.4 % está totalmente de acuerdo. La percepción de que ser responsable del familiar refuerza la autoestima es rechazada totalmente por el 44.4 %, mientras que un 7.4 % está completamente de acuerdo. La satisfacción al recibir pequeños gestos de aprecio del familiar es señalada como inexistente por el 46.3 %, mientras que el 7.4 % está totalmente de acuerdo. El 63.0 % está totalmente en desacuerdo en que el familiar realmente aprecia lo que hace por él o ella, mientras que un 3.7 % lo afirma. La sensación de que su vida tiene más sentido desde que cuida al familiar es rechazada totalmente por el 63.0 %, mientras que el 3.7 % lo apoya completamente. La percepción de que cuidar al familiar proporciona satisfacción es negada totalmente por el 53.7 %, mientras que el 7.4 % está totalmente de acuerdo.

Finalmente, el 59.3 % menciona estar completamente en desacuerdo en que ayudar a su familiar lo hace sentir más cercano, mientras que el 5.6 % lo afirma totalmente.

Tabla 13. Descripción de los ítems de la dimensión de satisfacción

	Totalmente de acuerdo	Algo de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
¿Realmente disfruta estando con su familiar?	4	1	4	15	31
¿Qué ser el responsable de tu familiar refuerza tu autoestima?	4	0	3	24	24
¿Le agrada que su familiar le muestre satisfacción con algún pequeño detalle?	4	0	6	25	20
¿Su familiar realmente aprecia lo que hace por (el/ella)?	2	1	2	16	34
¿Su vida tiene más sentido desde que cuida de su familiar?	10	3	9	18	15
Cuidar de mi familiar me proporciona una cierta satisfacción.	4	0	1	21	29
¿Ayudar a su familiar hace que se sienta más cercana/o a (el/ella)?	3	0	4	16	32

Fuente: Instrumento aplicado

7.8. Evaluación global de la sobrecarga del cuidador

La **Gráfica 7** y la **Tabla 14** muestran la evaluación global de la sobrecarga en los cuidadores, donde el 83.3 % no presenta sobrecarga, el 5.6 % reporta una sobrecarga leve y el 11.1 % experimenta una sobrecarga intensa.

Gráfica 7. Evaluación global de la sobrecarga

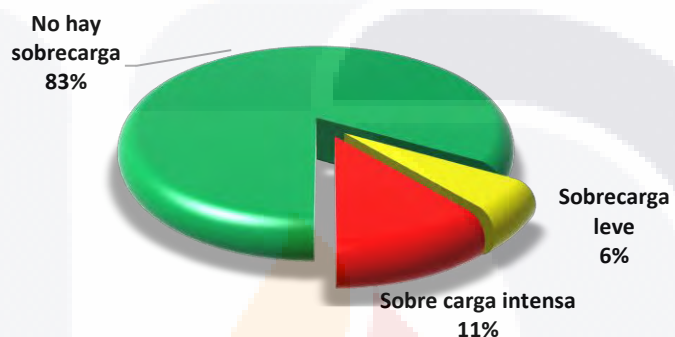


Tabla 14. Evaluación global de la sobrecarga

	Frecuencia	Porcentaje
No hay sobrecarga	45	83.3%
Sobrecarga leve	3	5.6%
Sobre carga intensa	6	11.1%
Total	54	100.0%

Fuente: Instrumento aplicado

8. DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio reflejan el perfil de los cuidadores primarios de pacientes con evento vascular cerebral en la Unidad de Medicina Familiar No. 11 del IMSS en Aguascalientes, evidenciando que la mayoría son mujeres de entre 46 y 60 años, con un nivel educativo de secundaria, una relación filial con el paciente y una situación laboral activa. Esta caracterización es consistente con lo reportado en estudios previos, como el de Sacre González (2017), donde se identificó un predominio de cuidadoras mujeres de mediana edad con lazos de parentesco directos con el paciente, lo que sugiere que el cuidado sigue recayendo en mayor medida sobre las mujeres dentro de las familias (3). La influencia del nivel educativo también ha sido documentada en investigaciones como la de Kavga et al. (2021), quienes encontraron que los cuidadores con mayor nivel de escolaridad tienden a percibir menos carga, lo que podría explicarse por una mayor capacidad de acceso a información y recursos que faciliten su rol (2).

En cuanto a la percepción de sobrecarga, este estudio encontró que el 83.3 % de los cuidadores no percibe una sobrecarga significativa, mientras que un 11.1 % reporta sobrecarga intensa. Este hallazgo contrasta con estudios como el de Kavga et al. (2021), en el cual se encontró que la carga del cuidador se incrementa significativamente con el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del paciente. En este sentido, la menor proporción de sobrecarga intensa observada en este estudio podría explicarse por la presencia de redes de apoyo familiares o institucionales que disminuyen la percepción de carga. Sin embargo, al tratarse de un estudio descriptivo, no se evaluaron estos factores de manera específica, lo que sugiere la necesidad de investigaciones adicionales para explorar la influencia de estos elementos en la experiencia del cuidador (2).

Uno de los hallazgos más relevantes de este estudio es la afectación en la percepción de autoeficacia, ya que el 70.4 % de los cuidadores expresó sentir que podría brindar un mejor cuidado o que debería hacer más por su familiar. Este resultado es similar a lo reportado por Parappilly et al. (2020), quienes encontraron que los cuidadores experimentan una introspección tras el evento cerebrovascular

del paciente, lo que genera una sensación de responsabilidad aumentada que los motiva a mejorar sus hábitos, pero también puede generar sentimientos de insuficiencia y estrés (1). La falta de capacitación específica y la ausencia de orientación profesional en la rehabilitación del paciente pueden contribuir a esta percepción, lo que refuerza la importancia de intervenciones centradas en mejorar la preparación del cuidador a través de educación y seguimiento continuo.

En relación con las relaciones interpersonales, el 79.6 % de los cuidadores no reportó afectaciones significativas, aunque un 20.4 % sí experimentó impacto en este aspecto, principalmente en la forma de tensión o incomodidad social. Este hallazgo coincide con lo reportado en la adaptación transcultural de la escala RCAS por Cueli Arce et al. (2018), quienes encontraron que la percepción del cuidado está conformada tanto por aspectos positivos como negativos, en los cuales el aislamiento y la falta de reconocimiento del esfuerzo del cuidador pueden generar deterioro en sus relaciones sociales (4). En este sentido, estrategias que fomenten el apoyo emocional y la integración de los cuidadores en redes de apoyo podrían ayudar a mitigar este impacto. En términos de satisfacción, este estudio encontró que el 92.6 % de los cuidadores no percibe una afectación en este aspecto, lo que indica que, a pesar de los desafíos, la mayoría encuentra cierto grado de bienestar en su labor. Sin embargo, un 7.4 % reportó insatisfacción, asociada a la percepción de que su esfuerzo no es valorado por el paciente o su entorno. Este hallazgo es consistente con el estudio de Kavga et al. (2021), donde se reportó que los cuidadores con menor apoyo social perciben mayores niveles de carga emocional y menor satisfacción con su rol (2).

