

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

*Depression in informal primary 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](mailto:koni.buenfil@hotmail.com)

**Nayeli Alejandra Hijuelos García**

Universidad Autónoma de Yucatán, México

[ahijuelos@correo.uady.mx](mailto:ahijuelos@correo.uady.mx)

**Juan Carlos Pineda**

Universidad Autónoma de Yucatán, México

[pcortes@correo.uady.mx](mailto:pcortes@correo.uady.mx)

**Humberto Salgado Burgos**

Universidad Autónoma de Yucatán, México

[humberto.salgado@correo.uady.mx](mailto:humberto.salgado@correo.uady.mx)

**Elsy Arlene Pérez Padilla**

Universidad Autónoma de Yucatán, México

[ppadilla@correo.uady.mx](mailto: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  $46.6 \pm 13.4$  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

Introduction: The disability caused by neuromuscular diseases affecting bodily, psychological and social functions of patients. For their attention are required a family informal caregiver that will provide physical and emotional support. These activities predispose to the caregiver to a deterioration of the quality of life, taking counterproductive impact.

**Objective:** The main objective of this research was to determine the relationship between the level of activity limitation experienced by patients with neuromusculoskeletal disease and the depression rates in their primary informal family caregivers who attended the University Rehabilitation Unit of the Autonomous University of Yucatan between January to May of 2016.

**Methods:** We obtained an informed consent from the informal caregivers to participate in the present study. Thereafter the following instruments were applied: Questionnaire Sociodemographic Caregiver Primary Family Informal, Index Beck Depression, and the checklist of the International Classification of Functioning, Disability and Health.

**Results:** The results showed a profile characterized by informal caregivers, mostly women (83.3%) with a mean age of  $46.6 \pm 13.4$  years, they are married, they are housewives, and with studies at the undergraduate level (50%), being close relatives of the affected person. And showed a positive and significant correlation ( $r = 0.632$ ,  $p = 0.00488$ , Pearson correlation coefficient) between the level of depression in caregivers and the level of activity limitation in patients.

**Conclusions:** The informal caregivers of patients with neuromusculoskeletal disease that attend the University Rehabilitation Unit at the Autonomous University of Yucatan, are mostly women, housewives and with undergraduate schooling. Our results indicate that the level of activity limitation in patients with neuromusculoskeletal disease is associated with the level of depression in the informal caregiver.

**Key words:** depression, activity limitation, informal 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

---

## Introdução

As doenças neuromusculoesqueléticas doenças neurológicas são de natureza progressiva, principalmente genética e sua principal característica é a perda de força muscular. Estas doenças crônicas gerar uma incapacidade na população que sofre com a perda de autonomia pessoal e alta carga psicossocial (López-Pisón et al, 2005;. Rodríguez-Blazquez et al, 2016.).

No México, o Instituto Nacional de Estadística e Geografía (INEGI) relatou em 2010 que 5,1% da população tem uma deficiência. No entanto, para o ano de 2014 ele relatou um aumento da sua prevalência, sendo esta a 6%. No caso de Yucatan, a prevalência de deficiência é maior que informou a (6,5%) em todo o país. De acordo com a Pesquisa Nacional de Dinâmica Demográfica (Enadid, 2014), as deficiências mais comuns a nível nacional corresponde à deficiência motora (andando para cima ou para baixo, usando as pernas), com uma prevalência de 64,1%.

Neste sentido, os pacientes são limitados em suas atividades necessitam de alguém para cuidar, apoiar ou realizar as atividades da vida diária que eles não podem ser executadas de forma independente. Portanto, quando uma família sofre uma crise familiar por doença ou incapacitantes acidentes, por exemplo, uma doença neuromusculoesquelética, isto levanta graves problemas na resposta adaptativa da família (Alfaro-Ramirez del Castillo et al., 2008). A este respeito, o Relatório Mundial sobre Deficiência (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2011) relata que a maior parte do apoio necessário por pacientes com deficiência é fornecido pela família e / ou redes sociais perto da pessoa receber cuidados. No entanto, o recurso unicamente ao apoio de um membro da família pode ter um impacto contraproducente em tais cuidadores, tais como perda de oportunidades sócio-econômicas, isolamento, aumento do estresse e um estresse psicológico e emocional alta (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).

