

“SOBRECARGA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL CUIDADOR DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD PULMONAR
OBSTRUCTIVA CRÓNICA.”

2023

Médico residente de tercer año: Médico Basurto Hernández Juan Carlos



Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Medicina
Dirección de Investigación y Posgrado

**“SOBRECARGA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL CUIDADOR
DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA
CRÓNICA”**

Tesis

Que como parte de los requisitos
para la obtención del Diploma de

ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR

Presenta:

Médico General Basurto Hernández Juan Carlos

Dirigido por:

Médico Especialista en Medicina Familiar Erasto Carballo Santander

Querétaro, Qro. Marzo 2023



Dirección General de Bibliotecas y Servicios Digitales
de Información



Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del
paciente con enfermedad pulmonar obstructiva
crónica

por

Juan Carlos Basurto Hernández

se distribuye bajo una [Licencia Creative Commons
Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0
Internacional](#).

Clave RI: MEESN-293439



Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Medicina
Dirección de Investigación y Posgrado

“SOBRECARGA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL CUIDADOR DEL PACIENTE CON
ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA”

Tesis

Que como parte de los requisitos para obtención del Diploma en
Especialidad de Medicina Familiar

Presenta:

Médico General Juan Carlos Basurto Hernández

Dirigido por:

Médico Especialista Erasto Carballo Santander

Med. Esp. Erasto Carballo Santander
Presidente

Med. Esp. José Luis Loya Martínez
Secretario

Med. Esp. Ivonne Rosillo Ortiz
Vocal

M.I.M.S.P. Verónica Escorcía Reyes
Suplente

Med. Esp. Omar Rangel Vilicaña
Suplente

Centro Universitario, Querétaro, Qro.
Marzo 2023

Resumen

Introducción: El cuidado de un familiar con enfermedad crónica influye en múltiples dimensiones de la familia y la vida de los cuidadores, en el caso de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) la disnea es el síntoma cardinal de estos pacientes, junto con la fatiga, esto limita su capacidad para realizar las actividades diarias lo que probablemente repercuta en el cuidador de estos pacientes. **Objetivo:** Determinar la asociación entre sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica **Materiales y Métodos:** Estudio observacional, analítico de asociación. Se utilizó la Escala de Sobrecarga del cuidador (Test de Zarit) y Escala APGAR de Smilkstein la cual evalúa la percepción del funcionamiento familiar. Cálculo del tamaño de muestra con fórmula para estudios comparativos, n=66 pacientes por grupo, muestreo no aleatorio por conveniencia, variables estudiadas del paciente: edad, genero, EPOC (grados), años de su diagnóstico, oxígeno-dependencia y variables del cuidador: edad, genero, escolaridad, estado civil, ocupación, parentesco, salario, tiempo de ser cuidador, funcionalidad familiar y sobrecarga. **Plan de análisis:** se realizó utilizando medias, porcentajes, desviaciones estándar, χ^2 e intervalo de confianza. **Resultados:** La media del cuidador fue de 49.49 años, 68.2% para mujeres, 31.8% hombres, el 17.4% de la población cuida al paciente durante las 24hrs/día, con un tiempo siendo cuidador de 1-5 años en el 44.7%, en las variables del paciente: 63.6% con más de 10 años de diagnóstico de EPOC. En cuanto a la sobrecarga se encuentra presente en el 30.3% de la población del grupo con oxígeno-dependencia y 19.6% dentro del grupo no oxígeno-dependiente. Se presenta disfunción familiar en 69.6% de la población dependiente de oxígeno y 37.9% en el grupo sin oxígeno-dependencia, Se encontró una asociación de la sobrecarga y el número de días de cuidado ($p=0.031$), una asociación de la función familiar y la oxígeno-dependencia ($p=0.00$) y una asociación de sobrecarga y oxígeno-dependencia ($p=0.013$). **Conclusiones:** La oxígeno-dependencia es un factor asociado a la presencia de sobrecarga del cuidador primario y disfunción familiar.

Palabras clave: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, oxígeno-dependencia, sobrecarga del cuidador.

Summary

Introduction: Studies have shown that caring for a relative with a chronic disease influences multiple dimensions of the family and the lives of caregivers. In the case of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), dyspnea is the cardinal symptom of these patients. Along with fatigue, this limits their ability to carry out their daily activities, which is likely to fall more heavily on caregivers. **Objectives** To determine the association between overload and family functionality in the caregiver of a patient with Chronic Obstructive Pulmonary **Materials and Methods:** Observational, analytical association study. The Caregiver Overload Scale (Zarit Test) and the Smilkstein APGAR Scale were used, which assesses the perception of family functioning. Sample, n=66 patients per group, non-random sampling for convenience, patient, and caregiver variables to study: age, gender, COPD (degrees), years since diagnosis, oxygen dependence and caregiver variables: age, gender, schooling, marital status, occupation, relationship, salary, time spent as a caregiver, family functionality and burden. **Analysis plan:** it was carried out using means, percentages, standard deviations, chi2 and confidence interval. **Results:** The average of the caregiver was 49.49 years, 68.2% for women, 31.8% men, 17.4% of the population cares for the patient 24 hours a day, with a time being a caregiver of 1-5 years in 44.7%, in patient variables: 63.6% with more than 10 years of COPD diagnosis. Regarding overload, it is present in 30.3% of the population in the oxygen-dependent group and 19.6% in the non-oxygen-dependent group. Family dysfunction occurs in 69.6% of the oxygen-dependent population and 37.9% in the group without oxygen dependence. An association was found between overload and the number of days of care ($p=0.031$), an association between family function and the oxygen dependence ($p=0.00$) and an association of overload and oxygen dependence ($p=0.013$). **Conclusions:** Oxygen dependence is a factor associated with the presence of primary caregiver overload and family dysfunction.

Keywords: Chronic obstructive pulmonary disease, oxygen dependence, caregiver burden.

Dedicatorias

A mi madre, por su amor, trabajo y sacrificio en todos estos años, gracias a ella he logrado llegar hasta aquí y convertirme en lo que soy. Es un orgullo y privilegio ser su hijo.

A mi padre que a pesar de que ya no está en este mundo, sé que tu alma si, y por eso te lo dedico con todo mi corazón.

A Mariana mi amada, confidente, colaboradora y cómplice de vida. Por estar a mi lado en las buenas y en las malas, te lo agradezco, con todo el cariño y amor de mi corazón te la dedico.

Agradecimientos

Dra. Verónica Escorcía Reyes y Dr. Erasto Carballo Santander, por sus enseñanzas, paciencia, dedicación, constancia, tiempo, por hacerme crecer no solo como médico sino también como persona a lo largo de estos 3 años por confiar en mí, por ofrecerme su apoyo y amistad incondicional, estoy y estaré eternamente agradecido.

Índice

Contenido	Página
Resumen	2
Summary	3
Dedicatorias	4
Agradecimientos	4
Índice	5
Índice de cuadros	6
Justificación	7
II. Antecedentes	9
III. Fundamentación teórica	11
III.1 Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica	14
III.2 Sobrecarga del cuidador primario	14
III.3 Funcionalidad familiar	18
IV. Hipótesis	21
V. Objetivos	22
V.1 General	22
V.2 Especifico	22
VI. Material y métodos	22
VI. 1 Tipo de investigación	23
VI. 2 Población o unidad de análisis	23
VI.3 Muestra y tipo de muestra	23
VI.3.1 Criterios de selección	24
VI.3.2 Variables estudiadas	24
VI.4 Procedimientos	25
VI.4.1 Análisis estadísticos	25
VI.4.2 Consideraciones éticas	25
VII. Resultados	26
VIII. Discusión	34
IX. Conclusiones	34
X. Propuestas	34
XI. Bibliografía	35
XII. Anexos	39

Índice de cuadros

	Cuadro	Pagina
VII.1	Sexo del cuidador	28
VII.2	Estado civil del cuidador	28
VII.3	Escolaridad del cuidador	28
VII.4	Ocupación	29
VII.5	Parentesco	29
VII.6	Tiempo siendo cuidador	30
VII.7	Nivel socioeconómico	30
VII.8	Número de días de cuidado	31
VII.9	Cuidador único	31
VII.10	Estado civil del paciente	31
VII.11	Años de diagnóstico	32
VII.12	Funcionalidad familiar	32
VII.13	Sobrecarga	32
VII.14	Disfuncionalidad	33
VII.15	Sobrecarga y disfuncionalidad	33

I.- Justificación

La función familiar tiene una importante relación con el proceso salud-enfermedad. Un grupo familiar que no efectúa adecuadamente sus funciones puede contribuir a generar problemas en la salud o en caso contrario a evitar su aparición. De igual forma, un padecimiento puede afectar directa o indirectamente a la funcionalidad familiar. (Membrillo A, 2022)

La funcionalidad o disfuncionalidad de dichas relaciones va a depender del grado de satisfacción de las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de los integrantes de la familia; ellos constituyen un sistema dinámico destinado hacia el crecimiento y desarrollo, sin que por ello falten los conflictos y tensiones internas. (Huerta J, 2005)

Entendemos por definición del sostén o apoyo familiar a “La característica que posee la familia en relación con la percepción que tiene cada uno de los integrantes de la familia que la componen, en el rol de recibir afecto, estima, ayuda y como ésta influye en la movilización de recursos de afrontamiento en situaciones difíciles o estresantes para la persona afectada y que es integrante de la familia a la que pertenece”. (Ampudia M, 2020)

Por esta razón es que cuando un integrante de la familia adquiere una enfermedad crónica, se acorta su capacidad para realizar sus actividades básicas, requiriendo una mayor demanda de cuidado con el tiempo y en su mayoría probablemente dependerá en gran parte de sus cuidadores provocando un impacto negativo en su funcionalidad familiar. (Zambrano, et al 2020)

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) representa un gran desafío para la salud pública por su elevada prevalencia, alta morbilidad e importantes costos socioeconómicos, provocando además un importante deterioro de la calidad de vida del paciente. Actualmente es la 3° causa de muerte en el mundo y se estima que para el año 2030 sea la 7° en años de vida perdidos o vividos con discapacidad. (Fernández, F. 2022).

Los últimos datos internacionales sobre la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica reportados en diversos estudios como el de Halbert encontraron una prevalencia del 9-10% con una edad superior a 40 años, un metaanálisis realizado por Adeloye halló 11.7%. El estudio epidemiológico PLATINO que reportaron datos de 5 ciudades reveló una prevalencia general de 14%, desde México con 7.8% hasta Montevideo con 19.7% (Martínez L, 2020).