La utilidad de los hallazgos de este estudio radica en su contribución a la comprensión de la experiencia de los cuidadores primarios de pacientes con evento vascular cerebral, lo que permite identificar áreas de intervención para mejorar su calidad de vida. La identificación de la percepción de autoeficacia como un área de alta afectación sugiere la necesidad de programas de educación y capacitación dirigidos a los cuidadores para fortalecer sus habilidades y su confianza en el cuidado. Asimismo, el hallazgo de que un porcentaje significativo de cuidadores

experimenta algún grado de carga subjetiva, aislamiento o insatisfacción refuerza la importancia de desarrollar estrategias de apoyo psicológico y social que promuevan su bienestar emocional y reduzcan los efectos negativos de su labor.

8.1. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Entre las principales limitaciones de este estudio se encuentra su diseño observacional descriptivo, el cual impide establecer relaciones causales entre las variables estudiadas. Además, el uso de un muestreo no probabilístico limita la representatividad de los resultados, restringiendo su aplicación a otras poblaciones de cuidadores fuera de la UMF-11 del IMSS en Aguascalientes. Asimismo, la información obtenida se basa en cuestionarios autoadministrados, lo que puede generar sesgos de deseabilidad social y afectar la precisión de los datos.

Para futuros estudios, se recomienda realizar investigaciones longitudinales que permitan evaluar la evolución de la sobrecarga del cuidador a lo largo del tiempo y su relación con la progresión del estado de salud del paciente. También sería valioso incluir una muestra más amplia y diversa que permita analizar la influencia de factores sociodemográficos y contextuales en la experiencia del cuidador. Asimismo, se sugiere complementar el uso de cuestionarios con entrevistas cualitativas para obtener una comprensión más profunda de la percepción del cuidador y desarrollar estrategias de intervención más efectivas. Finalmente, la implementación de programas de apoyo, educación y seguimiento psicológico para los cuidadores primarios podría contribuir significativamente a mejorar su calidad de vida y optimizar el cuidado de los pacientes con evento vascular cerebral.

9. CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos reflejan el perfil de los cuidadores primarios de pacientes con evento vascular cerebral, evidenciando que la mayoría se encuentra en el rango de edad de 46 a 60 años, con predominio del género femenino y un nivel educativo mayormente de secundaria. La relación más frecuente entre el cuidador y el paciente es la filial, seguida por la de hermanos y esposos, con un estado civil predominantemente casado. La mayoría de los cuidadores trabaja, principalmente en actividades de comercio y servicios, mientras que un porcentaje menor desempeña labores burocráticas o empresariales. En términos familiares, más de la mitad tiene entre dos y cuatro hijos, lo que podría influir en la distribución de su tiempo y responsabilidades. En cuanto al impacto en el cuidador, los hallazgos muestran que el 75.9 % de los participantes no presenta afectación en su rol, aunque un 24.1 % sí percibe impacto, reflejado en sentimientos de estrés, preocupación por el futuro del paciente y dificultades en la conciliación con otras responsabilidades. Si bien la mayoría no reporta alteraciones en su salud ni en su vida social, un porcentaje menor experimenta restricciones en su privacidad y carga económica adicional. De igual forma, la percepción de pérdida de control sobre la vida y el deseo de delegar el cuidado a otra persona aparecen con baja frecuencia.

En el ámbito de las relaciones interpersonales, el 79.6 % de los cuidadores no reporta afectaciones significativas, aunque un 20.4 % sí experimenta impacto en este aspecto. La mayoría no percibe que su familiar solicite más ayuda de la necesaria ni se siente avergonzada por su comportamiento, aunque en menor medida se presentan sentimientos de tensión o incomodidad en interacciones sociales. La percepción de dependencia del paciente varía entre los participantes, y solo un pequeño grupo refiere que su familiar espera ser cuidado únicamente por él o ella. La autoeficacia es un aspecto en el que los cuidadores muestran mayor afectación, ya que el 70.4 % percibe que su desempeño podría mejorar o que debería hacer más por su familiar, mientras que el 29.6 % no reporta dificultades en este sentido. Aun así, la mayoría de los cuidadores no considera de manera

recurrente que su labor es insuficiente o que carece de habilidades para el cuidado, aunque un pequeño grupo expresa inseguridad sobre su desempeño.

En términos de competencia, el 57.4 % de los cuidadores no percibe afectación, mientras que el 42.6 % sí reporta dificultades en esta dimensión. La culpabilidad es un factor recurrente, con un porcentaje importante de cuidadores sintiendo que podrían hacer más por su familiar o mejorar su desempeño. No obstante, un grupo menor se muestra en desacuerdo con estas afirmaciones, indicando que confían en su capacidad para cuidar. El análisis de la carga subjetiva revela que el 81.5 % de los cuidadores no reporta una afectación significativa en esta dimensión, aunque el 18.5 % sí experimenta algún grado de sobrecarga. La mayoría menciona que su salud, tiempo personal y vida social han sido impactados, con altos niveles de aislamiento y percepción de pérdida de control sobre la vida. También se presentan dificultades para disfrutar de la intimidad y el espacio en el hogar, así como una sensación de estar atados al cuidado. Un porcentaje menor indica que nada de lo que haga parece satisfacer a su familiar o que tiene dudas sobre cómo actuar en determinadas situaciones.

En términos de satisfacción, los resultados muestran que el 92.6 % de los cuidadores no percibe afectaciones, mientras que el 7.4 % sí experimenta algún impacto en esta dimensión. La mayoría de los cuidadores no reporta disfrutar plenamente de su tiempo con el paciente ni sentir que la responsabilidad fortalece su autoestima, aunque algunos mencionan recibir satisfacción cuando el familiar muestra gratitud o aprecio. Sin embargo, una parte significativa de los participantes no considera que su vida tenga más sentido a partir del cuidado, ni que esta labor los haga sentir más cercanos al paciente. Finalmente, la evaluación global de la sobrecarga revela que el 83.3 % de los cuidadores no presenta indicios de sobrecarga, mientras que un 5.6 % reporta una sobrecarga leve y un 11.1 % experimenta una sobrecarga intensa. Estos resultados sugieren que, si bien la mayoría de los cuidadores no percibe una afectación significativa en su calidad de vida, una proporción considerable sí enfrenta desafíos relacionados con el estrés, la autoeficacia y la carga emocional del cuidado.

