

Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad

Depression in primary informal caregivers of patients with activity limitations

Depressão em cuidadores informais de pacientes com limitação atividade primária

Beatriz Konimí Buenfil Díaz

Universidad Autónoma de Yucatán, México

koni.buenfil@hotmail.com

Nayeli Alejandra Hijuelos García

Universidad Autónoma de Yucatán, México

ahijuelos@correo.uady.mx

Juan Carlos Pineda

Universidad Autónoma de Yucatán, México

pcortes@correo.uady.mx

Humberto Salgado Burgos

Universidad Autónoma de Yucatán, México

humberto.salgado@correo.uady.mx

Elsy Arlene Pérez Padilla

Universidad Autónoma de Yucatán, México

ppadilla@correo.uady.mx

Resumen

La discapacidad producida por enfermedades neuromusculares afecta las funciones corporales, psicológicas y sociales de los pacientes. Por lo tanto, sus cuidados son complicados y requieren de un cuidador primario informal que les brinde apoyo físico y emocional. Esto hace que la calidad de vida del cuidador tienda a deteriorarse y a que surjan situaciones contraproducentes.

El objetivo principal de esta investigación fue determinar la relación existente entre el nivel de limitación en la actividad que presentan los pacientes con enfermedades neuromusculares y los índices de depresión en sus cuidadores primarios familiares, quienes acudieron a la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán de enero a mayo de 2016.

A los cuidadores primarios informales se les tomaron variables sociodemográficas y se les aplicaron los siguientes instrumentos: Cuestionario Sociodemográfico para Cuidadores Primarios Familiares Informales, Índice de Depresión de Beck, y Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.

Los resultados muestran un perfil caracterizado por cuidadores primarios, en su mayoría mujeres (83.3 %), con una edad media de 46.6 ± 13.4 años, amas de casa, casadas y con una escolaridad de nivel licenciatura (50 %). Se encontró una correlación positiva y significativa ($r=0.63$, $p=0.00488$, coeficiente de correlación de Pearson) entre el nivel de depresión de los cuidadores primarios y el nivel de la limitación en la actividad de los pacientes a su cargo.

Los cuidadores primarios familiares de los pacientes con enfermedad neuromuscular y que acuden a la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán, son en su mayoría mujeres, amas de casa y con escolaridad de licenciatura. Los resultados indican que a mayor limitación en la actividad de los pacientes con enfermedad neuromuscular, mayor es el índice de depresión de su cuidador primario informal.

Palabras clave: depresión, limitación en la actividad, cuidadores primarios informales.

Abstract

The disability produced by disease neuromuscular affects the body, psychological and social functions of the patients. Therefore, their care are complicated and require an informal primary caregiver to provide them physical and emotional support. This makes the quality of life of the caregiver shop to deteriorate and to counterproductive situations from arising.

The main objective of this research was to determine the relationship between the level of limitation on activity presenting patients with neuromusculoskeletal diseases and the rates of depression in their primary family caregivers, those who attended the University Rehabilitation Unit of the Autonomous University of Yucatán from January to May 2016.

Informal primary caregivers socio-demographic variables were taken to them, and the following instruments were applied to them: socio-demographic for primary informal family caregivers questionnaire, Beck Depression Inventory, and Comparison List of the «International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)».

The results show a profile characterized by primary caregivers, mostly women (83.3%), with an average age of 46.6 ± 13.4 years, housewives, married and with a schooling level Bachelor's degree (50%). They found a positive and significant correlation ($r=0.63$, $p=0.00488$, Pearson correlation coefficient, PCC) between the level of depression of the primary caregivers and the level of the activity limitation of patients they take care of.

Primary family caregivers of patients with neuromusculoskeletal disease and that attend the University Rehabilitation Unit of the Autonomous University of Yucatán, they are mostly women, housewives that hold a Bachelor's degree. The results indicate that the greater limitation on the activity of the patients with neuromusculoskeletal disease, the greater is the index of its primary informal caregiver depression.

Key words: depression, activity limitations, informal primary caregivers.

Resumo

A deficiência causada por doenças neuromusculares que afetam corporais, funções psicológicas e sociais dos pacientes. Portanto, seus cuidados são complicadas e exigem um cuidador primário informal que lhes dá apoio físico e emocional. Isso faz com que a qualidade de vida do cuidador tende a deteriorar-se e para contrariar surgir situações.

O principal objetivo desta pesquisa foi determinar a relação entre o nível de limitação de atividade experimentado por pacientes com doenças músculo-esqueléticos e as taxas de depressão em seus cuidadores primários família, que participaram Unidade de Reabilitação da Universidade da Universidade Autónoma de Yucatan janeiro-maio de 2016.

A cuidadores informais primários foram tomadas sociodemográfico e foram aplicados os seguintes instrumentos: Questionário sociodemográfico primária Família Cuidador Informal, Beck Índice de Depressão e Checklist da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Os resultados mostram um perfil caracterizado por cuidadores primários, a maioria mulheres (83,3%) com idade média de $46,6 \pm 13,4$ anos, donas de casa, casados e um nível médio completo (50%). uma correlação positiva e significativa ($r = 0,63$, $p = 0,00488$, Pearson coeficiente de correlação) entre o nível de depressão em cuidadores primários e o nível de limitação de atividade em pacientes considerados responsáveis.

Os familiares cuidadores primários de pacientes com doença neuromusculoesquelética e freqüentando Unidade de Reabilitação da Universidade da Universidade Autónoma de Yucatán, são na sua maioria mulheres, donas de casa e grau de escolaridade. Os resultados indicam que a limitação actividade mais elevada em pacientes com doença esquelético, quanto maior a taxa de quebra de cuidador primário informal.

Palavras-chave: depressão, limitação de atividade, cuidadores primários informais.