La prevalencia de esta enfermedad varía de un 3-6% en países desarrollados con personas mayores de 50 años. Tan solo en los Estados Unidos, 15 millones de sujetos la padecen. De acuerdo con el INER, la EPOC se ubicó en el 4° lugar en la tabla de morbi-mortalidad por año similar entre hombres y mujeres. (INER, 2017)

De acuerdo con el Global Burden Disease valoró que la causa de la EPOC es atribuible en un 67% a la contaminación atmosférica, un 37% a tabaquismo, 14% por humo de combustibles de origen orgánico y 16% a la contaminación del aire ya sea por partículas, ozono 5% y contaminantes ocupacionales 5%. (Global Burden Disease Study, 2017)

Las pérdidas económicas y el impacto a la calidad de vida que proviene de las patologías pulmonares específicamente de la EPOC son extensos, lo cual no solo impacta al paciente, su familia, la sociedad y el sector salud derivado de la atención y complicaciones, los cuales oscilan desde \$2100 en la consulta externa de neumología, \$2290 diariamente para hospitalización, \$3000 en urgencias y \$400000 en una unidad de cuidados intensivos. (Villarreal-Ríos, 2018).

Un estudio hecho por Salazar de “Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional” revela que, a mayor funcionamiento familiar, mayor calidad de vida en las dimensiones de salud física salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. A mayor sobrecarga, menor calidad de vida en las dimensiones de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. (Salazar-Barajas, 2019)

Caraballo en su investigación de sobrecarga y funcionalidad familiar de cuidadores de personas oncológicas, relaciona que el 60.86% de los cuidadores, presentan algún grado de sobrecarga, en comparación del 39.14% que no lo exponen, en tanto a la relación de funcionalidad y sobrecarga del cuidador primario es de 56.5% de la población se percibían como normo funcionales frente al 35.5% que presentaban algún grado de disfunción. (Caraballo, 2017)

II.-Antecedentes

El acto de cuidar es indispensable para la subsistencia de la sociedad, es la base de algunas profesiones, pero también tiene un constituyente no profesional, el cuidado familiar en el domicilio, es considerado una responsabilidad de naturaleza moral más que laboral. (Salazar-Barajas 2019)

El hecho de que los cuidadores familiares sean individuos que concedan cuidado voluntario e informal sin recibir alguna retribución económica, impone un enorme compromiso y esfuerzo, generando a su vez un aumento en la “carga del cuidador” (Pérez J, 2017)

A través del tiempo de no tener las adecuadas herramientas, estrategias y apoyo social sobre su manejo, pueden suscitar repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y por consiguiente afectar su salud en forma global, no solo del cuidador, sino también de su familia nuclear y del individuo que depende del cuidado. (Rodríguez-Lombana, L.2020).

Se ha documentado que los cuidadores no reconocen el impacto de la sobrecarga sobre su estado de salud y calidad de vida, por lo que su condición se agrava debido a que para ellos su prioridad es el cuidado de la persona dependiente. (Martínez-Jalilie, M. 2020).

Se ha reportado que ser cuidador informal de aquellos individuos con algún grado de dependencia funcional sobrelleva el riesgo de padecer un deterioro en su calidad de vida. (Pérez J, 2017)

La sobrecarga esta acoplada a otorgar cuidados de mayor complejidad, dedicación y tiempo, es decir cuidados extraordinarios que implican una mayor responsabilidad, gasto de tiempo y energía, sobrepasando los límites habituales, los cuales pueden ser otorgados por varios meses e incluso años demandando un gran esfuerzo físico, alterando la dinámica familiar y generando a corto, mediano o largo plazo esta entidad. (Rodríguez-Lombana, L.2020).

El ser cuidador conlleva tener una percepción de la realidad de una manera diferente, implica redefinir, modificar y adoptar los roles familiares previamente establecidos dentro del hogar, significa alterar aquellas funciones familiares anteriormente establecidas, tomar decisiones y asumir responsabilidades en medio de situaciones complicadas, ejecutando labores, acciones de cuidado físico, social, psicológico y hasta religioso, tomando en consideración las necesidades cambiantes de la persona cuidada. (Tartaglino, M.2020).

En el cuidado del individuo dependiente, cada vertiente tiene su aportación para el funcionamiento familiar, la participación de cada integrante de la familia es el aspecto más anhelado, pero al no tener una participación equitativa de sus miembros, la obligación recae en un solo sujeto, alterando el grado de sobrecarga, calidad de vida y por consiguiente su función. (Salinas-Rodríguez, A., 2022).

Se ha demostrado que existe una conexión entre los elementos de sobrecarga y funcionalidad familiar, consecuencia de diversas vertientes como los son: el estrés crónico, aislamiento, conflicto de roles, sufrimiento, abandono personal, así como problemas de pareja y económicos, esto aunado a factores que deterioran la salud física del cuidador como lo son fatiga, dolor, insomnio, náuseas, mareos, hipohiperfagia, cefaleas, lumbalgias, astenia y adinamia. (Pérez J, 2017)

En un estudio realizado por Valladares, en una muestra de 194 cuidadores, el 37.6% presentaron sobrecarga y el 35.5% percibieron disfunción familiar con 2.7 veces mayor probabilidad de presentar disfunción familiar asociado a la presencia de sobrecarga del cuidador primario. (Valladarez-Salazar 2017)

Un estudio también revela que el grado de carga del cuidador es más alto para los cuidadores que son mujeres de edad media, solteras y jubiladas, así como aquellos con una educación secundaria, menores ingresos, y una mayor duración de la atención en horas/día, además de la carencia de asistencia o apoyo social. (Salazar-Barajas 2019)

III.-Fundamentación Teórica

III.1.1 Enfermedad pulmonar obstructiva crónica

El término enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad frecuente, previsible y tratable, correspondiente a diversas patologías respiratorias crónicas, caracterizada por una disminución progresiva y fundamentalmente no reversible del flujo aéreo, manifestándose en persistencia y limitación de este flujo, a causa de anomalías de la vía aérea a nivel alveolar. (Fernández, F. 2022).

A esta entidad clínica en común, se le denomina Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, incluye trastornos como la bronquitis crónica o el enfisema. La definición de bronquitis crónica es clínica y consta de la presencia de tos y expectoración durante más de 3 meses al año, al menos 2 años subsecuentes, en aquellos pacientes en los que se ha excluido otras causas de tos productiva. (GPC EPOC 2009)

La disnea es el síntoma capital de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica sobre todo al ejercicio en etapas tempranas e incluso en reposo en estadios tardíos. En relación con esta patología, constituye una causa principal de minusvalía y ansiedad. Tiene como descripción a presentarse, como un mayor esfuerzo a la inspiración, inquietud, dolor en tórax u opresión torácica con sensación de asfixia. (Vázquez-García et al. 2019).

Además, los síntomas provocados por la limitación del flujo aéreo de la EPOC están relacionados a diversos trastornos del sueño, aproximadamente un 40% los cuales son frecuentes y poco reconocidos en la población con esta entidad. Estos síntomas

pueden interrumpir tanto la cantidad como el nivel del sueño de los pacientes con EPOC afectando globalmente su calidad de vida. (Tsai, S. 2017).

En hombres se ha confirmado una fuerte relación entre la hipoxia persistente y fragmentación del sueño como causa directa de la disminución en la secreción de testosterona por disfunción pituitaria gonadal. Los pacientes tienen menos sueño REM, menos tiempo de sueño profundo, más despertares nocturnos, segmentación y menor eficiencia del sueño, lo que conduce a un nivel bajo de testosterona provocando hipogonadismo y disfunción sexual. (Kim y Cho, 2019)

El abordaje de acuerdo con la nueva actualización de la GesEPOC 2021 propone una evaluación en 4 etapas que inicia desde diagnóstico y medidas generales, estratificación del riesgo, selección del tratamiento, identificación y abordaje de las complicaciones tratables. (Miravittles, M., 2022).

III.1.2 Diagnostico

En la EPCO, la reducción del flujo aéreo es la característica primordial, a razón de esto, el método más efectivo para la valoración, estratificación y seguimiento de la EPOC es imprescindible que sea por espirometría, ya que la medida del FEV1 es el más relevante indicador. La existencia de obstrucción al flujo de aire se determina, valorando la relación FEV1/FVC post-broncodilatador en comparación del límite inferior de la normalidad. El criterio de obstrucción basado en una relación FEV1/FVC <0.70 es de fácil aplicabilidad. (Yanagisawa, 2018)

El diagnóstico de insuficiencia respiratoria se puede establecer con una gasometría arterial, la cual es indispensable para estratificar la enfermedad y determinar el uso de oxígeno suplementario. (Vázquez-García et al. 2019).

Otros estudios como: la radiografía de tórax, no es recomendable ya que no proporciona datos diagnósticos, la tomografía computada se utiliza cuando la espirometría difiere a la clínica del paciente y la ecocardiografía tienen utilidad bajo

casos muy especiales como es cuando se requiera determinar el grado de hipertension pulmonar o cuando no hay correlacion entre afeccion cardiaca y el grado de avance de la enfermedad. (González-Moro, 2021)

Se podrá considerar el diagnóstico en sujetos de más de 35 años con tos crónica, y con factores de riesgo para EPOC (tabaquismo) y los siguientes síntomas: disnea al ejercicio, tos crónica, producción regular de esputo, Bronquitis frecuente en invierno, sibilancias. (GPC, Diagnóstico y tratamiento de la EPOC, 2009)

III.1.3 Tratamiento

La base del tratamiento se resume en reducir los síntomas y aminorar la frecuencia y gravedad de las agudizaciones. El régimen farmacológico de la EPOC en el primer escalón conforme a la GesEPOC lo constituyen broncodilatadores de larga duración como beta-2 adrenérgicos (salmeterol, formoterol) o anticolinérgicos (tiotropio, aclidinio) en pacientes de bajo riesgo no está indicada la terapia oral o antiinflamatoria salvo en pacientes de alto riesgo cuyo tratamiento se debe individualizar de acuerdo con el fenotipo: 1) no agudizador, 2) agudizador eosinofílico y agudizador no eosinofílico. (Miravittles, M., 2022).