10. GLOSARIO

- **Accidente Cerebrovascular (ACV) / Evento Vascular Cerebral (EVC):** Condición médica caracterizada por la interrupción del flujo sanguíneo al cerebro, lo que puede causar daño neurológico y discapacidad en distintos grados.
- **Autoeficacia:** Creencia de una persona sobre su capacidad para realizar acciones específicas con éxito, en este caso, la percepción del cuidador sobre su competencia para atender al paciente.
- **Carga del cuidador:** Nivel de estrés físico, emocional y social experimentado por una persona que brinda cuidado continuo a un paciente dependiente.
- **Carga subjetiva:** Percepción personal del cuidador sobre el impacto emocional y psicológico que conlleva la responsabilidad del cuidado.
- **Competencia del cuidador:** Capacidad percibida del cuidador para afrontar las exigencias del cuidado de su familiar, incluyendo la toma de decisiones y la aplicación de habilidades de atención.
- **Cuidador informal:** Persona, generalmente un familiar, que asume la responsabilidad de cuidar a un paciente dependiente sin recibir remuneración económica y sin contar con formación profesional en salud.
- **Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit:** Instrumento de evaluación diseñado para medir la percepción de sobrecarga en los cuidadores de personas dependientes.
- **Escala Revisada de Evaluación de la Percepción del Cuidador (RCAS):** Herramienta que mide la carga subjetiva, la satisfacción y la competencia del cuidador en relación con su labor.
- **Impacto del cuidado:** Grado en el que la labor del cuidador afecta su calidad de vida, sus relaciones personales y su bienestar emocional.

- **Muestreo no probabilístico:** Método de selección de participantes en un estudio donde no todos los individuos tienen la misma probabilidad de ser elegidos, lo que limita la representatividad de la muestra.
- **Percepción del cuidador:** Interpretación subjetiva que tiene el cuidador sobre su experiencia en la atención del paciente, incluyendo aspectos emocionales, físicos y sociales.
- **Prevención secundaria:** Estrategias y tratamientos dirigidos a evitar la progresión o recurrencia de una enfermedad después de un evento inicial, en este caso, un accidente cerebrovascular.
- **Red de apoyo:** Conjunto de familiares, amigos o instituciones que proporcionan asistencia emocional, física o económica al cuidador y al paciente.
- **Rehabilitación post-EVC:** Conjunto de intervenciones terapéuticas destinadas a mejorar la funcionalidad y calidad de vida de los pacientes que han sufrido un evento vascular cerebral.
- **Satisfacción del cuidado:** Sentimiento de gratificación o bienestar experimentado por el cuidador en relación con su labor de asistencia al paciente.
- **Unidad de Medicina Familiar (UMF):** Establecimiento del IMSS dedicado a la atención primaria en salud, donde se realizan consultas médicas generales y de especialidad básica.
- **Vulnerabilidad del cuidador:** Condición en la que el cuidador experimenta un alto riesgo de deterioro físico, emocional o económico debido a las exigencias de su labor.

11. BIBLIOGRAFIA

1. Parappilly BP, Mortenson WB, Field TS, Eng JJ. Exploring perceptions of stroke survivors and caregivers about secondary prevention: a longitudinal qualitative study. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2020 Jul 2 [cited 2025 Mar 20];42(14):2020–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30669873/>
2. Kavga A, Kalemikerakis I, Faros A, Milaka M, Tsekoura D, Skoulatou M, et al. The effects of patients' and caregivers' characteristics on the burden of families caring for stroke survivors. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(14).
3. María del Rosario Sacre González D, Marlene Aurora Velázquez Valdés D, Miladys Castillo Ordaz D, Lisbeth Pastrana Trujillo Nivaldo Trujillo Morejón D. Caracterización de los cuidadores de adultos mayores hemipléjicos a causa de enfermedad cerebrovascular. *MEDISAN*. 2017;21(8).
4. Cueli Arce M, Rosa Alconero Camarero A, Santibáñez Margüello M, Ramón Barrada González J, Gómez Oti M, Sarabia Cobo CM. Traducción y adaptación transcultural de la Escala revisada de evaluación de la percepción de los cuidadores familiares [Revised Caragiven Apraissi Scale (RCAS)] en la población española. *Nuberos Científica*. 2018;3(23).
5. Lazarus Richard, Valdéz Manual, Folkman Susan. Estrés y procesos cognitivos. Martínez Roca. 1984.
6. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *Journals of Gerontology*. 1989;44(3).
7. Lawton MP, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journals of Gerontology*. 1991;46(4).

8. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? In: Gerontologist. 1997.
9. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. Int J Geriatr Psychiatry. 2002;17(2).
10. Scott LD. The effect of inotropic infusions on health-related quality of life for heart failure patients and their caregivers. Effect of Inotropic Infusions on Health-related Quality of Life for Heart Failure Patients & Their Caregivers. 1999.
11. LD S. The effect of inotropic infusions on health-related quality of life for heart failure patients and their caregivers. Effect of Inotropic Infusions on Health-related Quality of Life for Heart Failure Patients & Their Caregivers. 1999;
12. Theng B, Tran JT, Serag H, Raji M, Tzeng HM, Shih M, et al. Understanding Caregiver Challenges: A Comprehensive Exploration of Available Resources to Alleviate Caregiving Burdens. Cureus. 2023;
13. Nolan M, Philp I. COPE: towards a comprehensive assessment of caregiver need. Br J Nurs. 1999;8(20).
14. Schulz R, Beach SR, Matthews JT, Courtney K, De Vito Dabbs A, Mecca LP. Caregivers' Willingness to Pay for Technologies to Support Caregiving. Gerontologist. 2016;56(5).
15. Organización Panamericana de la Salud. Financiamiento de los cuidados a largo plazo: enseñanzas para los entornos de ingresos bajos y medianos: Serie de sinopsis. Ginebra, Suiza; 2023.
16. McKee KJ, Philp I, Lamura G, Prouskas C, Oberg B, Krevers B, et al. The COPE index - A first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. Aging Ment Health. 2003;7(1).