Notavelmente, muito pouca pesquisa foi realizada para medir o efeito de sobrecarregar o atendimento dos pacientes na dinâmica familiar e qualidade de vida. Nesse sentido, os estudos sobre qualidade de vida em cuidadores primários de pessoas com deficiência no México são escassos. Alguns estudos relatam que lá afetações na qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com dano cerebral (Gabriel e Barroso, 2011), cuidadores de crianças com deficiência (Barrios-Muñoz et al., 2015) em cuidadores de pacientes com dor crônica e doenças terminais em cuidadores de pessoas com câncer (Alfaro-Ramirez del Castillo et al., 2008) (de la Huerta et al, 2006;. Doubova e Infante-Castañeda, 2016. Nipp et al, 2016) e cuidadores de pacientes com problemas neurológicos (Bensaïdane et al, 2016. Paz-Rodriguez, 2010; Perlick et al, 2016.). Consequentemente, uma "família principal

cuidador informal" é muitas vezes sujeita a períodos de estresse e exaustão que poderiam eventualmente levar à cuidador a um estado de "desamparo aprendido", que por sua vez pode levar a várias doenças, incluindo a depressão (Alfaro-Ramirez del Castillo et al., 2008).

É importante mencionar que até à data não há investigações em que as taxas de depressão são estudadas no cuidador principal de pacientes com doença neuromusculoesquelética no Estado de Yucatan encontrados. Na literatura apenas um estudo que relata como o cuidador principal voltado para o atendimento ao paciente foi encontrado (Canche-May et al., 2015). Além disso, em Rehabilitation Unit da Universidade Autónoma de Yucatán a Universidade não se sabe se os cuidados de um paciente com doença neuromusculoesquelética envolve alguns cuidadores primários de sofrer de episódios depressivos. Face ao exposto deve impedir que os cuidadores primários de pacientes com doença neuromusculoesquelética desenvolver depressão. Para fazer isso, você deve fornecer tratamento a que eles desenvolveram. No entanto, para examinar esta possibilidade, é necessário estabelecer objectivamente se existe uma correlação significativa entre essas duas variáveis. Portanto, neste artigo, perguntar: qual é a relação quantitativa entre o nível de limitação de atividade em pacientes com índice de depressão apresentadas pelos cuidadores primários família? A nossa hipótese é a de que existe uma correlação significativa entre eles e esta relação é directa, isto é, um nível mais elevado de actividade limitação de pacientes, quanto maior o índice depressivos seus cuidadores primários.

## **Material e métodos**

### **Considerações éticas**

O projeto desta pesquisa foi o registro das Comissões e Bioética de Avaliação da Universidade de Yucatan (SISTPROY Fmed parece-2016-0001). A pesquisa foi apoiada pelos códigos de ética estabelecidos na Declaração de Helsínquia (2003) e de acordo com o Regulamento Geral da Lei Geral de Saúde em Matéria de Investigação em Saúde no México (Rlgs, 1987). Os participantes selecionados candidatos de acordo com critérios de inclusão, a autorização prévia da Comissão para a Investigação e Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade Autónoma de Yucatán.

A primários cuidadores de pacientes com limitação de atividade beneficiou de uma carta de consentimento informado onde foi especificado qual foi o estudo (objetivos, benefícios, procedimentos, riscos e esclarecimentos), ea possibilidade de decidir participar de -lo ou não. Eles receberam uma linguagem detalhada e acessível, onde a absoluta confidencialidade dos seus dados foi enfatizado, que foram exclusivamente para fins da carta de estudo; seu anonimato foi garantido em todos os momentos.

### **Participantes**

Este estudo foi exploratório, com um transversal, prospectivo e design analítico. A população do estudo consistiu em 18 dos 32 principais cuidadores informais, familiares de pacientes que tinham deficiências neuromusculares e participaram Unidade de Reabilitação da Universidade da Universidade Autónoma de Yucatán, no período de janeiro a maio de 2016.

Eles foram excluídos do estudo 14 cuidadores primários informais porque eram responsáveis pelo cuidado de dois ou mais parentes. Também foi usado como critério de exclusão de ter sofrido um evento estressante vida no último ano: separação ou divórcio, morte na família ou ser diagnosticado com uma doença grave. Eles também foram excluídos do estudo cuidadores primários informais de pacientes que preencheram os critérios diagnósticos de deficiência neuromusculares ou aqueles que não aceitou fazer parte do estudo.