Fecha recepción: Octubre 2015

Fecha aceptación: Mayo 2016

Introducción

Las enfermedades neuromusculoesqueléticas son enfermedades neurológicas de naturaleza progresiva, en su mayoría de origen genético y su principal característica es la pérdida de la fuerza muscular. Estas enfermedades crónicas generan una gran discapacidad en la población que las padece, con pérdida de la autonomía personal y alta carga psicosocial (López-Pisón et al., 2005; Rodríguez-Blázquez et al., 2016).

En México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) reportó para el año 2010 que 5.1 % de la población padece alguna discapacidad. Sin embargo, para el año 2014 reportó un incremento en su prevalencia, siendo esta de 6 %. En el caso de Yucatán, la

prevalencia de la discapacidad es mayor a la reportada a nivel nacional (6.5 %). De acuerdo con la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (Enadid, 2014), la discapacidad más frecuente a nivel nacional corresponde a la discapacidad motriz (caminar, subir o bajar usando sus piernas) con una prevalencia de 64.1 %.

En este sentido, los pacientes que presentan limitaciones en sus actividades requieren de alguien que los cuide, apoye o realice las actividades de la vida diaria que ellos no pueden llevar a cabo de forma independiente. Por lo tanto, cuando una familia sufre una crisis familiar por enfermedades o accidentes incapacitantes, por ejemplo, una enfermedad neuromusculoesquelética, esta produce serias dificultades en la respuesta adaptativa de la familia (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008). En este sentido, el Informe Mundial de la Discapacidad (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011) reporta que la mayor parte del apoyo requerido por los pacientes con alguna discapacidad es proporcionado por familiares y/o redes sociales cercanas a la persona que recibe los cuidados. Sin embargo, recurrir única y exclusivamente al apoyo de un familiar puede tener repercusiones contraproducentes para dichos cuidadores, como la pérdida de oportunidades socioeconómicas, el aislamiento, un incremento en el estrés, así como una elevada tensión psicológica y emocional (Carod-Artal et al., 1999; Dueñas et al., 2006; Florez y Andeva, 1997; Garre-Olmo et al., 2000; López y Crespo, 2007; Orta et al., 2016; Pooyania et al., 2016).

Notablemente, muy pocas investigaciones se han realizado para medir el efecto de la sobrecarga del cuidado de los pacientes en la dinámica familiar y en su calidad de vida. En este sentido, los estudios sobre calidad de vida en cuidadores primarios de personas con discapacidad en México son escasos. Algunos estudios reportan que hay afectaciones en la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con daño cerebral (Gabriel y Barroso, 2011), en cuidadores de niños con discapacidad (Barrios-Muñoz et al., 2015), en cuidadores de pacientes con dolor crónico y enfermedades terminales (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008), en cuidadores de personas con cáncer (De la Huerta et al., 2006; Doubova e Infante-Castañeda, 2016; Nipp et al., 2016), y en cuidadores de pacientes con problemas neurológicos (Bensaïdane et al., 2016; Paz-Rodríguez, 2010; Perlick et al., 2016). En consecuencia, un “cuidador primario informal familiar” está sometido

frecuentemente a periodos de estrés y agotamiento que podrían con el tiempo llevar al cuidador a un estado de “desesperanza aprendida”, el cual a su vez puede conducir a diferentes trastornos, entre ellos a la depresión (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008).

Es importante mencionar que a la fecha no se encontraron investigaciones donde se estudien los índices de depresión en el cuidador primario de pacientes con una enfermedad neuromusculoesquelética en el Estado de Yucatán. En la literatura solo se encontró un estudio donde se reporta cómo el cuidador primario afronta el cuidado del paciente (Canché-May et al., 2015). Más aun, en la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán se desconoce si el cuidado de un paciente con alguna enfermedad neuromusculoesquelética compromete a los cuidadores primarios a padecer de episodios depresivos. Dado lo anterior se debe de prevenir que los cuidadores primarios de pacientes con una enfermedad neuromusculoesquelética desarrollen depresión. Para ello, se debe de ofrecer un tratamiento a los que la han desarrollado. Sin embargo, para examinar esta posibilidad, es necesario establecer de manera objetiva si existe una correlación significativa entre estas dos variables. Por lo que en este trabajo nos preguntamos: ¿cuál es la relación cuantitativa entre el nivel de limitación en la actividad de los pacientes, con el índice de depresión que presentan los cuidadores primarios familiares? Nuestra hipótesis es que existe una correlación significativa entre ambos índices y que esta relación es directa, es decir, a mayor nivel de limitación en la actividad de los pacientes, mayor será el índice depresivo de sus cuidadores primarios.

Material y métodos

Consideraciones éticas

El proyecto de investigación del presente estudio contó con el registro de los Comités de Evaluación y de Bioética de la Universidad Autónoma de Yucatán (SISTPROY FMED-2016-0001). La investigación se apoyó en los Códigos Éticos establecidos en la Declaración de Helsinki (2003) y en cumplimiento del Reglamento General de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud en México (RLGS, 1987). Se seleccionó a los participantes candidatos de acuerdo a los criterios de inclusión, previa

autorización del Comité de Investigación y de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán.

A los cuidadores primarios de los pacientes con limitación en la actividad se les otorgó una Carta de Consentimiento Informado donde se especificó en qué consistió el estudio (objetivo, beneficios, procedimientos, riesgos y aclaraciones al respecto), así como la posibilidad de decidir participar en él o no. Se les entregó una carta detallada y con lenguaje accesible, donde se enfatizó la absoluta confidencialidad de sus datos, los cuales fueron de uso exclusivo para fines del estudio; se garantizó su anonimato en todo momento.