17. Nemcikova M, Katreniakova Z, Nagyova I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Front Public Health*. 2023;11.
18. Leung DYP, Chan HYL, Chiu PKC, Lo RSK, Lee LLY. Source of social support and caregiving self-efficacy on caregiver burden and patient's quality of life: A path analysis on patients with palliative care needs and their caregivers. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(15).
19. Balducci C, Mnich E, McKee KJ, Lamura G, Beckmann A, Krevers B, et al. Negative impact and positive value in caregiving: Validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *Gerontologist*. 2008;48(3).
20. Montgomery RJV, Borgatta EF. The Effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist*. 1989;29(4).
21. Bidenko K, Bohnet-Joschko S. Supporting family care: a scoping app review. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2022;22(1).
22. Wawrziczny E, Nandrino JL. Considering management behaviours to identify vulnerable caregivers of persons with dementia. *Psychogeriatrics*. 2023;23(4).
23. Magid KH, Solorzano N, Manheim C, Haverhals LM, Levy C. Social Support and Stressors among VA Medical Foster Home Caregivers. *J Aging Soc Policy*. 2022;34(5).
24. Imamura T, Washio M. Burden and health among japanese family caregivers of the frail elderly in an aging society. *International Medical Journal*. 2021;28(2).
25. Znaidi F, Ellouze S, Ghachem R. Anxiety and depression in natural caregivers of patients with schizophrenia. *European Psychiatry*. 2023;66(S1).
26. Lorca-Cabrera J, Grau C, Martí-Arques R, Raigal-Aran L, Falcó-Pegueroles A, Albacar-Riobóo N. Effectiveness of health web-based and mobile app-

based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review. Vol. 134, International Journal of Medical Informatics. 2020.

27. Kumar M, Madeghe B, Osok-Waudu J, Wambua GN, Amugune BK. Shifting parental roles, caregiving practices and the face of child development in low resource informal settlements of Nairobi: experiences of community health workers and school teachers. Ann Gen Psychiatry. 2018;17(1).



12. ANEXOS

ANEXO A. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

 INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)	
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN	
Nombre del estudio:	PERCEPCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON EVENTO VASCULAR CEREBRAL EN LA UNIDAD MEDICINA FAMILIAR NO. 11(UMF-11) DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD AGUASCALIENTES.
Lugar y fecha:	FEBRERO 2024 Aguascalientes, Ags.
Número de registro:	En trámite
Justificación y objetivo del estudio:	Justificación: En los últimos tiempos los avances científicos en medicina han aumentado la expectativa de vida al controlar enfermedades que antes conducían a una muerte inminente; tal es el caso del paciente con ICTUS que cuenta con discapacidad tanto física como mental requiriendo personas que brinden cuidado y atención, a estas personas se les llama "cuidador". El cuidador informal se define a partir de dos características: 1) "no es remunerado" lo cual hace parecer como un tipo de cuidado "no válido" y 2) se desarrolla en el ámbito de las relaciones familiares. El cuidador debe hacer frente a las demandas del cuidado y a su vez asumir el rol familiar que siempre llevó a cabo antes de la enfermedad de su paciente. A partir de las demandas propias del rol puede presentar síntomas físicos, psicológicos, conductuales y sociales que ocasionan carga, como consecuencia de esto disminuye la calidad de la atención hacia el enfermo y sus relaciones sociales, familiares y conyugales. Objetivo: Medir la percepción del cuidador primario en la atención de pacientes con Evento Vascular Cerebral en la Unidad Medicina Familiar No. 11(UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes.
Procedimiento:	Se me ha explicado y he comprendido la estructura de dos instrumentos a utilizar, que consiste en dos cuestionarios el primero de 22 ítems sobre la carga del cuidador de Zarit, los cuales se dan en escala tipo Likert de 5 opciones que consta de 3 factores 1) impacto del cuidado, 2) relación interpersonal y 3) expectativas de autoeficacia, y el segundo cuestionario de 25 ítems Escala revisada de Evaluación de la Percepción de los Cuidadores Familiares (RCAS), los cuales se dan en escala tipo Likert de 5 opciones, y consta de 3 factores 1) Carga subjetiva 2) Satisfacción y 3) Competencia. Donde se aplicará en un ambiente tranquilo, evitando conglomeraciones para tratar que las respuestas sean sesgadas, previa firma del consentimiento informado, posteriormente se le indicará que las respuestas estarán en anonimato y que se utilizará para conocer la carga y la percepción del cuidador.
Posibles riesgos y molestias:	Riesgos mínimos: 1. uso de un par de minutos para contestar los 47 reactivos, 2. diferencias de comprensión e interpretación de los reactivos, 3. Falta de personalización y por lo tanto abandonar el contestar el cuestionario. Riesgos máximos: 1. Falta de sinceridad, 2. Falta de respuestas concienzudas 3. Sentimientos y significados que no se transmiten de forma correcta, labilidad emocional para ello se tiene contemplado a recurrir con personal capacitado (psicóloga) para dar apoyo y evitar una crisis.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Un posible beneficio es que mi participación en este estudio proporcione información sobre la percepción y la carga del cuidador en pacientes con evento vascular cerebral. Si bien los beneficios directos para usted pudieran no existir, los resultados del presente estudio contribuirán al avance del conocimiento de la sobrecarga y percepción del cuidador, y así posteriormente realizar futuros programas de prevención, etc.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Los resultados es conocer como es la sobrecarga y la percepción de los cuidadores de pacientes con evento vascular cerebral de la UMF-11 IMSS Ags. En caso de existir esta situación, podremos ofrecer ayuda inmediata para evitar mala práctica médica, trastorno ansioso depresivo e inclusive autolisis, además de este modo se promueve el desarrollo en la investigación respecto a este fenómeno en nuestro país y la promoción de la salud e integridad de los profesionales de la salud.
Participación o retiro:	En caso de no querer continuar con la entrevista me puedo retirar en el momento que lo desee ya que este es un estudio voluntario.
Privacidad y confidencialidad:	Los datos que otorgue durante la investigación serán confidenciales y no se identificarán públicamente ya que será manejado de manera anónima. No se dará a conocer mi identidad, la cual siempre será protegida.
En caso de colección de material biológico (si aplica)	☐ No autorizo que se tome la muestra ☐ Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio ☐ Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica)	Beneficio al término del estudio:
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	Investigador principal Dra. Sarahi Estrella Maldonado Paredes, MATRICULA: 99012553 ADSCRIPCIÓN: Unidad de Medicina Familiar No. 11 con LUGAR DE TRABAJO: Unidad de Medicina Familiar No. 11 DOMICILIO: Mariano Hidalgo en Número colonia Modelos 1, Aguascalientes, CP 20260, TELÉFONO: 449 9 77 42 72, CORREO: joaquin15@hotmail.com
Investigador asociado:	Dra. Joaquín de Jesús Esparza Gaudin, MATRICULA 99014469, Residente de Medicina Familiar, ADSCRIPCIÓN: HGZ-1, LUGAR DE TRABAJO: Unidad de Medicina Familiar No. 11, DOMICILIO: Mariano Hidalgo sin Número colonia Modelos 1, Aguascalientes, CP 20260, TELÉFONO: 449 9 77 42 72, CORREO: joaquinadg@yahoo.com.mx
Colaboradores:	
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21330. Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx	
Nombre y firma del sujeto Testigo 1	Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento Testigo 2 Nombre, dirección, relación y firma
Nombre, dirección, relación y firma	
Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio. *En caso de contar con patrocinador externo, el protocolo deberá ser evaluado por la Comisión Nacional de Investigación Científica Clave: 2810-009-013	