Está comprobado que estos medicamentos permiten un mayor control de los síntomas, mejorando la función pulmonar, la capacidad de ejercicio, y por consiguiente la calidad de vida, con respecto a obstrucciones leves y síntomas intermitentes está indicado el manejo ya sean anticolinérgicos (bromuro de ipratropio) y agonistas de acción corta por ejemplo salbutamol y terbutalina. (Martínez L, 2020)

En el caso de las agudizaciones las cuales se definen como un episodio de inestabilidad clínica de la enfermedad que se distingue por un deterioro mantenido de la sintomatología respiratoria el tratamiento se centrara en el factor exacerbante (infección, comorbilidad, toxicidad, ambiental). Suministrando, antibioticoterapia,

corticoesteroides, broncodilatadores de acción corta y hospitalización si hay datos de insuficiencia respiratoria. (González-Moro, 2021)

La oxigenoterapia continua domiciliaria incrementa la tasa de supervivencia en pacientes con EPOC, reduce las exacerbaciones y hospitalizaciones, entre sus indicaciones se encuentran paciente con EPOC sin actividad física, respirando aire ambiente y con PaO₂ < 55 mmHg, Hipertensión arterial pulmonar/Cor pulmonale, Insuficiencia cardiaca congestiva/arritmias y Hematocrito > 55%.

(Cosío, B., 2022)

III.2.1 Sobrecarga del cuidador primario

La serie de alteraciones que conlleva a la vida del cuidador primario en la atención de otro ser humano, repercuten en forma negativa sobre su salud, mostrando una acumulación de problemas biopsicosociales y económicos, dicho conjunto se le denomina “carga”. (GPC, Detección y manejo del colapso del cuidador 2015)

La impotencia, culpa, enojo, tristeza, soledad, ansiedad, irritabilidad, preocupación, resentimiento y frustración son solo algunos sentimientos producto de malestar emocional que se desarrollan en el cuidado de un familiar con dependencia, al anticipar las necesidades de la persona cuidada, se desestiman las necesidades prioritarias del cuidador, su hogar y resto de la familia. (Martínez-Jalilie, M. 2020)

Pérez reporta que el síndrome de sobrecarga del cuidador primario es definido como “Un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental, en esencia es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, en diferentes aspectos de su vida como en la salud mental, física, la interacción social y su económica”. (Salinas-Rodríguez, A., 2022)

Los principales contratiempos hallados para el desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador son: la falta de búsqueda de apoyo, restricción o privación de tiempo libre y los conflictos familiares. Con el empleo de la escala de Zarit se

encontró que el 76.6 % de los partícipes buscan o demandan apoyo en otros individuos, 43.8 % comentan falta de tiempo libre y 37.5 % presentaban problemas familiares. (Tartaglini, M.2020)

Algunas literaturas han reportado que el 72.8% de los cuidadores principales informales corresponden a un estrato socioeconómico bajo, 27.2% pertenecen a un estrato medio. El 56.8% de los cuidadores de acuerdo con su estado civil no tenían pareja (eran solteros, viudos o separados). El 32.6% tenía cuatro hijos o más, mientras el 50.3% tenía de uno a tres, y el 17.1% eran familias sin hijos. Con relación a su salud de acuerdo con su percepción, se encontró que el 46.2% la percibían como excelente o buena, un 49.7% como medio o regular y tan solo el 4.1% como mala. (Caraballo R, 2017)

Referente al cuidado que se brinda, el 81.8% denota ser único cuidador y el 18.2% del resto percibe el amparo de otros individuos. El 98.8% se responsabiliza en este rol los siete días por semana mientras el 1.2% entre cinco y seis días semanalmente; en consideración a la cifra de horas por día que se destina el cuidado, el 95.6% responde las 24 horas durante el día. (Verbakel, E, et al 2018)

Las alteraciones emocionales y psicológicas detectadas en el cuidador, se ha observado que prevalecieron con angustia en un 84.4 % del total; seguido de irritabilidad con un 25%, miedo 17.2% y desesperanza con 4.9% (Martínez-Jalilie, M. 2020)

La sobrecarga ha sido asociada también con el “estrés del cuidador”, este tiene como definición: “la reacción subjetiva a las demandas del cuidado” los cuales incluyen elementos de índole psicológico y emocional, asimismo existe el estrés general como patología propia, que se conceptualiza como: “un sentimiento de tensión física o emocional” es importante diferenciar estas definiciones ya que no significan lo mismo, pero sí están relacionados, a su vez que tienen una correlación positiva entre estos. (GPC, Colapso del cuidador primario, 2015)

La “sobrecarga del cuidador” se puede separar en 2 vertientes: sobrecarga objetiva y sobrecarga subjetiva. La sobrecarga objetiva del cuidador se debe inevitablemente

a la interrupción de la vida social del cuidador, a la cantidad de tiempo y dinero invertido en los cuidados del enfermo, así como a los problemas conductuales que este presenta. (Verbakel, E, et al 2018)

La sobrecarga subjetiva del cuidador se extiende al plano de las emociones que tiene el cuidador sobre la repercusión emocional de las demandas o problemas presentes con el acto de cuidar. (Vipperman, A., et al. 2022)

La sobrecarga del cuidador primario se debe a diversos factores sociodemográficos, los cuales parten como características sociales y demográficas de una colectividad de personas a estudiar, asignadas a la edad, sexo, educación, ingresos, estado civil, trabajo, religión, tasa de natalidad, tasa de mortalidad, tamaño y tipología familiar. (Martínez-Jalilie, M. 2020)

Múltiples son los factores estudiados que se relacionan a la carga del cuidado y al estrés que se produce en los cuidadores principales, estas investigaciones se basan principalmente en estudios enfocados en patologías crónicas individuales y de personas adultas, se debe recordar que la carga del cuidador es un proceso multifactorial, es por eso que en algunos estudios podemos encontrar correlación positiva y en otros correlación negativa para el mismo factor, sin embargo es posible realizar una cierta generalización de estos factores. (López A, 2022)

López reporta que dentro de los factores que frecuentemente se correlacionan positivamente con la carga son: la ansiedad, estrés y la depresión. (López A, 2022)

Referente a los factores que no tendrían ningún tipo de correlación con el nivel de carga se encuentran: la duración, la gravedad de la enfermedad, la edad del cuidador y el diagnóstico del paciente, esto se concluye ya que en general todos los pacientes con enfermedades crónicas independiente de su patología presentan un mayor estrés general. (Pérez R, et al, 2017)

Entre los agentes precipitantes biológicos, la edad cronológica del cuidador es un factor notable, a razón de que engloba aspectos físicos, roles y perspectivas de vida. Otorgar actividad asistencial, demanda energía, ímpetu e inclusive actividad física,

ya que en diversas ocasiones el enfermo requiere un apoyo para su desplazamiento, modificación de su posición e incluso en sus funciones básicas. (López A, 2022)

El sexo es otro componente sociodemográfico reconocido en la literatura sobre estudios de cuidadores primarios. Múltiples investigaciones utilizan la variable de sexo para comprender cómo se proyecta la sobrecarga en hombres y/o en mujeres. (Verbakel, E, et al 2018)

Esto se fundamenta en un reflejo de la “imposición” del rol de la mujer como cuidadora, típico de las sociedades tradicionales. La explicación radica que, el hecho de ser mujer familiar de los adultos mayores, asumen como propia su dedicación al cuidado, por constituir el personaje principal que provee el soporte emocional en el núcleo familiar. (Salazar-Barajas 2019)

Un patrón de personalidad consistente posee un elevado sentimiento de compromiso en sí mismo y laboral, dispone de percepción de control de entorno y se manifiesta ante nuevas crisis, con positivismo por lo cual reducen la aparición de sobrecarga del cuidador. La mayoría de los autores coincide en que el sexo femenino presenta un nivel más elevado de sobrecarga en relación con el sexo masculino. (Guzmán M, 2021)

III.2.2 Instrumento de medición de sobrecarga del cuidador

Para la valoración de sobrecarga del cuidador primario se utilizó el instrumento “Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit “Uno de los más empleados en el ámbito internacional debido a que abarca en mayor medida todas las dimensiones de este fenómeno como son: redes de apoyo, calidad de vida, capacidad de autocuidado y competencias para el afrontamiento de problemáticas conductuales y clínicas del paciente. (GPC. Detección y manejo del colapso del cuidador, 2015)

Esta escala está compuesta por 22 ítems con opción de respuesta tipo Likert, de 5 opciones (0-4 puntos) y con un rango de puntuación total entre 0 y 88 puntos, clasificando al cuidador con ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) o sobrecarga intensa (>56). (Tartaglini, M.2020)

La escala de Zarit elaborada en 1985 (revisión) presenta un coeficiente de validez de Alfa de Cronbach con un coeficiente de correlación de 0.84, y una confiabilidad por el método de test, re-test de $r = 0.91 - 0.93$. (Ojifinni, & Uchendu, 2018).

III.3.1 Funcionalidad familiar

La función de la familia es una parte fundamental de la capacidad que tiene una familia para mantener la congruencia y estabilidad, ante la existencia de cambios, crisis o eventos que la desestabilicen y pudieran generar afecciones biológico-psico-sociales en cada integrante del sistema familiar. (Ampudia M, 2020)

Según Membrillo, podemos definir la familia como “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.), con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”. (Membrillo A, 2022)

La familia responde a la naturaleza social, más que individual, del ser humano. “La familia es una organización única, que constituye la unidad básica de la sociedad, por el hecho de ser la institución o grupo donde los individuos crean, recrean, aprenden y transmiten símbolos, tradiciones, valores y formas de comportamiento”. La familia, entonces, tiene la facultad de cuidar a sus miembros, mediante los lazos de parentesco, y estos lineamientos se centran en la interacción entre los miembros de la familia lo que se denomina dinámica familiar. (Zambrano, M. et al, 2020).