### **Processo**

O contato inicial com cuidadores primários informais foi conduzida pessoalmente por uma entrevista na Unidade de Reabilitação da Universidade durante o qual foram convidados a participar do estudo. Depois de ter explicado o processo como principais cuidadores informais concordou em colaborar no mesmo receberam a carta de consentimento informado para aprovação. Mais tarde, o cuidador questionário sociodemográfico Familiares informales primários pelos quais foi identificada a membro da família que ocupava o papel de cuidador primário informal foi aplicado. O critério era localizar a pessoa que foi responsável pelo atendimento de pacientes com deficiência neuromusculares maior parte do tempo. Nos casos em que duas pessoas estavam

compartilhando o mesmo tempo no atendimento, ele foi selecionado um que transferiu a paciente para a Unidade de Reabilitação da Universidade. Uma vez detectada a figura do cuidador principal informal, o pesquisador explicou em detalhe os instrumentos utilizados no estudo e resolveram qualquer dúvida em todos os momentos. Cuidadores posteriormente aplicada a Lista de Verificação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), para identificar o nível de limitação de pacientes atividade. E, finalmente informal família cuidadores primários foi aplicado o Inventário de Depressão de Beck.

### **Ferramentas**

Questionário sociodemográfico para cuidadores primários família informal, composta por 12 itens projetados para coletar informações sócio-demográficas. A escala fornece informações sobre o principal cuidador informal: sexo, idade, religião, estado civil, nível de escolaridade, renda, tempo tem se dedicado a cuidar da família e assim por diante. Bem como de 13 itens de dados que foram obtidos alguns pacientes com deficiência neuromusculoesquelética, tais como idade, sexo, etc..

Checklist da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), versão 2.1a, que consiste em uma seleção de 125 perguntas para a obtenção de um perfil de funcionamento do paciente nas áreas mais importantes da vida . Parte 2 foi usado para esta pesquisa: limitação de atividade e restrição de participação (WHO-DAS II, Ayuso et al, 2006; Vázquez-Barquero et al., 2006).. Este instrumento permite quantificar o grau de limitação ou restrição que tem uma pessoa com base na magnitude dos problemas (em percentagem), que pode ter sobre a sua capacidade de funcionar em várias actividades e tarefas, assim definido: 0 a 4% não há nenhuma limitação na actividade, 5 e 24% é uma limitação na actividade de luz, de 25 a 49% representa uma limitação na actividade moderada, de 50 a 95% em uma limitação grave e actividade de 96 a 100% uma limitação na actividade total.

O Inventário de Depressão de Beck é uma das escalas mais amplamente utilizados no mundo para medir a gravidade de amostras de depressão tanto em regime de internamento e ambulatorio. O aparelho é composto de 21 itens de sintomas e atitudes, cada reflecte um



crescente grau de profundidade de sintomas depressivos, que é uma gradação quantitativa da intensidade dos mesmos; destes, 14 itens correspondem a sintomas de natureza cognitiva e afetiva e 7 a sintomas somáticos e comportamentais. A escala tem um alfa de Cronbach = 0,87 (Jurado et al., 1998). De acordo com este inventário, taxas de depressão foram tomadas as seguintes: 0-9 representam mudanças de humor que são considerados normais, de 10 a 16 estados de depressão leve, 17-29 depressão moderada com os estados, 30- 63 representam uma grave depressão (Jurado et al., 1998).

### **Análise estatística**

Questionário sociodemográfico primária cuidador familiar Informal, Checklist da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e Inventário: Para a análise dos resultados de uma análise descritiva dos dados dos instrumentos foi realizada pela primeira vez Depressão de Beck, para que média aritmética e desvio padrão é relatado.

Posteriormente, a correlação de Pearson foi realizada para determinar a relação entre os dados obtidos com o Beck Depression Inventory e os dados obtidos a partir da lista de verificação da ICF. um nível de confiança de 95% e a significância de  $p < 0,05$  foi utilizado.

### **Resultados**

Neste estudo parentes 18 cuidadores primários informais de pacientes atendidos Unit da Universidade de Reabilitação da Universidade Autônoma de Yucatán, no período de janeiro a maio de 2016. A análise estatística foi realizada utilizando o programa GraphPad Prism versão 5 incluído (GraphPad Software, Inc., La Jolla, EUA), que foi realizada análise descritiva. Os dados são expressos como percentagens e frequências de cada uma das variáveis estudadas.

Aqui são os mais importantes guarda preliminar informal dos pacientes com dados sociodemográficos doença neuromusculoesquelética são descritos. Na população estudada (informais cuidadores primários) e por instrumento "sociodemográfico Questionário primária Família Cuidador Informal" cuidadores prevalência de mulheres com 83,3% foi encontrado, enquanto o número de homens foi de 16,7%. Quanto ao estado civil dos

cuidadores, ele descobriu que a maioria são casados (77,8%) e solteiros grupo representa 22,2% (Tabela 1).