ANEXO B. OPERACIONALIZACIÓN

CONCEPTO	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	VARIABLES	INDICADOR	ÍTEM	ESCALA	TIPO VARIABLE	DE
1. Perfil socio-demográfico	Conjunto de rasgos particulares y del contexto familiar y económico que caracteriza al grupo social al que pertenece cada individuo.	Características demográficas. Es el estudio interdisciplinario de las poblaciones humanas.	Edad Tiempo de existencia desde el nacimiento medido en años.	Número de años cumplidos	1. ¿Cuántos años tiene?	Cuantitativa discreta 1. 15-30 2. 31-45 3. 46-60 4. 66 y mas	Variable Interviniente	
			Genero Hace referencia a las expectativas de índole cultural respecto de los roles y comportamientos de hombres y mujeres.	fenotipo		Cualitativa nominal dicotómica 1. masculino 2. femenino	Variable Independiente	
		Características sociales. Estudio de las relaciones definidas entre los individuos que lo componen.	Nivel educativo Grados que el individuo ha aprobado en un establecimiento educativo reconocido legalmente.	Años cumplidos de educación formal	1. ¿Hasta qué grado educativo curso?	Cualitativa nominal 1. Analfabeta 2. Primaria incompleta 3. Primaria completa 4. Bachillerato/equivalente 5. profesionales	Variable Independiente	
			Parentesco Relación que existe entre las personas unidas por un vínculo de sangre.	Grados.	1. ¿Qué tipo de parentesco tiene con su familia?	Cualitativa nominal 1. primer grado 1.1 padre-madre 1.2 esposo-esposa 1.3 hermano-hermana 1.4 hijo-hija 2. segundo grado 2.1 otros	Variable Interviniente	
			Estado civil Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia,		1. ¿Cuál es su estado civil?	Cualitativa nominal 1. Soltero 2. Casado 3. Unión libre 4. Viudo	Variable Independiente	

			provenientes del matrimonio o parentesco.			5. Separado/divorciado	
		Características económicas	Trabaja	Rol social establecido	1. ¿Usted trabaja?	Cualitativa nominal dicotómica	Variable Interviniente
		Estudia el comportamiento humano en relación con sus necesidades				1. Si 2. no	
			Actividad laboral	Tipo de ocupación según sectores	1. ¿Cuál es su actividad laboral?	Cualitativa nominal	Variable Interviniente
			Es el ejercicio de funciones en un contexto de trabajo determinado.			1. Servicios 2. Comercio 3. Burocracia 4. Empresarial 5. Agricultura y ganadería 6. Otros	
CONCEPTO	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	CONCEPTO DE DIMENSION	ÍTEM	ESCALA	INTERPRETACIÓN	
ESCALA SOBRE-CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT	Es un instrumento de autoinforme que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona.	Tres factores: 1) Impacto del cuidado. Reactivos 2,3,10,11 y 12	Hace referencia a cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador	2. Insuficiente tiempo propio 3. Agobio por compatibilizar responsabilidades 10. Deterioro de la salud 11. Falta de intimidad 12. Vida social afectada negativamente	1= nunca 2= rara vez 3= algunas veces 4= bastantes veces 5= siempre.	Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. <46 no hay sobrecarga 47-55 hay «sobrecarga leve»	

		2) Relación interpersonal. Reactivos 5, 6, 9, 13 y 19. 5, 6, 9, 13 y 19.	Se refiere a las emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida: agobio, vergüenza, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar y su cuidado.	5. Se siente enfadado cerca de la persona a la que cuida 6. Vida familiar afectada negativamente 9. Se siente tenso cerca de la persona a la que cuida 13. Distanciamiento de las amistades 19. Se siente indeciso sobre la persona a la que cuida	1= nunca 2= rara vez 3= algunas veces 4= bastantes veces 5=siempre.	>56 implica una «sobrecarga intensa».
		3) Expectativas de autoeficacia. Reactivos 20 y 21	Reflejan las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar.	20. Debería hacer más por la persona a la que cuida 21. Podría cuidar mejor a la persona a la que cuida	1=nunca, 2=rara vez, 3=algunas veces, 4=bastantes veces y 5=siempre.	
ESCALA REVISADA DE VALORACIÓN DEL CUIDADO (RCAS)	Es una herramienta de evaluación de las percepciones positivas y negativas de los cuidadores familiares con la finalidad de determinar los factores asociados a las percepciones positivas y negativas	1) Carga subjetiva Reactivos 1B, 1C, 2B, 2C, 2D, 2J, 2K, 2M, 2N, 2O, 2P, 2Q, 2R, 2S, 2T.	Se refiere a las percepciones subjetivas del cuidador familiar sobre la preocupación, la ansiedad, la frustración, la tristeza y la fatiga.	1B) Tengo tiempo para atender a la mayoría de las cosas que tengo que hacer a pesar del tiempo que me lleva cuidar de mi familiar. 1C) Cuidar de mi familiar hace que me sienta atado.	5= Muy de acuerdo 4= Algo de acuerdo 3= Ni de acuerdo ni en desacuerdo 2= Algo en desacuerdo 1= Muy en desacuerdo	Puntuación de cada dimensión suma de los ítems: A mayor puntuación en Carga subjetiva y Competencia mayor problema. A mayor puntuación en Satisfacción menor problema. Carga Subjetiva (rango 15-75 puntos): (1B, 1C, 2B, 2C, 2D, 2J, 2K, 2M, 2N, 2O, 2P, 2Q, 2R, 2S, 2T).