La familia es un sistema dinámico que posee un carácter social más que personal en los seres humanos. “La familia es una organización única, que constituye la unidad básica de la sociedad, por el hecho de ser la institución o grupo donde los individuos crean, recrean, aprenden y transmiten símbolos, tradiciones, valores y formas de comportamiento”. (Membrillo A, 2022)

Es entonces que la dinámica familiar tiene como conceptualización: “Son todas aquellas situaciones empíricas manifestadas dentro del núcleo de las personas

denominado familia y comprende los aspectos suscitados en su interior en la que todos y cada uno de sus miembros están ligados a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías, o roles, toma de decisiones, resoluciones de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros” (Huerta J, 2005)

Para que haya un adecuado funcionamiento familiar es imprescindible que la dinámica entre sus miembros sea interactiva, relacional y sistemática aunada al cumplimiento de las funciones básicas de este sistema mediante las dimensiones de armonía, cohesión, roles, participación, permeabilidad, adaptabilidad y afectividad siendo el más considerable el amparo de la salud. (Pérez J, 2017)

III.3.2 Disfunción familiar

La familia es un sistema vital de la sociedad, ya que en la vivienda se suministra un entorno estable, ejecutando con sus funciones y complaciendo sus necesidades con la finalidad de obtener el crecimiento social y psicológico en el individuo. En cambio, cuando una familia no impulsa el crecimiento de sus miembros se habla de disfunción familiar. (Huerta J, 2005)

La terminología de disfuncionalidad familiar hace referente a aquellas familias con inconvenientes de violencia, maltrato físico-psicológico y de dificultades afectivas en relación de sus elementos. Los investigadores, demuestran que la disfunción familiar deteriora la calidad de vida del núcleo en la familia, modificando sus roles, la expresión afectiva, así como la interiorización de lo normativo. Disposición que determina la significancia del entorno familiar para el desarrollo psicológico de las personas. (Zambrano, M. et al, 2020).

Según Pérez define a la disfuncionalidad de dos maneras (Pérez R, 2017):

- 1) Familias disfuncionales se singularizan por un aglomerado de conductas inadecuadas e inmaduras por parte de uno de los conyugues, que impiden el desarrollo personal y el aforo de establecer relaciones equilibradas entre los integrantes del grupo familiar.

- 2) Familias disfuncionales se representan en este tipo por estar conformadas por miembros que exteriorizan una inestabilidad, psicológica a nivel espiritual y emocional.

Las siguientes características descritas por Ballesteros se presentan en las familias disfuncionales: (Salazar-Barajas, M. et al., 2019).

- Negación por la familia a reconocer el comportamiento abusivo.
- La falta de comprensión, empatía y sensibilidad por parte de los integrantes.
- Falta de respeto de los límites de los otros, es decir no respetar el espacio personal, romper promesas importantes sin excusa aparente.
- Desigualdad en el trato de uno o más miembros de la familia, ya sea por la edad, habilidades, posición económica etc.
- Abandono de las funciones parentales.
- Ausencia de lazos positivos entre padres-hijos.

La EPOC se relaciona a al funcionamiento familiar debido a la discapacidad que genera sobre el paciente, provoca una serie de alteraciones en los roles familiares que se manifiestan dificultades psicosociales precipitando sentimientos exasperación y frustración, que fomenta la incompetencia para afrontar problemas, todo esto se exterioriza como violencia física, social y emocional, originando de esta manera en mayor o menor medida disfuncionalidad familiar. (Zambrano, M. et al, 2020).

La funcionalidad familiar se ve afectada directamente sobre esta parte de la población, ya que de acuerdo con la literatura aproximadamente un alto porcentaje de los cuidadores son hijos con 45% y conyugues con 39.9% del paciente por consiguiente se desarrollan crisis paranormativas que de no tener las herramientas necesarias de superación provocan irregularidad o cese de algunas funciones primordiales generando a su vez disfuncionalidad dentro de los sistemas paternofilia y conyugal. (Verbakel et al., 2019)

Otro dato interesante es que los trastornos sexuales en especial la disfunción eréctil son frecuentes en pacientes con EPOC. Esta se define como la incapacidad para alcanzar y sostener una erección el tiempo necesario con la suficiente tensión que permita una penetración sexual adecuada para obtener un coito placentero hasta el orgasmo y la eyaculación. (Kim y Cho, 2019)

Existe la posibilidad de que en aquellos pacientes varones con EPOC tengan disfunción eréctil, aumentando el riesgo de disfunción del subsistema conyugal secundario a la no cobertura de una de las funciones principales de la familia como lo es el sexo, afectando directamente al núcleo familiar, laboral y social. (Méndez et al., 2022)

III.3.3 Instrumento de medición de funcionalidad familiar

La escala de APGAR familiar de Smilkstein (1978), mide la percepción de la funcionalidad familiar, definida como la percepción del cuidado y apoyo que un individuo recibe de su propia familia en relación con cinco elementos, la cual es una escala de Smilkstein que presenta un coeficiente de validez de Alfa de Cronbach relacionada con criterio entre 0.80 y 0.85. (Mayorga-Muñoz, et al., 2019)

Sus 5 vertientes son : 1) adaptación (grado en que un miembro de la familia se encuentra satisfecho con la ayuda o apoyo recibido); 2) asociación (grado en que comparten las decisiones o la satisfacción de los miembros con la comunicación y la solución de problemas); 3) desarrollo o crecimiento (nivel para compartir la satisfacción de los miembros con la libertad para cambiar de roles y lograr crecimiento físico y emocional); 4) afecto (grado en que se comparten las experiencias emocionales o la satisfacción por la interacción emocional familiar); 5) resolución (nivel de satisfacción con el tiempo comprometido con la familia). (Mayorga-Muñoz, et al., 2019)

IV. Hipótesis

IV.1 Hipótesis general

Existe asociación entre sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador de pacientes con EPOC oxígeno-dependientes.

IV.2 Hipótesis estadísticas

Ha: La asociación de sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador de pacientes con EPOC no oxígeno-dependientes es mayor del 35.5% y la asociación de sobrecarga y disfunción familiar en el cuidador de pacientes con EPOC oxígeno-dependientes es mayor del 56.5%.

Ho: La asociación de sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador de pacientes con EPOC no oxígeno-dependientes es igual o menor del 35.5% y la asociación de sobrecarga y disfunción familiar en el cuidador de pacientes con EPOC No oxígeno-dependientes es igual o menor del 56.5%.

V. Objetivos

V.1. Objetivo general

Determinar la asociación entre sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

V.2. Objetivos específicos

-Determinar la asociación de sobrecarga en cuidadores de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica oxígeno-dependientes y la funcionalidad familiar.

-Determinar la asociación de sobrecarga en cuidadores de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica No oxígeno-dependientes y la funcionalidad familiar.

-Identificar las características clínicas del paciente con EPOC

-Identificar las características sociodemográficas del cuidador

VI. Material y métodos

VI.1 Tipo de investigación

-Transversal analítico comparativo

VI.2 Población o Unidad de análisis

Cuidadores mayores de 18 años o más de pacientes con diagnóstico de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica adscritos a la Unidad de Medicina Familiar No. 6, San Juan del Río, Querétaro. IMSS

VI.3 Muestra y tipo de muestra

$$n = \frac{(Z\alpha + Z\beta)^2(p_1q_1 + p_0q_0)}{(p_1 - p_0)^2}$$

$$n = \frac{(1.64 + 0.842)^2((0.35 * 0.65) + (0.56 * 0.44))}{(0.35 - 0.56)^2}$$

$$n = \frac{(2.482)^2(0.2275 + 0.2464)}{(-0.21)^2}$$

$$n = \frac{(6.160)(0.4739)}{(0.0441)}$$

$Z_\alpha = 1.64$
$Z_\beta = 0.842$
$p_1 = 0.35$
$p_0 = 0.56$
$q_1 = 0.65$
$q_0 = 0.44$

n=66 por grupo. Total 132

$$n = \frac{2.9194}{0.0441}$$

$$n = 66.19$$

VI.4 Definición del grupo control

Grupos:

Grupo 1:

- Cuidadores de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica oxígeno-dependientes con sobrecarga familiar
- Cuidadores del paciente con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica oxígeno-dependientes sin sobrecarga familiar

Grupo 2:

- Cuidadores de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica No oxígeno-dependientes con sobrecarga familiar
- Cuidadores del paciente con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica No oxígeno-dependientes sin sobrecarga familiar

VI.5 Criterios de Inclusión

- Cuidador del paciente con EPOC oxígeno-dependiente
- Cuidador del paciente con EPOC no oxígeno-dependiente
- Cuidador mayor o igual a 18 años.
- Cualquier sexo
- Cuidadores que acepten participar en el estudio y firmen el consentimiento informado
- Tener mínimo 3 meses como cuidador
- Que sepa leer y escribir

VI.6 Criterios de Exclusión

- **Cuidador con enfermedades cognitivas**

VI.7 Criterios de Eliminación

- Instrumentos o cuestionarios mal contestado
- Pacientes que fallecieron durante el estudio
- Pacientes que pierdan la seguridad social

VI.7 Variables estudiadas

Se analizaron variables sociodemográficas (estado civil, ocupación, nivel socioeconómico y escolaridad) en cuidadores y pacientes, variables antropométricas (peso, estatura) en relación con el cuidado, como; tiempo siendo cuidador, horas de cuidado, número de días de cuidado a la semana, y si es cuidador único) con relación al paciente (años de diagnóstico de la EPOC, oxigenodependencia, edad y peso) y otras variables como funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador primario.

VI. Procedimientos

El procedimiento para la recolección fue a través del listado muestral de los pacientes con EPOC que el servicio de la Unidad mantiene actualizado de manera permanente, se identificó el nombre, edad, sexo, número de afiliación y consultorio tanto de pacientes con oxígeno domiciliario como de los que no.

Posteriormente se revisaron los expedientes clínicos con el propósito de identificar solo aquellos pacientes con el diagnóstico de EPOC y aquellos cuidadores de los pacientes con EPOC con y sin oxígeno-dependencia, que sean mayores de 18 años, de cualquier sexo, y con al menos 3 meses de cuidado del paciente.

En ambos grupos se aplicó el instrumento de recolección de datos, escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit y escala de APGAR familiar de Smilkstein previo consentimiento informado.

VI. Análisis estadístico

El plan de análisis incluyó estadística descriptiva a través de medias, porcentajes, desviaciones estándar, e inferencial a través χ^2 , intervalo de confianza.

VI. Consideraciones éticas

El proyecto fue aprobado por la Dirección de Investigación y Posgrado de la Universidad Autónoma de Querétaro, con número de registro 13196. Fue evaluado y aceptado por el comité local de investigación y ética en investigación en salud del Instituto Mexicano del Seguro Social, con número de registro R-2021-2201-014.