Participantes

El presente estudio fue de tipo exploratorio, con un diseño transversal, prospectivo y analítico. La población del estudio estuvo conformada por 18 de un total de 32 cuidadores primarios informales, familiares de los pacientes que presentaron una discapacidad neuromusculoesquelética y que acudieron a la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán en el periodo comprendido de enero a mayo de 2016.

Se excluyeron del estudio a 14 de los cuidadores primarios informales debido a que tenían a su cargo el cuidado de dos o más familiares. También se utilizó como criterio de exclusión el haber sufrido un acontecimiento vital estresante en el último año: separación o divorcio, muerte de algún familiar o el ser diagnosticado con alguna enfermedad grave. Asimismo, se excluyeron del estudio aquellos cuidadores primarios informales de pacientes que no cumplieren los criterios diagnósticos de una discapacidad neuromusculoesquelética o bien a los que no aceptaron ser parte del estudio.

Procedimiento

El contacto inicial con los cuidadores primarios informales se realizó de manera presencial mediante una entrevista en la Unidad Universitaria de Rehabilitación durante la cual se les invitó a participar en el estudio. Una vez explicado el proceso y cuando los cuidadores primarios informales accedieron a colaborar en el mismo se les entregó la carta de consentimiento informado para su autorización. Posteriormente se aplicó el Cuestionario Sociodemográfico para Cuidadores Primarios Familiares Informales mediante el cual se

identificó al miembro de la familia que ejercía el rol de cuidador primario informal. El criterio fue ubicar a la persona que se encargaba de los cuidados del paciente con discapacidad neuromusculoesquelética la mayor parte del tiempo. En los casos donde dos personas eran las que compartían el mismo tiempo en el cuidado, se seleccionó a aquella que trasladaba al paciente a la Unidad Universitaria de Rehabilitación. Una vez detectada la figura del cuidador primario informal, el investigador explicaba detalladamente los instrumentos empleados en el estudio y resolvía cualquier duda en todo momento. Posteriormente se aplicó a los cuidadores la Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), a fin de identificar el nivel de limitación en la actividad de los pacientes. Y finalmente se aplicó a los cuidadores primarios informales familiares el Inventario de Depresión de Beck.

Instrumentos

Cuestionario Sociodemográfico para Cuidadores Primarios Familiares Informales, constituida por 12 ítems diseñados para recabar información sociodemográfica. La escala ofrece información sobre el cuidador primario informal: sexo, edad, religión, estado civil, grado máximo de estudios, ingreso económico, tiempo que lleva dedicándose al cuidado del familiar, etcétera. Así como 13 ítems de donde se obtuvieron datos de los pacientes con alguna discapacidad neuromusculoesquelética, como su edad, sexo, etcétera.

Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en su versión 2.1a, formado por una selección de 125 preguntas que permite obtener un perfil de funcionamiento del paciente en las áreas más relevantes de la vida. Para esta investigación se utilizó la *Parte 2: Limitaciones de la actividad y restricciones de la participación* (WHO-DAS II; Ayuso et al., 2006; Vázquez-Barquero et al., 2006). Este instrumento permite cuantificar el grado de limitación o restricción que posee una persona con base en la magnitud de problemas (medida en porcentaje), que puede tener en su capacidad para desempeñarse en diversas actividades y tareas, por lo que se define: de 0 a 4 % no existe una limitación en la actividad, de 5 a 24 % constituye una limitación en la actividad ligera, 25 a 49 % representa una limitación en la actividad moderada, de 50 a 95 % una limitación en la actividad grave y de 96 a 100 % una limitación en la actividad completa.

El Inventario de Depresión de Beck es una de las escalas más utilizadas en el mundo para medir la severidad de la depresión tanto en muestras de pacientes hospitalizados como en pacientes ambulatorios. El instrumento consta de 21 ítems de síntomas y actitudes, cada uno refleja un grado creciente de profundidad de la sintomatología depresiva que supone una gradación cuantitativa de la intensidad del mismo; de estos, 14 ítems corresponden a síntomas de naturaleza cognitiva y afectiva y 7 a síntomas somáticos y conductuales. La escala cuenta con alfa de Cronbach = 0.87 (Jurado et al., 1998). De acuerdo a este Inventario, los Índices de Depresión se tomaron de la siguiente manera: 0-9 representan altibajos del estado de ánimo que se consideran normales, 10-16 estados de depresión leves, 17-29 con estados de depresión moderados, 30-63 representan una depresión grave (Jurado et al., 1998).

Análisis estadístico

Para el análisis de resultados se realizó primeramente un análisis descriptivo de los datos de los instrumentos aplicados: Cuestionario Sociodemográfico del Cuidador Primario Informal Familiar, Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y el Inventario de Depresión de Beck, para ello se reporta la media aritmética y el error estándar.

Posteriormente se realizó una Correlación de Pearson para conocer la relación existente entre los datos obtenidos con el Inventario de Depresión de Beck y los datos obtenidos de la Lista de Cotejo de la CIF. Se utilizó un nivel de confianza de 95 % y una significancia de $p < 0.05$.

Resultados

En el presente trabajo se incluyeron a 18 cuidadores primarios informales familiares de pacientes que acudieron a la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán en el periodo de enero a mayo de 2016. El análisis estadístico se realizó con el programa GraphPad Prism versión 5 (GraphPad Software, Inc., La Jolla, USA), en el cual se llevó a cabo el análisis descriptivo. Los datos se expresan como porcentajes y frecuencias de cada una de las variables estudiadas.

A continuación se describen los datos sociodemográficos más importantes del cuidador primario informal de pacientes con enfermedad neuromusculoesquelética. En la población estudiada (cuidadores primarios informales) y mediante el instrumento “Cuestionario Sociodemográfico para Cuidadores Primarios Familiares Informales” se encontró una prevalencia de mujeres cuidadoras con 83.3 %, mientras que la cantidad de hombres fue de 16.7 %. En cuanto al estado civil de los cuidadores, se encontró que la mayoría es casado (77.8 %) y el grupo de solteros representa 22.2 % (tabla 1).