	del cuidador familiar.					
		Reactivos 2B, 2C, 2D, 2J, 2K, 2M, 2N, 2O, 2P, 2Q, 2R, 2S, 2T		2B) ¿Su familiar le exige demasiado? 2C) ¿Nada de lo que usted haga por su familiar parece agradarle? 2D) ¿Tiene dudas sobre qué hacer con su familiar? 2J) ¿Su salud se ha resentido por cuidar de su familiar? 2K) ¿Debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para sí mismo/a? 2M) ¿Su vida social se ha visto perjudicada por cuidar de su familiar? 2N) ¿Está muy cansado/a por cuidar de su familiar? 2O) ¿No será capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo? 2B, 2C, 2D, 2J, 2P) ¿Está aislado/a y solo/a por cuidar de su familiar? 2Q) ¿Ha perdido el control de su vida por cuidar de su familiar? 2R) ¿Cuidar de su familiar no le permite disfrutar de la intimidad que le gustaría tener? 2S) ¿Le incomoda cuando vienen amigos de visita a su casa debido a la presencia de su familiar? 2T) ¿Cuidar de su familiar ha afectado al uso del espacio de su casa?	5=Casi siempre 4=Con bastante frecuencia 3=A veces 2=Rara vez 1=Nunca	
		3. Satisfacción Reactivos	Es una situación estable que produce placer, afirmación o alegría en la persona que cuida.	1D) ¿Cuidar de mi familia me proporciona una cierta satisfacción?	5= Muy de acuerdo 4= Algo de acuerdo 3= Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Satisfacción (rango 7-35 puntos): (1D, 2A, 2G, 2H, 2I, 2L, 2Ñ). Competencia (rango 3-15 puntos): (1A, 2E, 2F).

		1D, 2A, 2G, 2H, 2I, 2L, 2Ñ.			2= Algo en desacuerdo 1= Muy en desacuerdo
		Reactivos 2A, 2G, 2H, 2I, 2L, 2Ñ.		2A) ¿Ayudar a su familiar hace que usted se sienta más cercana/o a (él/ella)? 2G) ¿Realmente disfruta estando con su familiar? 2H) ¿Que ser el responsable de tu familiar refuerza tu autoestima? 2I) ¿A usted le agrada que su familiar le muestre satisfacción con algún pequeño detalle? 2L) ¿Su familiar realmente aprecia lo que hace por (él/ella)? 2Ñ) ¿Su vida tiene más sentido desde que cuidas de su familiar?	5= Casi siempre 4= Con bastante frecuencia 3=A veces 2=Rara vez 1=Nunca
		4. Competencia Reactivos 1A, 2E, 2F	Capacidad del cuidador para hacer frente a los problemas que puedan surgir como consecuencia del cuidado	1A) ¿Me siento culpable por no hacer lo suficiente por mi familiar?.	5= muy de acuerdo 4= algo de acuerdo 3= ni de acuerdo ni en desacuerdo 2=algo en desacuerdo 1= muy en desacuerdo
		Reactivos 2E, 2F		2E) ¿Debería hacer más cosas por su familiar? 2F) ¿Podría cuidar mejor a su familiar?	5= Casi siempre 4= Con bastante frecuencia 3=A veces 2=Rara vez 1=Nunca

ANEXO C. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DE INVESTIGACION

Actividades		2022										2023										2024			
		M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F
Planeación del estudio																									
Investigación Bibliográfica																									
Elaboración del producto																									
Revisión del producto																									
Subir protocolo de investigación a plataforma SIRELCIS																									
Recolección de información																									
Procedimiento y análisis de la información																									
Redacción de síntesis ejecutiva																									
Redacción del artículo científico																									
Presentación de resultados																									
Definición de los resultados																									

ANEXO D. CARTA DE NO INCONVENIENTE



GOBIERNO DE
MÉXICO



Órgano de Operación Administrativa Desconcentrada
Aguascalientes
Unidad de Medicina Familiar No 11
Coordinación Clínica de Educación e Investigación en salud

Aguascalientes Ags. 14/02/2024

Dr. Carlos Armando Sánchez Navarro
Comité local de investigación en salud 101
Delegación Aguascalientes

Presenta:

ASUNTO: CARTA DE NO INCONVENIENTE

Por este conducto manifiesto que **NO TENGO INCONVENIENTE** para que la **Dra. Sarahí Estrella Maldonado Paredes**, Investigadora principal y el **Dr. Joaquín de Jesús Esparza Gaucín** Residente del Tercer año de Medicina Familiar, realice el proyecto con el nombre: **"PERCEPCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON EVENTO VASCULAR CEREBRAL EN LA UNIDAD MEDICINA FAMILIAR NO. 11 (UMF-11) DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD AGUASCALIENTES."**

En espera del valioso apoyo que usted siempre nos brinda. Le reitero la seguridad de mi atenta consideración.

ATENTAMENTE

Dra. Argelia Anahí Reyes de Luna
Directora de la Unidad de Medicina Familiar No. 11

Av. Mariano Hidalgo 510, Morelos, Desarrollo Especial Centro de Morelos, 20295 Aguascalientes, Ags.



2024
Felipe Carrillo
PUERTO

ANEXO E. MANUAL OPERACIONAL

ESCALA REVISADA DE EVALUACION DE LA PERCEPCION DE CUIDADORES (RCAS)

Instrucciones: Este cuestionario tiene oraciones acerca de su estilo de vida o hábitos personales. Por favor, responda a cada oración lo más exacto posible y trate de no pasar por alto ninguna oración.

Sección 1. Expresar algunos sentimientos que tal vez experimente al cuidar de su familiar.

Se le indicó al entrevistado las opciones que tenía para contestar, para esto se les presentó hojas con la escala de Likert, con las siguientes opciones:

5= totalmente de acuerdo, 4 = algo de acuerdo, 3 = ni de acuerdo ni en desacuerdo, 2 = algo en desacuerdo o 1 = muy en desacuerdo.

Las respuestas del entrevistado fueron marcadas con una **X**, cada pregunta se codificó de acuerdo con la asignación del investigador del proyecto, de la siguiente manera:

1. Muy en desacuerdo.
2. Algo en desacuerdo
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
4. Algo de acuerdo
5. Totalmente de acuerdo

Sección 2. Expresar algunos sentimientos que pueda tener al cuidar de su familiar.

Se le indicó al entrevistado las opciones que tenía para contestar, para esto se les presentó hojas con la escala de Likert, con las siguientes opciones:

1= nunca, 2= rara vez, 3= a veces, 4= con bastante frecuencia o 5= casi siempre.