Este proyecto de investigación requirió carta de consentimiento informado, por la aplicación de un instrumento de recolección de datos a cada paciente. La información recabada se manejó con confidencialidad y se utilizó solo para el cumplimiento de los objetivos del estudio.

Este estudio se apegó a los principios enunciados en la declaración de la Asociación Médica Mundial de Helsinki de 1964 y su revisión en la Asamblea de Fortaleza, Brasil, en 2013. En la cual se establecen los principios éticos para la investigación médica en humanos, incluido la investigación de material humano y de información, que requiere consentimiento informado de los participantes, garantizando la confidencialidad de los resultados, así como la utilización de estos solo para el cumplimiento de los objetivos del estudio de investigación. (Declaración de Helsinki de la AMM, 2013)

VII. Resultados

Se estudiaron un total 132 cuidadores de pacientes con diagnóstico de EPOC, un grupo de 66 pacientes oxígeno dependientes y 66 no oxígeno dependientes.

VII.1 Características del cuidador

La media de edad del total de cuidadores estudiados fue de 49.49 años (IC 95%;47.5-51.4).

En relación con el sexo del cuidador un 68.2% (IC 95%;60.3-76.1) correspondió a mujeres y un 31.8% (IC 95%;23.9-39.7) a hombres. En relación con el grupo de estudio, en ambos grupos con oxígeno dependencia y sin oxígeno dependencia hay un predominio de mujeres con 75.8 % (IC 95%; 68.5-83.1) y 60.6 (IC 95%; 52.3-68.9) correspondientemente. (Cuadro 1)

Cuadro 1. Descriptivos sobre el sexo del cuidador primario

n=132

Sexo	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia	
		Inferior	Superior		Inferior	Superior
Hombre	24.2	16.9	31.5	39.4	31.4	47.7
Mujer	75.8	68.5	83.1	60.6	52.3	68.9

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

El estado civil de los cuidadores predomina en su mayoría casados, en el grupo con oxigenodependencia en un 53% (IC 95%; 44.5-61.5) y 59.1% (IC 95%; 50.7-60.5) de los cuidados de pacientes no oxigenodependientes. (Cuadro 2)

Cuadro 2. Descriptivos sobre estado civil del cuidador

n=132

Estado civil	Grupo con oxigenodependencia IC 95%			Grupo sin oxigenodependencia IC 95%		
	Porcentaje	Inferior	Superior	Porcentaje	Inferior	Superior
Soltero	6.1	2	10.2	12.1	6.5	17.7
Casado	53.0	44.5	61.5	59.1	50.7	60.5
Unión libre	19.7	12.9	26.5	21.2	14.2	28.2
Divorciado	9.1	4,2	14	4.5	1	8
Viudo	12.1	6.5	17.7	3.0	0.1	5.9

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

En relación con la escolaridad para el grupo con oxígeno-dependencia cuentan con una escolaridad de secundaria en 36.4% (IC 95%; 28.2-44.6) y de bachillerato en 45.5% (IC 95%; 37-54) para el grupo sin oxigenodependencia. (Cuadro 3)

Cuadro 3. Descriptivos sobre escolaridad del cuidador

n=132

Escolaridad	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia IC 95%		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia IC 95%	
		Inferior	Superior		Inferior	Superior
Analfabeta	7.6	3.1	12.1	0	0	0
Leer y escribir	3.0	0.1	5.9	1.5	0	3.6
Primaria	12.1	6.5	17.7	4.5	1	8.0
Secundaria	36.4	28.2	44.6	37.9	29.6	46.2
Bachillerato	27.3	19.7	34.9	45.5	37	54
Licenciatura	12.1	6.5	17.7	10.6	5.3	15.9
Posgrado	1.5	0	3.6	0	0	0

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

El hogar es la ocupación predominante para el caso del grupo de los cuidadores de oxigenodependientes, representa el 28.8%, (IC 95%; 21.1-36.5), seguido de obrero en 25.8% (IC 95%; 18.3-33.3), a diferencia del grupo sin oxigenodependencia en el cual ser obrero es la ocupación preponderante en 36.4% (IC 95%; 28.2-44.6), seguido de empleado en 30.3% (IC 95%; 22.5-28.1). (Cuadro 4)

Cuadro 4. Descriptivos sobre ocupación

n=132

Ocupación	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia IC 95%		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia IC 95%	
		Inferior	Superior		Inferior	Superior
Hogar	28.8	21.1	36.5	18.2	11.6	24.8
Empleado	24.2	16.9	31.5	30.3	22.5	28.1
Obrero	25.8	18.3	33.3	36.4	28.2	44.6
Profesionista	10.6	5.3	15.9	9.1	4.2	14
Desempleado	3.0	0.1	5.9	1.5	0	3.6
Pensionado	1.5	0	3.6	0	0	0
Jubilado	6.1	2.0	10.2	4.5	1	8

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

En relación con el parentesco de la persona que recibe el cuidado, predominan los padres en 44.69% (IC 95%; 36.2-53.2) y los abuelos con 15.9% (IC 95%; 9.7-22.1) en relación con el grupo de estudio: cuando los padres tienen oxigenodependencia representan el 47% (IC 95%; 38.5-55.5) y para el grupo sin oxígeno dependiente son el 42.4% (IC 95%; 34-50.8). (Cuadro 5)

Cuadro 5. Descriptivos sobre parentesco

n=132

Parentesco	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia IC 95%		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia IC 95%	
		Inferior	Superior		Inferior	Superior
Padre	47.0	38.5	55.5	42.4	34	50.8
Hermano	4.5	1	8	12.1	6.5	17.7
Abuelo	18.2	11.6	24.8	13.6	7.8	19.4
Tíos	4.5	1	8	7.6	3.1	12.1
Hijos	1.5	0	3.6	1.5	0	3.6
Esposo	13.6	7.8	19.4	10.6	5.3	15.9
Otro pariente	7.6	3.1	12.1	6.1	2.0	10.2
No es su pariente	3	0.1	5.9	6.1	2.0	10.2

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

La cantidad de tiempo siendo cuidador se observa una tendencia de 1-5 años como en 40.9% (IC 95%; 32.5-49.3) para el grupo oxigenodependiente y del 48.5% (IC 95%; 40-57) en el grupo sin oxigenodependencia. (Cuadro 6)

Cuadro 6. Descriptivos sobre tiempo siendo cuidador

n=132

Tiempo de ser cuidador	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia IC 95%		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia IC 95%	
		Inferior	Superior		Inferior	Superior
Menos de 3 meses	13.6	7.8	19.4	9.1	4.2	14
3-12 meses	15.2	9.1	21.3	12.1	6.5	17.7
1-5 años	40.9	32.5	49.3	48.5	40	57
5-10 años	10.6	5.3	15.9	4.5	1	8
Más de 10 años	19.7	12.9	26.5	25.8	18.3	33.3

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

El nivel socioeconómico que más predominó en el grupo oxigenodependiente es de clase media en un 30.3% (IC 95%; 22.5-28.1) y para el grupo sin oxigenodependencia la clase dominante es media alta en 37.9% (IC 95%; 29.6-44.6). (Cuadro 7)

Cuadro 7. Descriptivos sobre nivel socioeconómico

n=132

Nivel socioeconómico	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia IC 95%		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia IC 95%	
		Inferior	Superior		Inferior	Superior
Alta	7.6	3.1	12.1	10.6	5.3	15.9
Media alta	24.2	16.9	31.5	37.9	29.6	46.2
Media	30.3	22.5	28.1	27.3	19.7	34.9
Media baja	16.7	10.3	23.1	18.2	11.6	24.8
Baja alta	10.6	5.3	15.9	4.5	1	8
Baja	7.6	3.1	12.1	1.5	0	3.6
Baja baja	3	0.1	5.9	0	0	0

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

De acuerdo con el número de días de cuidado a la semana el 51.5% (IC 95%; 43-60) el grupo con oxigenodependencia recibe cuidados o asistencia los 7 días a la semana, en comparación con el 47% (IC 95%; 38.5-55.5) del grupo no oxigenodependiente. (Cuadro 8)

Cuadro 8. Descriptivos sobre número de días de cuidado

n=132

Días de cuidado	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia IC 95%		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia IC 95%	
		Inferior	Superior		Inferior	Superior
2	6.1	2.0	10.2	13.6	7.8	19.4
3	7.6	3.1	12.1	9.1	4.2	14
4	9.1	4.2	14	6.1	2.0	10.2
5	21.2	14.2	28.2	18.2	11.6	24.8
6	4.5	1	8	6.1	2.0	10.2
7	51.5	43	60	47	38.5	55.5

Fuente: Instrumento de recolección de datos. “Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica”

Otro notorio resultado es sobre el cuidador único el cual en el grupo de pacientes oxigenodependientes representa el 47% (IC 95%; 38.5-55.5) en tanto en el grupo sin dependencia al oxígeno solo es del 22.7% (IC 95%; 15.6-29.8). (Cuadro 9)

Cuadro 9. Descriptivos sobre cuidador único

n=132

Cuidador único	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia IC 95%		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia IC 95%	
		Inferior	Superior		Inferior	Superior
Si	47	38.5	55.5	22.7	15.6	29.8
No	53	44.5	61.5	77.3	70.2	80.4

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

Características del paciente

Del total de pacientes estudiados se presenta una edad promedio de 72.45 años (IC 95; 70.7-74.2) de los cuales el 47.7% (IC 95%;39.2-56.2) son hombres y 52.3% (IC 95%; 43.8-60.8) mujeres.