En cuanto al parentesco de los cuidadores primarios informales con los pacientes, se identificó que la persona que se dedica al cuidado del paciente con mayor frecuencia es la madre (50 %), seguida de los hijos (22 %), abuelos (11.1 %), cónyuges (11.1 %) y hermanos (5.6 %) (tabla 1). De ellos, 66.66 % profesa la religión católica. Con respecto a situación laboral, la mayoría de los cuidadores primarios informales reportó ser ama de casa (33.33 %), seguida por jubilados (27.78 %), con negocio propio (22.22 %) y empleados de alguna institución (16.67 %).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los cuidadores primarios informales

Género	Femenino	83.3 (%)
	Masculino	16.7 (%)
Estado civil	Soltera(o)	22.22 (%)
	Casada(o)	77.78 (%)
Religión	Católica	66.66 (%)
	Cristiana	11.11 (%)
	Mormona	5.56 (%)
	Adventista	5.56 (%)
	Ninguna	11.11 (%)
Parentesco con el paciente	Padre/Madre	50.0 (%)
	Abuelo(a)	11.11 (%)
	Cónyuge	11.11 (%)
	Hijo(a)	22.22 (%)
	Hermano(a)	5.56 (%)
Ocupación	Empleado	16.67 (%)
	Ama de casa	33.33 (%)
	Trabaja por cuenta propia	22.22 (%)
	Jubilado/Pensionado	27.78 (%)

Fuente: Base de datos estudio índice de depresión en cuidadores primarios. UUR, Facultad de Medicina, UADY.

El nivel de escolaridad de los cuidadores primarios se puede observar en la tabla 2. La mayor frecuencia reportada para el nivel de estudios fue de licenciatura (50 %), seguida de estudios de primaria (16.6 %) y de estudios de secundaria y bachillerato (5.6 %

respectivamente). En cuanto al nivel socioeconómico de los cuidadores, encontramos que los ingresos familiares mensuales de la mayoría de los participantes reportados fueron de \$2 700 a \$6 799 (33.33 %), seguidos de \$6 800 y \$11 800 pesos mexicanos (tabla 2).

Tabla 2. Escolaridad e ingresos de los cuidadores primarios informales

Grado máximo de estudios	Primaria	16.66 (%)
	Secundaria	5.56 (%)
	Estudios técnicos o comerciales con secundaria terminada	5.56 (%)
	Estudios técnicos o comerciales con preparatoria terminada	5.56 (%)
	Preparatoria/bachillerato	5.56 (%)
	Normal de licenciatura	5.56 (%)
	Licenciatura profesional	50.0 (%)
	Maestría	5.56 (%)
Ingreso familiar mensual	Menos de \$2 699	16.66 (%)
	Entre \$2 700 y \$6 799	33.33 (%)
	Entre \$6 800 y \$11 599	27.8 (%)
	Entre \$11 600 y \$34 999	16.66 (%)
	Entre \$35 000 y \$84 99	5.56 (%)

Fuente: Base de datos estudio índice de depresión en cuidadores primarios. UUR, Facultad de Medicina, UADY.

Con respecto a la edad de los cuidadores primarios informales que participaron en este estudio, se encontró un rango de edad entre 30 y 70 años, con una media de 46.6 ± 13.4 . La mitad (50 %) de los participantes manifestó llevar más de 5 años desempeñando su rol de cuidador; además refirieron dedicarse a las actividades del cuidado de los pacientes de 5 a 7 días a la semana, con una media de 6.83 ± 0.51 días, y los periodos de tiempo del cuidado oscilaron de 7 a 24 horas al día, con una media de 19.22 ± 5.56 horas (tabla 3).

Tabla 3. Edad del cuidador primario informal y tiempo de cuidado del paciente.

Edad del cuidador primario informal	46.6 ± 13.4 años
Tiempo semanal dedicado al cuidado del paciente	6.83 ± 0.51 días
Horas al día dedicadas al cuidado del paciente	19.2 ± 5.56 horas

Fuente: Base de datos estudio índice de depresión en cuidadores primarios. UUR, Facultad de Medicina, UADY.

Para determinar la limitación en la actividad de los pacientes con enfermedad neuromusculoesquelética se utilizó la *Parte 2: Limitaciones de la actividad y restricciones de la participación* de la Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

En cuanto al nivel de limitación en la actividad de los pacientes con enfermedad neuromusculoesquelética, se encontró que 44.44 % de los pacientes tuvo una limitación en la actividad ligera, 27.78 % se ubicó en el rubro de limitación en la actividad moderada, mientras que 27.78 % tuvo una limitación en la actividad grave o intensa. No hubo pacientes con una limitación en la actividad completa (tabla 4).

Tabla 4. Nivel en la limitación de la actividad que presentan los pacientes con enfermedad neuromusculoesquelética

Nivel de limitación en la actividad	Número de pacientes	Frecuencia en (%)
Limitación ligera	8	44.44
Limitación moderada	5	27.78
Limitación grave o intensa	5	27.78
Limitación completa	0	0

Fuente: Base de datos estudio índice de depresión en cuidadores primarios. UUR, Facultad de Medicina, UADY.

Posteriormente se analizó el impacto de la actividad del cuidado sobre el estado de ánimo del cuidador primario informal, por medio del Inventario de Depresión de Beck, considerando que a mayor puntuación, existe mayor impacto. Se encontró que 61.1 % de los cuidadores primarios presentaba altibajos en el estado de ánimo considerados normales, 11.1 % presentaba estados de depresión considerados leves, mientras que 16.7 % de los cuidadores primarios presentaba depresión moderada y 11.11 % una depresión grave (tabla 5).