Quanto à relação dos cuidadores primários informais aos pacientes, identificou a pessoa que se dedica à assistência ao paciente é na maioria das vezes a mãe (50%), seguido pelas crianças (22%), avós (11,1%) , cônjuges (11,1%) e irmãos (5,6%) (tabela 1). Destes, 66,66% são católicos. Quanto ao estado do emprego, os cuidadores primários mais informais relataram ser uma dona de casa (33,33%), seguido de pensionistas (27,78%), com próprio negócio (22,22%) e empregados de uma instituição (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.

O nível de escolaridade dos cuidadores primários pode ser visto na Tabela 2. O mais frequentemente relatados ao nível de estudos de graduação foi (50%), seguido pelo ensino fundamental (16,6%) e ensino secundário e ensino médio ( 5,6%, respectivamente). Quanto ao status socioeconômico dos prestadores de cuidados, descobrimos que a renda familiar mensal de a maioria dos participantes relatados foram de \$ 2.700 a \$ 6.799 (33,33%), seguido por \$ 6.800 e US \$ 11.800 pesos mexicanos (Tabela 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.

No que diz respeito à idade dos cuidadores primários informais que participaram neste estudo, na faixa etária entre 30 e 70 anos, ele foi encontrado, com uma média de  $46,6 \pm 13,4$ . Metade (50%) dos participantes disseram tomar mais de 5 anos a desempenhar o seu papel de cuidador; Eles também se referiu exercer as actividades de assistência ao paciente de 5 a 7 dias por semana, com uma média de  $6,83 \pm 0,51$  dias e períodos de cuidados variou de 7 a 24 horas por dia, com uma média de  $19,22 \pm 5,56$  horas (tabela 3).

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

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

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

Para determinar a limitação de atividade em pacientes com doença neuromusculoesquelética Parte 2 foi usado: limitações de atividade e restrições à participação do Checklist da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) .

Como para o nível de limitação de atividade em pacientes com doença esquelética, verificou-se que 44,44% dos pacientes tinham uma limitação na atividade de luz, 27,78% estavam localizados na área de limitação na atividade moderada, enquanto 27,78% ele tinha uma limitação na atividade grave ou intensa. Não houve pacientes com uma limitação da atividade total (Tabela 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, o impacto dos cuidados actividade sobre o estado de espírito do cuidador principal informal, por meio do Inventário de Depressão de Beck foi analisado, considerando-se que quanto maior a pontuação, há um impacto maior. Verificou-se que 61,1% dos cuidadores primários teve altos e baixos no humor considerado normal, 11,1% tinham estados depressivos considerada leve, enquanto que 16,7% dos cuidadores primários tinham depressão moderada e grave depressão 11,11% (Tabela 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 (%)

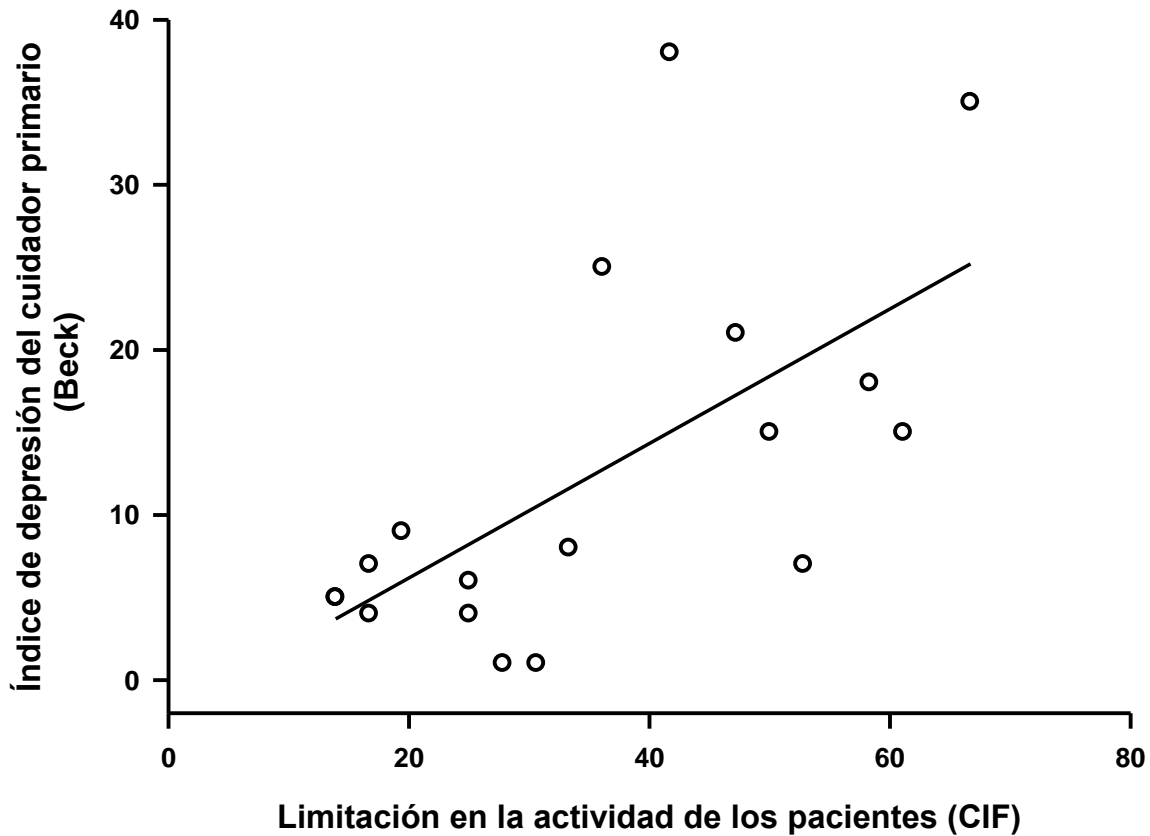
Fuente: Base de datos estudio índice de depresión en cuidadores primarios. UUR, Facultad de Medicina, UADY.