El estado civil del paciente predomina los casados en ambos grupos con y sin oxigenodependencia con valores de 45.5% (IC 95%; 37-54) y 74.2 (IC 95%; 66.7-81.7) respectivamente, en tanto la viudez es el segundo estado civil representante en los mismos con 37.9 (IC 95%; 29.6-46.2) y 22.72 (IC 95%; 15.6-29.9). (Cuadro 10)

Cuadro 10. Descriptivos sobre estado civil de paciente

n=132

	Grupo con oxigenodependencia IC 95%			Grupo sin oxigenodependencia IC 95%		
	Porcentaje	Inferior	Superior	Porcentaje	Inferior	Superior
Soltero	1.5	0	3.6	1.5	0	3.6
Casado	45.5	37	54	74.2	66.7	81.7
Unión libre	7.6	3.1	12.1	1.5	0	3.6
Divorciado	7.6	3.1	12.1	0	0	0
Viudez	37.9	29.6	46.2	22.72	15.6	29.9

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

En los años de diagnóstico de los pacientes oxigenodependientes predomina en más de 10 años en 56.1% (IC 95%; 47.6-64.6) y para los que no son dependientes de oxígeno 71.2% (IC 95%; 63.5-78.9) respectivamente. (Cuadro 11)

Cuadro 11. Descriptivos sobre años de diagnóstico

n=132

Años de diagnóstico	Grupo con oxigenodependencia IC 95%			Grupo sin oxigenodependencia IC 95%		
	Porcentaje	Inferior	Superior	Porcentaje	Inferior	Superior
Menos de 1 año	7.6	3.1	12.1	1.5	0	3.6
1-10 años	36.4	28.2	44.6	27.32	19.7	34.9
Más de 10 años	56.1	47.6	64.6	71.2	63.5	78.9

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

En relación con la funcionalidad familiar y oxigenodependencia se encontró que el 69.7% (IC 95%;61.9-77.5) de los pacientes con oxigenodependencia presentaban disfunción familiar, comparado con el 39.4% (IC 95%;31.1-47.7) sin oxigenodependencia. Encontrando una asociación con una Chi2 de 12.22 (p=0.000) y valor de OR de 3.53 (IC 95%; 1.72-7.27) (Cuadro 12).

Cuadro 12. Asociación de función familiar y oxigenodependencia del paciente

n=132

Funcionalidad	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia IC 95%		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia IC 95%		Ch2
		Inferior	Superior		Inferior	Superior	
Funcionales	30.3	22.5	38.1	60.6	52.3	68.9	12.22
No funcionales	69.7	61.9	77.5	39.4	31.1	47.7	P=0.000

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

En relación con la sobrecarga y oxigenodependencia se encontró que el 39.4% (IC 95%;)31.1-47.7 de los pacientes con oxigenodependencia presentaban sobrecarga, comparado con el 19.7% (IC 95%;12.9-26.5) sin oxigenodependencia. Encontrando una asociación con una Chi2 de 6.15 (p=0.013) y valor de OR de 2.65 (IC 95%; 1.21-5.79). (Cuadro 13).

Cuadro 13. Asociación de sobrecarga del cuidador y oxigenodependencia del paciente

n=132

Sobrecarga	Porcentaje	Grupo con oxigenodependencia		Porcentaje	Grupo sin oxigenodependencia		Ch2
		IC 95% Inferior	IC 95% Superior		IC 95% Inferior	IC 95% Superior	
Con sobrecarga	39.4	31.1	47.7	19.7	12.9	26.5	6.15
Sin sobrecarga	60.6	52.3	68.9	80.3	73.5	87.1	P=0.013

Fuente: Instrumento de recolección de datos. "Sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica"

Al evaluar la sobrecarga del cuidador y los años de diagnóstico de la EPOC, se utilizó la prueba de $\text{Chi}^2 = 2.40$, con un valor de $p=0.300$, por lo que no se estableció asociación entre estas variables.

Se analizó la sobrecarga del cuidador y el número de días de cuidado, se utilizó prueba de $\text{Chi}^2 = 11.69$ con un valor $p= 0.039$, encontrando que existe significancia estadística, por lo que mientras más días de cuidado habrá mayor posibilidad de tener sobrecarga.

Al establecer la asociación de la sobrecarga del cuidador con la funcionalidad familiar, con una $\text{Chi}^2 = 2.03$, valor de $p=0.153$, por lo que no se estableció asociación entre estas dos variables.

VIII. Discusión

La literatura establece que en México el perfil del cuidador como: sexo femenino, casadas con una edad de 56-67 años, con una consanguinidad del paciente (hija o concubina) y con alguna patología crónico-degenerativa. (Verbakel, E, et al 2018)

En este estudio el rango de edad que concentra la mayor parte de los cuidadores oscila entre 44-62 años con un rango predominante de 49 años. Destaca que el sexo de los cuidadores sea predominantemente femenino a razón de 2:1 sobre el masculino. Los cuidadores casados y en unión libre representan la mayor densidad del estado civil de estos.

Es interesante como la mujer prepondera como cuidadora, lo cual se explica a qué social y culturalmente las labores de cuidado se relacionan al espacio domestico asentado en un sistema de creencias, valores y concepciones relacionadas históricamente al acatamiento y desvalorización del género que resultan normalizados para la sociedad. (Guzmán, M. & Armenta, A. 2021)

En el estudio se observa una preponderancia del matrimonio y unión libre en ambos grupos sobre la soltería, divorcio y viudez. La importancia del estado civil del cuidador radica en que una relación estable como lo es el concubinato suscita una red de apoyo familiar apropiada para cubrir los menesteres del paciente-cuidador.

Casi la mitad de los pacientes que tienen dependencia total o parcial son los padres de los cuidadores, seguido de los abuelos y los conyugues con el segundo y tercer puesto. Ya que ellos tienen una mayor participación debido al vínculo filial del cuidado tradicional, que de acuerdo con la cultura occidental se prefiere un modelo de cuidado lineal y horizontal. (Li, M., & Dai, H. 2019).

En relación con el grado de estudios la escolaridad dominante en el presente trabajo de investigación es la secundaria lo cual es sustancial debido a que el nivel educativo impacta indirectamente sobre el ejercicio del cuidado ya que el grado de

conocimientos se considera un factor determinante en la efectividad de la atención que se brinda.

El ser dependiente de oxígeno condiciona un determinado grado de discapacidad lo cual no solo genera una mayor demanda de atención, sino que precisa una serie de acciones especializadas que demandan un exorbitante desgaste de tiempo, razón por la cual generalmente los cuidadores de estos pacientes no cuentan con un empleo formal o informal que limite la vigilancia de su paciente.

La carencia de un empleo permanente como se manifiesta en el estudio representando aproximadamente el 20%-30% a menudo se asocia con un incremento de los factores estresantes secundarios a dificultades financieras, oportunidades laborales impactando secundariamente sus relaciones sociales y familiares y finalmente el deterioro de su propia salud física y mental. (Vipperman et al. 2022)

El intervalo de tiempo de mayor influencia siendo cuidador es de 1-5 años, seguido de más de 10 años lo cual se explica debido a que la mortalidad global de la EPOC es a los 4-7 años oscilando el 30-48% dependiendo su gravedad, desencadenada por la repercusión multiorgánica de este trastorno que, aunque su órgano diana es el pulmón provocando una hipoxia sostenida y a su vez inflamación sistémica que conjuntamente aminoran la supervivencia de estos pacientes. (Martínez L, 2020).

En este trabajo se evidencia que alrededor de 50% de los cuidadores ofrecen asistencia los 7 días de la semana, en un promedio 8-16 horas por día, conforme a la guía de práctica clínica de la sobrecarga del cuidador, el tiempo promedio dedicado al cuidado es de 10.9hr/día, hecho que se enlaza a una mayor dependencia y cronicidad de esta patología, a mayor tiempo de asistencia disminuyen los tiempos de descanso. (GPC. Detección y manejo del colapso del cuidador, 2015)

En cuanto al cuidador único se denoto una mayor cantidad en el grupo de pacientes oxígeno dependientes 47% vs 22.7% consecuente a que requieren una mayor ayuda para ejecutar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, entre mayor sea

La discapacidad se incrementa la dependencia funcional lo que propicia una relación binomial entre cuidador-paciente la cual puede ser positiva o negativa generando interdependencia personal con mutualidad y reciprocidad.

La oxigenodependencia está ligada a un estadio más avanzado de la enfermedad, por ende, genera una mayor cantidad de gastos resultante de los cuidados especializados lo cual limita el capital del que dispone la familia y a su vez infiere en el estrato socioeconómico de los cuidadores siendo prevaleciente la clase media dentro de este grupo en comparación de la clase media-alta al que pertenecen la mayoría de los cuidadores de pacientes sin oxigenodependencia.

No existe diferencia significativa que avale la oxigenodependencia ligada al sexo del paciente con 52.3% para mujeres y 47.7% para hombres, lo cual difiere un poco con la literatura en la que se reporta ligeramente más frecuente en hombres que mujeres asociado a la exposición laboral y de humo de tabaco.

En cuanto al estado civil del paciente se exhibió un mayor porcentaje de personas casadas dentro de ambos grupos, no obstante llama la atención que en el grupo de oxigenodependientes, exista un mayor porcentaje de viudez en proporción al otro, dicho fenómeno tal vez se deba a que la mayoría de estos pacientes se encuentran dentro de este grupo por la cronificación de la historia de larga evolución de EPOC, la cual se relaciona generalmente a la senectud y a su vez con la última etapa del ciclo de vida familiar la “disolución” la cual finaliza con la muerte de uno de los conyugues. (Membrillo A, 2022).

Se ha encontrado una asociación entre función familiar y oxigenodependencia la cual nos manifiesta que la oxigenodependencia representa un riesgo para no desarrollar un adecuado funcionamiento de la familia.

Las posibles explicaciones de este riesgo se deben a las familias cuando tienen dificultades pueden responder de manera irreflexiva y precipitada a todo intento de apoyo, lo cual esta aunado a sentimientos de exasperación y frustración, que fomenta la incompetencia para afrontar problemas, todo esto se exterioriza como

violencia física, social y emocional, originando de esta manera en mayor o menor medida disfuncionalidad familiar. (Zambrano, M. et al, 2020).

Las familias en estas situaciones no comparten funciones positivas de forma grupal, sino trascienden crisis paranormativas que impactan negativamente a la familia, en la cual las conexiones afectivas están concedidas por el autoritarismo y el miedo, lo cual se desencadena por falta de cariño y la tolerancia. (Zambrano, M. et al, 2020).

Además, existe la posibilidad de que en aquellos pacientes oxigenodependientes varones con EPOC tengan disfunción eréctil, secundario la disminución de la testosterona provocado por la fragmentación del sueño aunado a la hipoxia que se genera, aumentando el riesgo de disfunción del subsistema conyugal secundario a la no cobertura de una de las funciones principales de la familia como lo es el sexo, afectando directamente al núcleo familiar, laboral y social. (Méndez at al., 2022)

En referencia a la sobrecarga y oxigenodependencia se ha evidenciado una asociación, que nos indica que esta es un factor de riesgo para el desarrollo de sobrecarga del cuidador, por el hecho de que la EPOC debido a sus condiciones individuales menoscaba la autonomía física y psicológica del paciente impidiendo el desempeño de actividades esenciales y cotidianas de la vida.