Tabla 5. Índices de depresión de los cuidadores primarios informales

Índice de Depresión de Beck	Porcentaje de pacientes (%)
Altibajos en el estado del ánimo	61.1 (%)
Estados de depresión leves	11.1 (%)
Depresión moderada	16.7 (%)
Depresión grave	11.1 (%)

Fuente: Base de datos estudio índice de depresión en cuidadores primarios. UUR, Facultad de Medicina, UADY.

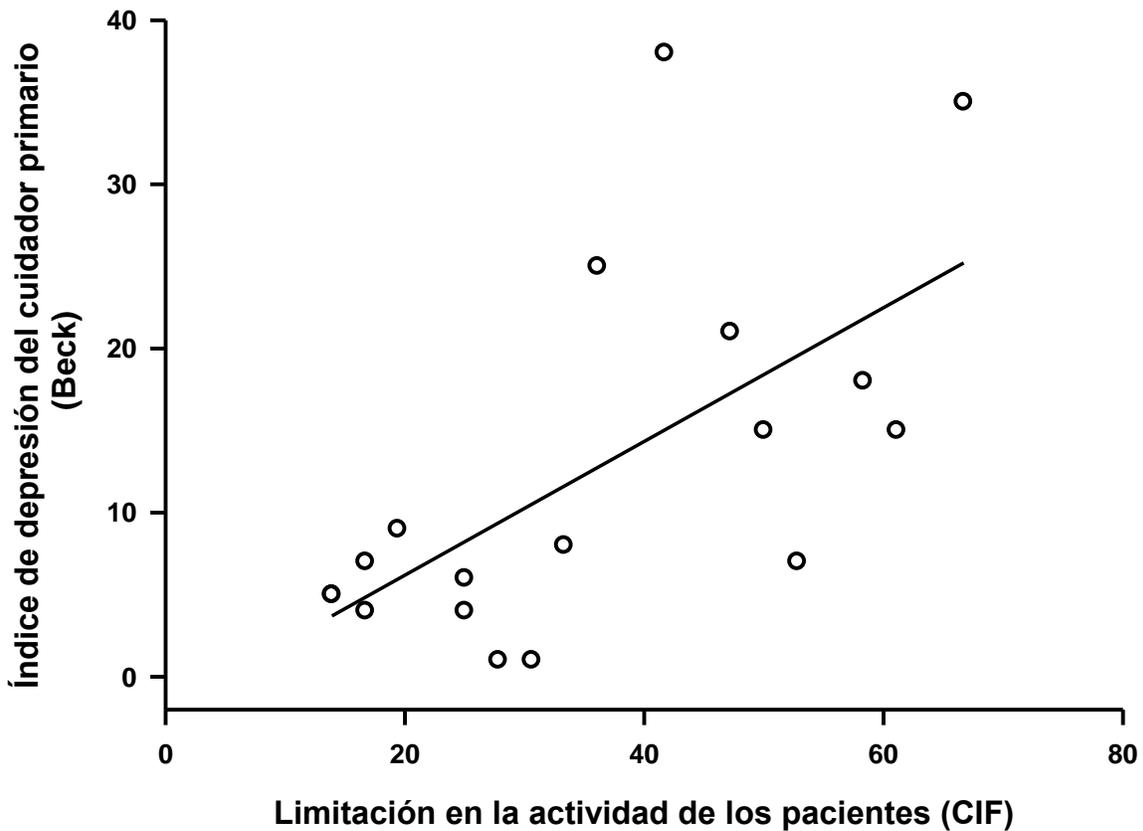
En un análisis cualitativo de los 21 ítems del Inventario de Depresión de Beck, los cuidadores primarios informales reportaron irritabilidad (55.6 %), trastornos del sueño (66.6 %), pérdida del placer por las actividades que realizan (50 %); 61.1 % de los cuidadores manifestó tener afectaciones en el trabajo o en el desarrollo de sus actividades cotidianas; 50 % de los cuidadores manifestó sentirse fatigado y 38.8 % reportó afectaciones en la libido. También es importante mencionar que 27.78 % de los cuidadores manifestó llorar con mayor frecuencia.

Relación entre la limitación en la actividad del paciente con el índice de depresión en el cuidador primario informal

En relación al índice de depresión en los cuidadores primarios informales, diversos reportes muestran que cuanto mayor es la dependencia física del paciente, mayor es el tiempo del cuidado de este y mayor es el deterioro mental del cuidador primario informal. Por ello, en el presente estudio se calculó la relación entre el nivel de depresión de los cuidadores primarios familiares (tomando como índice su calificación en el Inventario de Beck) y el nivel de limitación en la actividad de los pacientes con enfermedad neuromusculoesquelética (cuantificada con La lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud). Se encontró una

correlación positiva ($r^2=0.63$, $p=0.0048$, coeficiente de correlación de Pearson) (figura 1). Estos resultados sugieren que a mayor limitación en la actividad del paciente mayor es el índice de depresión en el cuidador primario informal.

Figura 1. Correlación entre la limitación en la actividad del paciente y el índice de depresión en los cuidadores primarios informales. Se observa que a mayor limitación en la actividad del paciente, mayor es el índice de depresión del cuidador primario informal.



Fuente: Base de datos estudio índice de depresión en cuidadores primarios. UUR, Facultad de Medicina, UADY.