Las respuestas del entrevistado fueron marcadas con una **X**, cada pregunta se codificó de acuerdo con la asignación del investigador del proyecto, de la siguiente manera:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia

5. Casi siempre.

Se califica como:

1. Carga Subjetiva (rango 15-75 puntos): (1B, 1C, 2B, 2C, 2D, 2J, 2K, 2M, 2N, 2O, 2P, 2Q, 2R, 2S, 2T).
2. Satisfacción (rango 7-35 puntos): (1D, 2A, 2G, 2H, 2I, 2L, 2Ñ).
3. Competencia (rango 3-15 puntos): (1A, 2E, 2F).

A) CARGA SUBJETIVA

Para la evaluación de la dimensión de carga subjetiva, al cuidador primario del paciente con evento vascular cerebral de la UMF-11, IMSS delegación Aguascalientes, se le realizaron las siguientes preguntas, las cuales en esta dimensión abarca los siguientes 15 ítems: 1B, 1C, 2B, 2C, 2D, 2J, 2K, 2M, 2N, 2O, 2P, 2Q, 2R, 2S, 2T, con un rango de puntaje mínimo de 15 y un máximo de 75.

Explicación

1 B) Tengo tiempo para atender a la mayoría de las cosas que tengo que hacer a pesar del tiempo que me lleva cuidar de mi familiar.

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador se siente con tiempo suficiente para realizar la mayoría de sus necesidades además de cuidar a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Muy en desacuerdo.
2. Algo en desacuerdo
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
4. Algo de acuerdo
5. Totalmente de acuerdo

1 C) Cuidar de mi familiar hace que me sienta atado.

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario al cuidar a su familiar lo hace sentir que no puede realizar alguna otra actividad.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Muy en desacuerdo.
2. Algo en desacuerdo
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
4. Algo de acuerdo
5. Totalmente de acuerdo

2 B) ¿Su familiar le exige demasiado?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que el familiar que cuida le pide muchas cosas.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

2 C) ¿Nada de lo que haga por su familiar parece agradarle?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador a pesar de brindar todos sus cuidados al familiar, el cuidador no se siente que lo que hace sea suficiente para el familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces

4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 D) ¿Duda sobre qué hacer con su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario no está seguro de que debe hacer al brindar atención y cuidados a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 J) ¿Su salud se ha resentido por cuidar de su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que por realizar cuidados de su familiar su salud se ha visto afectada.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia

5. Casi siempre

Explicación

2 K) ¿Debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para sí mismo/a?

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que el tiempo que esta con su familiar no le permite realizar actividades propias o tener tiempo para realizar cosas personales.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 M) ¿Su vida social se ha visto perjudicada por cuidar de su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que al cuidar a su familiar le ha afectado en las actividades sociales que antes o normalmente realizaba, como reuniones, visitas.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

Explicación

2 N) ¿Está muy cansado/a por cuidar de su familiar?

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario se siente muy cansado o agotado al realizar los cuidados de su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

Explicación

2 O) ¿No será capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario se siente con poca capacidad de seguir atendiendo a su familiar por un tiempo más prolongado.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 P) ¿Está aislado/a y solo/a por cuidar de su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario se siente que al cuidar de su familiar está abandonado o sin otro apoyo ni acompañamiento.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 Q) ¿Ha perdido el control de su vida por cuidar de su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario se siente que al cuidar de su familiar no tiene control de las cosas que hace en su vida.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 R) ¿Cuidar de su familiar no le permite disfrutar de la intimidad que le gustaría tener?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que al cuidar de su familiar no logra tener suficiente privacidad como quisiera estar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.

2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 S) ¿Le incomoda cuando vienen amigos de visita a su casa debido a la presencia de su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que al cuidar de su familiar lo hace sentir incomodo cuando llegan visitas a su domicilio.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 T) ¿Cuidar de su familiar ha afectado al uso del espacio de su casa?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que al cuidar de su familiar no puede usar todo el espacio de su casa como anteriormente lo hacía.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca.
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia

5. Casi siempre

B) SATISFACCIÓN:

Para evaluar al cuidador primario del paciente con evento vascular cerebral de la UMF-11, IMSS delegación Aguascalientes, en la dimensión de satisfacción, se realizan 7 preguntas con los siguientes ítems: 1D, 2A, 2G, 2H, 2I, 2L, 2Ñ, con un rango de puntaje mínimo de 7 y un máximo de 35.

1 D) Cuidar de mi familiar me proporciona una cierta satisfacción.

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador se siente satisfecho o contento de poder cuidar de su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Muy en desacuerdo.
2. Algo en desacuerdo
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
4. Algo de acuerdo
5. Totalmente de acuerdo

2 A) ¿Ayudar a su familiar hace que se sienta más cercana/o a (el/ella)?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que al cuidar a su familiar lo hace sentir estar más unido o con más facilidad de tener comunicación con su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 G) ¿Realmente disfruta estando con su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador se siente alegre o contento de estar con el familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 H) ¿Que ser el responsable de tu familiar refuerza tu autoestima?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que al cuidar a su familiar le da la percepción de estar bien y mejora su estado de ánimo.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 I) ¿Le agrada que su familiar le muestre satisfacción con algún pequeño detalle?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente alegría que su familiar le demuestre sentirse contento con cualquier demostración de afecto.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 L) ¿Su familiar realmente aprecia lo que hace por (el/ella)?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que su familiar toma en cuenta lo que hace por brindarle cuidado y atenciones.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 Ñ) ¿Su vida tiene más sentido desde que cuida de su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que cuidar a su familiar le da un propósito que le da importancia a su vida.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

C) COMPETENCIA:

Para evaluar al cuidador primario del paciente con evento vascular cerebral de la UMF-11, IMSS delegación Aguascalientes, en la dimensión de competencia, se realizan 3 preguntas con los siguientes ítems: 1A, 2E, 2F, con un rango de puntaje mínimo de 3 y un máximo de 15.