El cuidador desarrolla diversas alteraciones resultado del número de funciones desempeñadas ya sean de tipo físico, social o psicológico entre los cuales pueden ser: cefaleas, trastornos del sueño, lumbalgias, problemas osteomusculares, afecciones dermatológicas y gastrointestinales, abatimiento físico, alergias, depresión, ansiedad, aislamiento social, incertidumbre, culpa, miedo, ira, tristeza, anhedonia, codependencia, ignorancia, oposición familiar, estigmatización, discriminación, rechazo social, carga económica y disfunciones familiares.

Por otro lado, es evidente que la funcionalidad familiar se puede perturbar dependiendo de la presentación de un evento crítico como la “sobrecarga del cuidador”, si existen las relaciones intrafamiliares que aporten los recursos y herramientas que les permita afrontar de manera adecuada las adversidades.

Las familias con algún grado de funcionalidad auspician las funciones básicas de estas, favoreciendo el desarrollo interactivo, relacional y adaptativo ante los cambios o crisis, propiciando una mejor distribución de las responsabilidades reduciendo significativamente la carga entre sus miembros. Aquellas familias disfuncionales suelen asignar a un cuidador principal quien dedica una gran cantidad de su tiempo, a solventar estas funciones culminando con un alto riesgo de sobrecargarlo.

IX. Conclusiones

El sexo de los cuidadores es predominantemente femenino con un promedio de edad de 49 años.

Los cuidadores suelen ser casados, con escolaridad secundaria, con ocupación al hogar y de estrato socioeconómico medio.

Los padres, abuelos y conyugues son el mayor porcentaje de las personas que requieren asistencia por algún grado de discapacidad relacionada a la oxigenodependencia, en su mayor parte los 7 días de la semana, y otorgada por más de un cuidador.

La oxigenodependencia se asocia al riesgo para presentar disfunción de la familia.

La oxigenodependencia se asocia, al riesgo para el desarrollo de sobrecarga del cuidador.

X. Propuestas

Indagar en relación con la vida familiar de los cuidadores de paciente con EPOC oxigenodependiente ya que la funcionalidad familiar es un factor determinante que favorece significativamente el nivel de sobrecarga que estos desarrollen y por tanto repercutir no solo en el estado de salud físico mental y social del cuidador sino en la calidad de vida del binomio paciente-cuidador y en el curso terapéutico, evolutivo de la EPOC.

Desarrollar un sistema de detección oportuna de la sobrecarga del cuidador primario y funcionalidad familiar ejecutado por la consulta de medicina familiar empleando la prueba de Zarit y el APGAR de Smilkstein sobre la población riesgo (cuidadores primarios de EPOC) mediante el cual se pueda establecer una línea de diagnóstico y derivación oportuna a los servicios de trabajo social y psicología. Así como el médico de familia efectúe niveles de intervención de Doherty y Baird como parte de su función.

Apoyándose de trabajo social con programas y proyectos con el objetivo de evitar la sobrecarga y mejorar la calidad de vida del cuidador por medio de capacitación y formación en los cuidados básicos de los procesos patológicos de la EPOC así como proporcionar educación y acompañamiento al paciente, que fortalezcan la atención de su salud, acentuando maniobras de autocuidado y prevención de complicaciones resultantes.

Llevar a cabo grupos de ayuda cooperativa entre el binomio pacientes-cuidador y la familia con EPOC, que les permita compartir experiencias de afrontamiento y resiliencia respecto a las crisis familiares y alteraciones en la dinámica familiar suscitadas por discapacidad que conlleva el uso de oxígeno suplementario sobre el paciente que recibe el cuidado.

VIII. Referencias bibliográfica

- Ampudia, M. (2020). *Familia: enfoque y abordaje en la atención primaria*. Revista Médica Sinergia, 5(09), 1-13. <https://doi.org/10.31434/rms.v5i9.543>
- Caraballo, R. et al. (2017). *Caregiver burden syndrome and degree of family functionality in caregivers of people with cancer of children's hospital Rafael Tobías Guevara in Barcelona, Anzoátegui state, Venezuela*. SABER, 29:394-399. <https://core.ac.uk/download/pdf/235927151.pdf>
- Cosío, B. G., (2022). Actualización 2021 de la Guía Española de la EPOC (GesEPOC). Tratamiento no farmacológico. Archivos de Bronconeumología, 58(4), 345-351. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0300289621002283>

- Crespo, M. y Rivas, M. (2018). *La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y salud*,226(1): 9-15. <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v26n1/v26n1a02.pdf>
- Cruz J. (2017). *Impacts of COPD on family careers and supportive interventions: a narrative review. Health and Social Care in the Community*. Portugal: 25(1):11–25. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hsc.12292>
- Fernández, F. (2022). Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). *RECIMUNDO*, 6(3), 94-102. [https://doi.org/10.26820/recimundo/6.\(3\).junio.2022.94-102](https://doi.org/10.26820/recimundo/6.(3).junio.2022.94-102)
- Global Burden of Disease Study. (2019). Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study [https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600\(17\)30293-X/fulltext?elsca1=tlpr](https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(17)30293-X/fulltext?elsca1=tlpr)
- González-Moro. (2021). Tratamiento antibiótico oral de la exacerbación de la EPOC. Más allá de la COVID-19. *Revista Española de Quimioterapia*, 34(5), 429. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8638829/>
- Guía de Práctica Clínica. (2009). *Diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad pulmonar obstructiva crónica*. Secretaria de salud. México http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/037_GPC_EPOC/IMSS_037_08_GRR.pdf
- Guía de Práctica Clínica. (2015). *Detección y manejo del colapso del cuidador*. Secretaria de salud. México DF: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>
- Guzmán, M. O., & Armenta, A. A. D. (2021). *Las cuidadoras primarias: Un cautiverio silenciado*. COMITÉ CIENTÍFICO <https://amapsi.org/web/attachments/article/709/Simbiosis-%20Vol1N2.pdf#page=9>
- Huerta J. (2005). *MEDICINA FAMILIAR. LA FAMILIA EN EL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD*. Editorial Afil. °1 ed.:183-223.
- INEGI. COMUNICADO DE PRENSA NÚM. 251/18. (2018). Publicado. https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/EstSociodemo/enh2018_05.pdf

- Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias. INER (2017). Clínica de EPOC. <http://www.iner.salud.gob.mx/interna/tabaquismo-clinEPOC.html>
- Irigoyen A. (2013) Nuevos Fundamentos de Medicina Familiar. Ed medicina familiar mexicana. 4° edición. México DF.: 42-129.
- Kim, S., & Cho, K. (2019), Obstructive sleep apnea and testosterone deficiency. The world journal of men's health, 37(1), 12. <https://synapse.koreamed.org/upload/synapsedata/pdfdata/2074wjmh/wjmh-37-12.pdf>
- Li, M., & Dai, H. (2019). Determining the primary caregiver for disabled older adults in Mainland China: Spouse priority and living arrangements. Journal of Family Therapy, <https://doi.org/10.1111/1467-6427.12213>
- López-Márquez, N. (2014). Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad. Tecno ciencia Chihuahua, :8(2). Disponible en: <https://vocero.uach.mx/index.php/tecnociencia/article/view/617>
- López, A.(2022). *Prevalencia del síndrome del cuidador primario y su relación con el perfil socio médico-familiar en cuidadores de pacientes mayores de 60 años con diabetes mellitus, en consulta de medicina familiar del Hospital General de Zona no. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social, SLP.* REPOSITORIO NACIONAL CONACYT. <http://repositorioinstitucional.uaslp.mx/xmlui/handle/i/7522>
- Martínez L, (2020). Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Bases para el médico general. Revista de la Facultad de Medicina (México), 63(3), 28-35. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422020000300028
- Martínez-Jalilie, M. (2020). Sobrecarga del cuidador de pacientes con atrofia muscular espinal. Revista Médica Clínica Las Condes, 31(3), 358-366. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864020300444>
- Mayorga-Muñoz, C., Gallardo-Peralta, L., & Galvez-Nieto, J. L. (2019). Propiedades psicométricas de la escala APGAR-familiar en personas mayores residentes en zonas rurales multiétnicas chilenas. Revista médica de Chile, 147(10), 1283-1290. <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872019001001283>

- Membrillo A. (2022). FAMILIA introducción al estudio de sus elementos. editores de textos mexicanos. México:221-243
- Méndez, L. et al. (2022). Disfunción eréctil y funcionalidad del subsistema conyugal en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2: experiencia en una unidad de medicina familiar de Ciudad Obregón, México. Archivos en Medicina Familiar, 24(3), 165-170
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=106813>
- Miravittles, M. (2022). Actualización 2021 de la Guía Española de la EPOC (GesEPOC). Tratamiento farmacológico de la EPOC estable. Archivos de Bronconeumología, 58(1), 69-81.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0300289621001034>
- Ojifinni, & Uchendu, (2018). Validation and reliability of the 12-item Zarit Burden Interview among informal caregivers of elderly persons in Nigeria. Archives of basic and applied medicine, 6(1), 45.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6010072/>
- Pérez Rodríguez, M., et al. (2017) *El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia alzhéimer*. Gaceta Médica Espirituana.,:18(1):38-50.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007
- Pérez, J.(2017). *La Disfunción Familiar como Factor Limitante para lograr un adecuado Control Glucémico en pacientes Diabéticos Tipo 2 en el Hospital Rural pedro Vicente Maldonado*. Práctica Familiar Rural,2017:2(3)
<https://www.practicafamiliarrural.org/index.php/pfr/article/view/30>
- Ramón-Arbués, et all. (2017). *Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. estudio de las diferencias de género. atención primaria*, 2017:49(5):308
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6876004/>
- Rodríguez-Lombana, L. (2020). Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. Revista cuidarte, 11(1).
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732020000100401
- Salazar-Barajas, M. et al., (2019). *Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional*. Enfermería universitaria, 16(4):362-373.
<http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v16n4/2395-8421-eu-16-04-362.pdf>