Finalmente se realizó un análisis de correlación entre la limitación de las actividades de los pacientes con los síntomas que presentaron mayor afectación en el cuidador primario informal (alteraciones del sueño, irritabilidad, pérdida del placer o descontento, falta de libido, entre otros); se encontró una correlación positiva entre las variables trastornos del sueño en el cuidador y la limitación en la actividad de los pacientes ($r^2=0.584$, $p=0.011$); para el llanto se encontró una correlación positiva ($r^2=0.53$, $p=0.0242$); para la afectación

en el trabajo o en las actividades diarias se encontró una correlación positiva de $r^2=0.521$, $p=0.0267$. Para el síntoma de irritabilidad no se encontró una correlación con el grado de limitación en la actividad ($r^2=0.192$, $p=0.445$), lo mismo que para la fatiga ($r^2=0.15$, $p=0.553$), mientras que en el rubro de pérdida del placer existió una tendencia de asociación, ya que la correlación fue de $r^2=0.461$, $p=0.0539$, lo mismo que en el rubro de libido ($r^2=0.46$, $p=0.0550$).

Discusión

En este estudio como dato destacable encontramos que el perfil sociodemográfico del cuidador primario informal familiar de pacientes con limitación en la actividad es en su mayoría mujer (83.3 %), similar a lo reportado por Palacios-Espinoza y Jiménez-Solanilla, 2008. Estos reportan que las labores de cuidado en pacientes con problemas neurológicos lo realizan en su mayoría mujeres (70 %). Esto además es consistente con otros estudios (Andrade et al., 2016; Devi y Almazán, 2002a, b; Islas-Salas et al., 2006; Martínez et al., 2008; Muela et al., 2002; Ong et al., 2016; Waelde et al., 2004). Por otro lado, la distribución de la edad de los cuidadores primarios informales fue de 46 años, similar a lo obtenido por Islas-Salas y cols. (2006) (50 años). Sin embargo, a diferencia de nuestro estudio, algunas investigaciones reportan una edad media de las cuidadoras de 40.3 años (Brehaut et al., 2004), o de 30.4 años (Canché-May et al., 2015).

La mayoría de las cuidadoras primarias refirió ser ama de casa (33.3 % de las cuidadoras). En concordancia con nuestro estudio, Islas-Salas y cols. (2006) reportan que 52.2 % de las cuidadoras se desempeñan en el hogar. En nuestro estudio encontramos que las cuidadoras primarias informales son en su mayoría casadas (77.8 %) y tienen un nivel de estudios de licenciatura (50 %). Atribuimos este hallazgo al lugar donde se llevó a cabo la investigación. Este último aspecto difiere a lo reportado en la literatura; por ejemplo, Martínez et al., 2008 reportan en su investigación que la mayoría de los cuidadores primarios informales tienen un nivel básico de estudios.

Por otro lado, diversos estudios reportan que ser un cuidador primario informal tiene un impacto en la salud y en la calidad de vida. Algunos factores identificados en los cuidadores primarios y que han sido evaluados son las alteraciones en la dinámica familiar, síndrome del cuidador (síndrome de burnout), cólera, ambivalencia afectiva, aislamiento

social, duelo patológico, depresión, ansiedad, entre otros (Flores-Lozano et al., 1997; Juárez y Ferrel, 1996; Paz-Rodríguez et al., 2005, Perlick et al., 2004; Seguí y De Diego, 2008; Tugrul et al., 2003). Puesto que cuidar a alguna persona con alguna enfermedad y/o discapacidad podría ser una amenaza para el bienestar del cuidador, en este estudio nos enfocamos en la relación que guarda el nivel de limitación en la actividad de los pacientes con la depresión en el cuidador primario informal. Se encontró que cerca de 39 % de los cuidadores primarios informales presenta alteraciones en el estado de ánimo, de los cuales 27.78 % obtuvo niveles de depresión que van desde el nivel leve a grave. De hecho, nuestros resultados arrojan una correlación positiva y moderada ($r^2=0.63$, $p=0.0048$) entre la depresión del cuidador primario con el nivel de limitación en la actividad de los pacientes que sufren una enfermedad neuromusculoesquelética. Estos resultados nos sugieren que a mayor limitación en la actividad del paciente mayor será el grado de afectación en el estado del ánimo del cuidador primario informal. Sin embargo, es de llamar la atención que a pesar de que muchos cuidadores no manifiestan depresión, otros sí la presentan, cuestión que inquieta porque algunos cuidadores pueden presentar alteraciones en el estado de ánimo que pueden repercutir en su calidad de vida y en la salud y, por ende, puede afectar el tratamiento de los pacientes con una limitación en la actividad. De la misma manera, es importante destacar las elevadas y significativas correlaciones encontradas entre la presencia de depresión en los cuidadores primarios informales con el nivel en la limitación de la actividad de los pacientes, esto a pesar del bajo número de sujetos que conformaron nuestra muestra, lo cual robustece la hipótesis planteada en este estudio. Otro punto importante por señalar es que en este estudio de tipo exploratorio, aunque carece de un grupo control, los resultados muestran cambios en el estado de ánimo del cuidador primario de pacientes con limitación en la actividad, lo cual es consistente con lo reportado en la literatura (Orta et al., 2016; Nipp et al., 2016; Perlick et al., 2016), a pesar de que los diversos estudios se enfocan en otros padecimientos (por ejemplo, autismo, dolor crónico, trastornos neurológicos, entre otros). Este resultado es similar a lo reportado por Alfaro-Ramírez del Castillo y cols. (2008) en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico. Asimismo, los resultados obtenidos por Baker y cols. (2011) muestran que los cuidadores familiares de niños con autismo presentaron depresión. En adición, Bitsika y Sharpley (2004) mostraron que 33 % de padres cuidadores de niños autistas presentaron

depresión. De igual manera y con la misma tendencia, Singer y cols. (2007) señalan en una revisión de meta-análisis, elevados niveles de depresión en las madres de niños con discapacidades durante el desarrollo. Por otro lado, los resultados de la presente investigación se contraponen con los obtenidos por Rubira Do Espírito Santo (2010) en cuidadores de niños con cáncer, donde se reportó una ausencia de la depresión.