1 A) Haga lo que haga, de alguna manera, me siento culpable por no hacer lo suficiente por mi familiar.

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador se siente culpable de no hacer todo lo que es posible, aunque haya hecho todo lo que él puede hacer para brindar atención y cuidado a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Muy en desacuerdo.
2. Algo en desacuerdo
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
4. Algo de acuerdo
5. Totalmente de acuerdo

2 E) ¿Debería hacer más cosas por su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que a pesar de lo que hace por cuidar y brindar atención a su familiar, debería de esforzarse más en brindar esa atención y cuidado a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre

2 F) ¿Podría cuidar mejor a su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que, al cuidar a su familiar, el cuidador siente que pudiera aumentar y brindar mejores cuidados y atenciones a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

TITULO: CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT:

Instrucciones: Este cuestionario consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los cuidadores primarios de pacientes con evento vascular cerebral en

la Unidad de Medicina Familiar Número 11 (UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes, acerca de su estilo de vida o hábitos personales que estén presentes.

Se distribuyen en tres factores:

- 1) Impacto del cuidado que consta de los ítems 2,3,7,8,10,11,12,14,16,17,18,19,22 2) Relación interpersonal, que consta de los ítems 1,4,5,6,9,13 y
- 3) Expectativas de autoeficacia, que consta de los ítems 15, 20 y 21

Se le indico al entrevistado las opciones que tenía para contestar, para esto se le presentó hojas con la escala de Likert, con las siguientes opciones: 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre). (7)

Las respuestas del entrevistado fueron marcadas con una **X**, cada pregunta se codifico de acuerdo con la asignación del investigador del proyecto, de la siguiente manera:

1. Nunca
2. Rara vez
3. Algunas veces
4. Bastantes veces
5. Casi siempre.

La puntuación total corresponde a la suma de todos los ítems, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global posible oscila entre 22 y 110. Donde los puntajes de corte considerados son: entre 22 y 46 ausencia de sobrecarga; entre 47 y 55 sobrecarga leve; y entre 56 y 110 sobrecarga intensa (6).

Por favor, responda a cada oración lo más exacto posible y trate de no pasar por alto ninguna oración.

A) IMPACTO DEL CUIDADO

Para la evaluación de la dimensión de impacto del cuidado, al cuidador primario del paciente con evento vascular cerebral de la UMF-11, IMSS delegación Aguascalientes, se le realizaron las siguientes preguntas, que abarcan los siguientes 15 ítems: 2,3,7,8,10,11,12,14,16,17,18,19,22 con un rango de puntaje mínimo de 13 y un máximo de 65.

2 ¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que por el tiempo que esta con su familiar no tiene el tiempo adecuado que el quisiera tener para sus actividades.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. Algunas veces
4. Bastantes veces
5. Casi siempre

3 ¿Se siente estresado/a por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que al cuidar a su familiar lo hace sentir con presión porque tiene que estar atento en las necesidades que tiene su familia o en su trabajo.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca

2. Rara vez
3. Algunas veces
4. Bastantes veces
5. Casi siempre

7 ¿Está preocupado/a por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente nerviosismo o ansiedad por lo a que su familiar le pueda pasar en un tiempo después.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

8 ¿Siente que su familiar depende de usted?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que su familiar necesita que le ayude en todas sus necesidades porque el familiar no puede realizarlas.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

10 ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que por cuidar de su familiar le ha ocasionado disminución o baja en su salud.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

11 ¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que no puede realizar actividades particulares sin que le afecte el estar cuidando a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

12 ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su vida social?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que al cuidar a su familiar esto no le permite seguir haciendo actividades sociales como reuniones o visitas.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

14 ¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/la cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que su familiar solo le va a pedir a usted que haga cosas que el necesita.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

16 ¿Siente que no podrá cuidar de su familiar por mucho tiempo más?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que no podrá seguir realizando las acciones de brindar atención y cuidados a su familiar por cierto tiempo más adelante.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que desde que realiza cuidados y atención de su familiar le ha ocasionado presentar situaciones estresantes y que pierda fácilmente la tranquilidad de sus actividades.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que le gustaría que otra persona brindara los cuidados y atenciones a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

19 ¿Se siente inseguro/a sobre qué hacer con su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que no puede realizar cuidados y atención a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

22 En general, ¿cuán sobrecargado/a se siente por tener que cuidar de su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que el estar cuidando y brindar atención a su familiar le hace sentir cansado, agotado físicamente o con angustia, tristeza o depresión psicológica.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca

2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

B) RELACION INTERPERSONAL

Para la evaluación de la dimensión de relación interpersonal, al cuidador primario del paciente con evento vascular cerebral de la UMF-11, IMSS delegación Aguascalientes, se le realizaron las siguientes preguntas, que abarcan los siguientes 6 ítems: 1,4,5,6,9,13 con un rango de puntaje mínimo de 6 y un máximo de 30.

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que su familiar le

1 ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?

solicita más apoyo de sus necesidades de cuidado y atención de la que en realidad le hace falta.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

4 ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario se siente mal por la manera de ser y actuar su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

5 ¿Se siente enojado/a cuando está con su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que se enfada de manera fácil al estar cuidando a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

6 ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que el estado en que se encuentra su familiar le ha disminuido la posibilidad de comunicarse o reunirse con amigos y otros familiares.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

9 ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que al estar con su familiar le ocasiona intranquilidad o estrés.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

13 ¿Se siente incómodo/a al invitar amigos a su casa debido a su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador primario siente que no sería conveniente que acuda un amigo a su casa debido el estado en que se encuentra su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. A veces
4. Con bastante frecuencia
5. Casi siempre.

C) EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA

Para la evaluación de la dimensión de expectativas de autoeficacia, al cuidador primario del paciente con evento vascular cerebral de la UMF-11, IMSS delegación Aguascalientes, se le realizaron las siguientes preguntas, que abarcan los siguientes 15 ítems: 15, 20 y 21, con un rango de puntaje mínimo de 3 y un máximo de 15.

15 ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado al resto de sus gastos?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que no cuenta con los recursos ni dinero que le permitan realizar las atenciones y cuidados de su familiar además de los gastos que normalmente tiene que cubrir.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. Algunas veces
4. Bastantes veces

5. Casi siempre

20 ¿Siente que debería estar haciendo más por su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que no hace todo lo suficiente que necesita su familiar y debería brindarle más atención y cuidados.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. Algunas veces
4. Bastantes veces
5. Casi siempre

21 ¿Siente que podría cuidar mejor de su familiar?

Explicación

Con esta pregunta se pretende conocer si el cuidador siente que a pesar sus cuidados y atenciones a su familiar debería de hacer más y mejores actividades por cuidar y atender a su familiar.

Codificación: La codificación se hará dependiendo de la respuesta que conteste la persona, la cuál será identificada porque estará marcada con una X, así como del sentido de la pregunta y será:

1. Nunca
2. Rara vez
3. Algunas veces
4. Bastantes veces
5. Casi siempre