- Salinas-Rodríguez, A., (2022). Efecto de la sobrecarga del cuidador en la asociación entre discapacidad y calidad de vida en adultos mayores. *Salud Pública de México*, 64(5), 507-514.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/salpubmex/sal-2022/sal225h.pdf>
- Tartaglino, M.(2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27-35.
<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>
- Tsai, S. C. (2017). Chronic obstructive pulmonary disease and sleep related disorders. *Current opinion in pulmonary medicine*, 23(2), 124-128.
https://journals.lww.com/copulmonarymedicine/Abstract/2017/03000/Chronic_obstructive_pulmonary_disease_and_sleep.5.aspx
- Valencia, M., et al. (2017). *Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer*. revista de calidad asistencial, 2017:32(4):221-225.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134282X17300015>
- Valladares-Salazar, J. (2017) *Cárdenas-Rojas, M. I. FUNCIONALIDAD FAMILIAR ASOCIADA AL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE PACIENTES HOSPITALIZADOS EN EL HGZ1 IMSS, COLIMA*.
http://www.revmexmedicinafamiliar.org/files/rmf_2017_3_127-131.pdf
- Vázquez-García et al. (2019). *Guía de Práctica Clínica Mexicana para el diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica*. *Neumología y cirugía de tórax*, 78(S1), 4–76.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/neumo/nt-2019/nts191a.pdf>
- Verbakel, E, et al (2018). Caregiving to older adults: Determinants of informal caregivers' subjective well-being and formal and informal support as alleviating conditions. *The Journals of Gerontology: Series B*, 73(6), 1099-1111.
<https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/73/6/1099/2632040?login=false>
- Villarreal-Ríos, (2018). *Costo de la atención médica en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica*. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 56(4), 371-378.
<https://www.redalyc.org/journal/4577/457758020010/html/>

- Vipperman, A., et al. (2022). Barriers to Service Use Among Dementia Family Caregivers in Rural Appalachia: Implications for Reducing Caregiver Overload. *Prevention Science*, 1-11.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s1121-022-01479-wm>
- Yanagisawa, S. (2018), *Definition and diagnosis of asthma-COPD overlap (ACO)*. *Allergology International*,67(2)172-178.
<https://doi.org/10.1016/j.alit.2018.01.002>
- Zambrano, M. et al, (2020). Efectos de la pandemia en la familia y en la sociedad ecuatoriana. *Res Non Verba Revista Científica*, 10(2), 115-135.
<https://doi.org/10.21855/resnonverba.v10i2.417>

IX. Anexos

ANEXO 1. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	
Pregunta	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?
8	¿Siente que su familiar depende de usted?
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

ANEXO 2. ESCALA APGAR DE SMILKSTEIN (1978)

APGAR FAMILIAR. ADULTOS					
FUNCIÓN	Nunca (0 puntos)	Casi Nunca (1 puntos)	Algunas veces (2 puntos)	Casi siempre (3 puntos)	Siempre (4 puntos)
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema o necesidad.					
Me satisface la participación que mi familia me brinda y me permite.					
Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.					
Me satisface cómo mi familia expresa afectos y responde a mis emociones, como rabia, tristeza, amor, etc.					
Me satisface cómo compartimos en mi familia: a) el tiempo para estar juntos; b) los espacios de la casa; c) el dinero.					

ANEXO 3. CUESTIONARIO AMAI 2020

Pregunta	Respuesta	Puntos
1. Pensando en el jefe o jefa de hogar, ¿cuál fue el último año de estudios que aprobó en la escuela?	Sin Instrucción	0
	Preescolar	0
	Primaria Incompleta	10
	Primaria Completa	22
	Secundaria Incompleta	23
	Secundaria Completa	31
	Preparatoria Incompleta	35
	Preparatoria Completa	43
	Licenciatura Incompleta	59
	Licenciatura Completa	73
	Posgrado	101
2. ¿Cuántos baños completos con regadera y W.C. (excusado) hay en esta vivienda?	0	0
	1	24
	2 o mas	47
3. ¿Cuántos automóviles o camionetas tienen en su hogar, incluyendo camionetas cerradas, o con cabina o caja?	0	0
	1	18
	2 o mas	37
4. Sin tomar en cuenta la conexión móvil que pudiera tener desde algún celular ¿este hogar cuenta con internet?	No tiene	0
	Si tiene	31
5. De todas las personas de 14 años o más que viven en el hogar, ¿cuántas trabajaron en el último mes?	0	0
	1	15
	2	31
	3	46
	4 o mas	61
6. En esta vivienda, ¿cuántos cuartos se usan para dormir, sin contar pasillos ni baños?	0	0
	1	6
	2	12
	3	17
	4 o mas	23

Puntos de corte del NSE

A/B	205+
C+	166 a 204
C	136 a 165
C-	112 a 135
D+	90 a 111
D	48 a 89
E	0 a 47

XIII.1 Instrumento de Recolección de datos

		INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N.6 “SOBRECARGA Y FUNCION FAMILIAR EN CUIDADORES DE PACIENTES CON EPOC”			
FOLIO:					
DATOS PERSONALES DEL CUIDADOR:					
NSS:					
EDAD:			SEXO: 1.- Hombre 2.- Mujer		
ESTADO CIVIL: (1) Soltero (2) Casado (3) Unión libre (4) Divorciado (5) Viudo					
ESCOLARIDAD: (1) Analfabeta (2) Leer y escribir (3) Primaria (4) Secundaria (5) preparatoria o Bachillerato (6) licenciatura (7) otro, cual:					
OCUPACION: (1) Hogar (2) Empleado (3) Obrero (4) Profesionista (5) Desempleado (6) Pensionado (7) Jubilado					
PARENTESCO (1) Padre (2) Hermano (a). (3) Abuelo (4) Tíos (5) Hijo (a) (6) Esposo (a) (7) Otro pariente (8) No es su pariente					
TIEMPO SIENDO CUIDADOR (1) menos de 3 meses (2) de 3-12 meses (3) de 1-5 años (4) de 5 –10 años (5) más de 10 años					
Nivel socioeconómico (1)A/B (2)C+ (3)C (4)C- (5)D+ (6)D (7)E					
Número de horas de cuidado al día		Número de días de cuidado a la semana: _____días		Cuidador único (1) Si (2) No	
FUNCIONALIDAD FAMILIAR			SOBRECARGA		
1.-Funcional 2.-Disfuncional leve 3.-Disfuncional moderado 4.-Disfuncional severo			1.- Sin sobrecarga 2.- Sobrecarga ligera 3.- Sobrecarga intensa		
DATOS PERSONALES DEL PACIENTE CON EPOC					
EDAD:		PESO:	TALLA:	SEXO:	
ESTADO CIVIL: (1) Soltero (2) Casado (3) Unión libre (4) Divorciado (5) Viudo					
AÑOS DE DIAGNOSTICO DE EPOC (1) Menos de 1 año, (2)1-10 años (3) más de 10 años					
OXIGENO-DEPENDIENTE. 1.- (SI). 2.- (NO)					

XIII.2 Consentimiento informado

	INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (CUIDADOR)
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN	
Nombre del estudio: Lugar y Fecha Número de registro Justificación y objetivo del estudio:	SOBRECARGA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL CUIDADOR DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA Unidad de Medicina Familiar No.6, San Juan del Río, Querétaro <u>marzo 2021.</u> Actualmente se sabe que cuando una persona se encarga de cuidar a otra persona con algún tipo de discapacidad su forma de vivir se afecta, en el caso de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica el síntoma que genera discapacidad es la dificultad para respirar, lo que provoca cansancio, esto evita que el enfermo sea capaz de realizar sus actividades normales, lo cual hace que necesite ayuda para realizarlas, esto consume tiempo, esfuerzo y dinero de parte del cuidador, todo esto con el tiempo puede afectar su salud y función familiar. El objetivo del estudio es estudiar cómo afecta el ser cuidador en su función familiar y el estrés que provoca cuidar de una persona con una enfermedad, con el fin de aportar conocimiento que le ayuden a afrontar esta situación.
Procedimiento:	En la Unidad de Medicina Familiar, se le citará para aplicarle 3 cuestionarios, con un tiempo aproximado de 25 minutos. Esto se realizará en un consultorio, para mantener la privacidad de sus datos, cualquier duda que tenga usted puede preguntar al investigador.
Posibles riesgos y molestias:	Algunas preguntas de los cuestionarios podrían provocar incomodidad, angustia, enojo, desesperación o molestia, en dado caso de que usted presentara estrés, ansiedad o alguna otra alteración avisar al investigador y se le proporcionara atención médica de forma inmediata en el servicio de urgencias de la clínica.
Beneficios que recibirá:	Si se detecta algún problema en el resultado de su cuestionario, se le explicará y entregará el resultado, y si usted acepta se enviará a los servicios de medicina de familia, trabajo social, psicología, el cual sea necesario para evitar la progresión del estrés y alteración de la función de su familia.
Información sobre	Se le otorgará y explicará un informe detallado del resultado de sus cuestionarios y si usted acepta el tratamiento con el servicio usted necesite, se le podrá derivar a Trabajo social, Psicología y Medicina Familiar. Ahí podrán enseñar herramientas, otorgar terapia y ayudarlo a afrontar la sobrecarga, el estrés, y los sentimientos que usted tenga en relación con el cuidado de su familiar.
resultados y alternativas de tratamiento: Participación o retiro	Su participación es totalmente voluntaria y usted es libre de retirarse en cualquier momento que considere conveniente, sin que esto repercuta en su atención o servicios en la Unidad.
Privacidad y confidencialidad	Toda la información que se logre recabar de estos cuestionarios será protegida con un número de folio y únicamente se podrá utilizar para cumplir los objetivos del estudio siendo manipulada exclusivamente por el investigador, de este modo se asegura la confidencialidad y el uso correcto de sus datos personales. No se expondrán su nombre, número de seguridad o datos personales.
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a: Investigador Responsable	Dr. Juan Carlos Basurto Hernández, residente 1er.año de medicina familiar, 98231737, correo bh1201@hotmail.com , celular 5540289018
Colaboradores	Dr. Erasto Carballo Santander, Especialista en medicina familiar, matrícula 99234519, correo: erasto.carballo@imss.gob.mx ,celular 4422501821.
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse con: Basurto Hernández Juan Carlos o directamente a la UMF 6 San Juan del Río. Querétaro	
_____ Nombre y firma del participante Testigo 1	_____ Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento Testigo 2
_____ Nombre, dirección, relación y firma	_____ Nombre, dirección, relación y firma