En adición, en nuestro estudio se estableció que la depresión se asoció con un buen nivel de conocimientos y una alta formación educativa de los cuidadores primarios informales. Esto último sugiere que en los cuidadores primarios informales podrían realizarse intervenciones educativas con mayor efectividad.

Por otro lado, en nuestro estudio se apreciaron algunos indicadores que son afectados principalmente en el cuidador primario informal: llanto, trastornos del sueño, pérdida del placer, alteraciones en la libido, entre otros. En este sentido, creemos que los cuidadores primarios informales descuidan su salud física y emocional, ya que se encuentran muy preocupados y, al mismo tiempo, están obligados a los cuidados que deben proporcionar a los pacientes. De hecho, también encontramos que la mayoría de los cuidadores primarios informales brinda sus servicios de cuidado la mayor parte del día (19.5 horas al día). Esto afecta su trabajo, interacciones con familiares y amigos cercanos, ciclo del sueño-vigilia, etcétera.

Ante ello es conveniente preguntarse: ¿por qué los cuidadores primarios informales perciben su papel de cuidador como estresante? Una posible explicación es que asumen su papel de cuidador por obligación, a manera de gratitud o simplemente porque ningún otro miembro de la familia puede hacerlo, sin embargo, en este aspecto se requiere de mayores estudios que nos permitan abordar a fondo esta situación.

Finalmente, este es el primer trabajo de investigación sobre los índices de depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad en la UUR, de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán, y los resultados son un aporte al conocimiento científico para el equipo multidisciplinario en el área de rehabilitación que atiende al paciente y a sus familias y que, en definitiva, contribuirá al compromiso de brindar una atención integral a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. En este sentido, acciones encaminadas a la creación e

implementación de programas educativos y de atención para las familias, podrían ser altamente beneficiosas y contrarrestar las enormes repercusiones que tiene esta tarea en el bienestar psicológico y calidad de vida de los cuidadores primarios informales. Esto se puede lograr a través de estrategias cuya finalidad sea proporcionar herramientas que ayuden en la difícil tarea del cuidador y en el manejo de situaciones estresantes que derivan del cuidado de los pacientes con limitación en actividad (Molina et al., 2005; Nigenda et al., 2007).

Bibliografía

- Alfaro Ramírez del Castillo O.I., Morales Vigil T., Vázquez Pineda F., Sánchez Román S., Ramos del Río B., Guevara López U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*; 46 (5): 485-494.
- Andrade E.M., Geha L.M., Duran P, Suwwan R, Machado F., do Rosário M.C. (2016). Quality of Life in Caregivers of ADHD Children and Diabetes Patients. *Front Psychiatry*. 25; 7:127.
- Ayuso J., Nieto M., Sánchez J., Vásquez J. (2006). Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)*; 126 (12): 461-66.
- Baker J.K., Seltzer M.M., Greenberg J.S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *J. of Family Psychology*. 25(4): 601-609.
- Barrios Muñoz A., Cabrera Méndez J.E., Martínez González L.D., Robles Rendón M.T., Ramos del Río B. (2015). Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *Psicología y Salud*; 25 (2): 169-180.

Bensaïdane M.R., Beauregard J.M., Poulin S., Buteau F.A., Guimond J., Bergeron D., Verret L., Fortin M.P., Houde M., Bouchard R.W., Soucy J.P., Laforce R. (2016). Clinical Utility of Amyloid PET Imaging in the Differential Diagnosis of Atypical Dementias and Its Impact on Caregivers. *J Alzheimers Dis.* 18; 52(4):1251-62.

Bitsika V., Sharpley C.F. (2004). Stress, Anxiety and Depression among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Australian Journal of Guidance & Counselling*; 14 (2): 151-161.

Brehaut J.C., Kohen D.E., Raina P., Walter S.D., Russell D.J., Swinton M., O'Donnell M, Rosenbaum P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*; 114(2):e182-91.

Canché May J.E., Góngora Coronado E.A., Leos Ostoa Y., Arrieta Díaz H. (2015). Estilos de enfrentamiento del cuidador primario de los pacientes del Crit Yucatán. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala.* 2; 18, (4): 1729-1744.

Carod Artal F.J., Egido Navarro J.A., González Gutiérrez J.L., Varela de Seijas E. (1999). Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Rev Neurol*; 28: 1130-8.

De la Huerta R., Javier Corona M., José Méndez V. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría.* 39(1): 46-51.

Deví J., Almazán I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Gerontol*; 12(1):31-37.

Deví J., Ruíz Almazán I. (2002). Impacto Emocional y cambios familiares en la demencia. *Geriatría: Revista Iberoamericana de Geriatria y Gerontología*; 18 (5): 43-47.

Diario Oficial de la Federación (1987). Reglamento General de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud en México. México, Distrito Federal (última revisión). Recuperado de:

<http://www.ordenjuridico.gob.mx/Documentos/Federal/html/wo88535.html>

Doubova S.V., Infante-Castañeda C. (2016). Factors associated with quality of life of caregivers of Mexican cancer patients. *Qual Life Res.* In press.

Dueñas E., Martínez M., Morales B., Muñoz C., Viáfara A., Herrera J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Méd.* 37 (2): 31-38.

Flórez Lozano J.A., Andeva Cárdenas J. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Atención Primaria.* 53: 53-58.

Flores Lozano J.A., Andeva Cárdenas J., García M.C., Gómez Martín M.P. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*; 3 (1218): 26172.

Gabriel P.J., Barroso J.M. (2011). Depresión, ansiedad y estrés. Evaluación de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Av Neurol [Internet].* 2:6. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10401/4241>

Garre Olmo J., Hernández Ferrándiz M., Lozano Gallego M., Vilalta Franch J., Turón Estrada (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Rev Neurol*; 31:522527.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2010). Marco conceptual de la entrevistadora de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2010. México, Aguascalientes: INEGI.

- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2014). Marco conceptual de la entrevistadora de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. México, Aguascalientes: INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2014). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014 “Panorama Sociodemográfico de México: Principales resultados”. México.
- Islas Salas N.L., Ramos del Río B., Aguilar Estrada M.G., García Guillén M.L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con Epoc. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex.* 19 (4): 266-271.
- Juárez G., Ferrell B.R. (1996). Family and caregiver involvement in pain management. *Clin Geriatr Med.*; 12:531-547.
- Jurado S., Villegas M., Méndez L., Rodríguez F., Loperena V., Varela R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. *Salud Mental.* 1998; 21 (3): 26-31.
- López J., Crespo M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* 2007; 19(1):7280.
- López-Pisón J., Baldellou A., Rebage V., Arana T., Gómez-Barrena V., Peña-Segura J.L. (1997). Estudio de la demanda asistencial de neuropediatría en un hospital de referencia regional. I. Presentación del trabajo y resultados generales. *Rev Neurol*; 25: 1535-38.
- López-Pisón J., Rebage V., Baldellou-Vázquez A., Capablo-Liesa J.L., Colomer J., Calvo M.T., Sáenz de Cabezón A, Alfaro-Torres J., Del Agua C., Bestué M., Peña-Segura J.L. (2005). Enfermedades neuromusculares hereditarias en pediatría. Nuestra experiencia de 14 años. *Rev Neurol*; 41 (3): 145-150.

- Martínez G.L., Robles R.T., Ramos R.B., Santiesteban M.F., García V.M., Morales E.M., García L.L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. Recuperado en Julio de 2013 de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Molina, J., Iáñez, M. y Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador en enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15 (1), 33-43.
- Muela M.J.A., Torres C.C.J., Peláez P.E.M. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *An Psicol*; 18: 319-331.
- Nigenda G., López Ortega M., Matarazzo C., Juárez Ramírez C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública Méx*; 49: 286-294.
- Nipp R.D., El-Jawahri A, Fishbein J.N., Gallagher E.R., Stagl J.M., Park E.R., Jackson V.A., Pirl W.F., Greer J.A., Temel J.S. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Ann Oncol*. 27(8): 1607-12.
- Ong H.C., Ibrahim N., Wahab S. (2016). Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychol Res Behav Manag*. 16 (9): 211-8.
- Orta O.R., Barbosa C., Velez J.C., Gelaye B., Chen X., Stoner L., Williams M.A. (2016). Associations of self-reported and objectively measured sleep disturbances with depression among primary caregivers of children with disabilities. *Nat Sci Sleep*. 10; 8:181-8.

- Palacios-Espinoza, X. & Jiménez-Solanilla, K. (2005). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*, 26 (2), 195-210.
- Paz Rodríguez F., Andrade Palos P., Llanos Del Pilar A. M. (2005). Consecuencias Emocionales del Cuidado del Paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Rev Neurol*; 40: 459464.
- Paz Rodríguez, F. (2010). Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de Pacientes Neurológicos. *Rev. Ecuat. Neurol.* 19 (1-2): 1-9.
- Perlick D.A., Rosenheck R.A., Clarkin J.F., Maciejewski P.K., Sirey J, Struening E., Link B.G. (2004). Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Serv*; 55:1029-1035.
- Perlick D.A., Berk L., Kaczynski R., Gonzalez J., Link B., Dixon L., Grier S., Miklowitz D.J. (2016). Caregiver burden as a predictor of depression among family and friends who provide care for persons with bipolar disorder. *Bipolar Disord.* 18(2):183-91.
- Pooyania S., Lobchuk M., Chernomas W., Marrie R.A. (2016). Examining the Relationship Between Family Caregivers' Emotional States and Ability to Empathize with Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. *Int J MS Care.* 18(3):122-8.
- Rocío De la Huerta H., Javier Corona M., José Méndez V. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría.* 39(1): Ene.-Mar: 46-51.
- Rodríguez-Blázquez C., Damián J., Andrés-Prado M.J., Almazán-Isla J., Alcalde-Cabero E., Forjaz M.J., Castellote J.M., González-Enríquez J., Martínez-Martín P., Comín M., de Pedro-Cuesta J.; DISCAP-ARAGON Research Group. (2016). Associations between chronic conditions, body functions, activity limitations and participation

restrictions: a cross-sectional approach in Spanish non-clinical populations. *BMJ Open*. 14;6(6):e010446.

Rubira do Espírito Santo E.A., Munhoz Gaíva M.A., Martinez Espinosa M., Barbosa D.A., Gonçalves Silva Belasco A. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 19 (3): 1—9.

Seguí, J., De Diego, Y. (2008). Factores Asociados al Estrés del Cuidador Primario de los niños con Autismo: Sobrecarga, psicopatología y Estado de Salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.

Singer G.H., Ethridge B.L., Aldana S.I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.*; 13 (4):357-69.

Tugrul M., Eren I., Ozcankaya R., Civi I., Ertuk J., Ozturk M. (2003). Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. *Hemodial Int.*;7 (4): 332-337.

Vásquez-Barquero J.L., Herrera S., Vásquez E., Gaité I. (2006). Cuestionario para la evaluación de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud – WHO-DAS II (Versión española del World Health Organization Disability Assessment Schedule II). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Waelde L.C., Thompson L., Gallagher-Thompson D. (2004). A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *J Clin Psychol.*; 60(6):677-87.

WHO-DAS II. Disability Assessment Schedule (2001). World Health Organization (Last updated). Disponible en: <http://www.who.int/icidad/whodas/generalinfo>