Em uma análise qualitativa dos 21 itens do Inventário de Depressão de Beck, cuidadores primários informais relataram irritabilidade (55,6%), distúrbios do sono (66,6%), perda de prazer nas atividades que eles fazem (50%); 61,1% dos cuidadores relataram ter afetações no trabalho ou no desenvolvimento de suas atividades diárias; 50% dos cuidadores disse que se sentia cansado, e 38,8% relataram afetações na libido. Também é importante mencionar que 27,78% dos cuidadores disse lamentar mais frequência.

### **Relação entre paciente limitação de atividade com a taxa de depressão no cuidador primário informal**

Em relação à taxa de depressão em cuidadores primários informais, vários relatórios mostram que quanto maior a dependência física do paciente, mais tempo e cuidado maior será a deterioração mental do cuidador principal informal. Portanto, neste estudo, a relação entre o nível de depressão dos cuidadores primários família (tomando como uma classificação de índice no Inventário de Beck) e o nível de limitação de atividade em pacientes com doença neuromusculoesquelética (medido com o calculado a lista de verificação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde). uma correlação positiva ( $r^2 = 0,63$ ,  $p = 0,0048$ , coeficiente de correlação de Pearson) (Figura 1) foi encontrada. Estes resultados sugerem que o aumento da limitação de atividade paciente idoso é a taxa de depressão no cuidador primário informal.

**Figura 1.** Correlação entre a atividade limitação paciente e a taxa de depressão em cuidadores primários informais. Note-se que a principal limitação na actividade do paciente, maior será a taxa de depressão no cuidador primário informal.



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

Finalmente uma análise de correlação entre a limitação das atividades de pacientes com sintomas tinham maior envolvimento na principal cuidador informal (distúrbios do sono, irritabilidade, perda de prazer ou insatisfação, falta de libido, entre outros) foi realizada; A correlação positiva entre as variáveis distúrbios nas limitações do cuidador e da atividade de pacientes dormir ( $R^2 = 0,584$ ,  $p = 0,011$ ) foi encontrada; para chorar positivamente correlacionados ( $r^2 = 0,53$ ,  $p = 0,0242$ ) foi encontrada; por envolvimento em atividades de trabalho ou diárias a  $r^2$  correlação positiva =  $0,521$ ,  $p = 0,0267$  encontrados. Para o sintoma de irritabilidade uma correlação foi encontrada com o grau de limitação da atividade ( $R^2 = 0,192$ ,  $p = 0,445$ ), bem como para a fadiga ( $r^2 = 0,15$ ,  $p = 0,553$ ), enquanto que na



categoria de perda de prazer, houve uma tendência de associação, uma vez que a correlação foi de  $r^2 = 0,461$ ,  $P = 0,0539$ , o mesmo que na área da libido ( $r^2 = 0,46$ ,  $p = 0,0550$ ).

## Discussão

Neste estudo como coisa notável verificou-se que o perfil demográfico do familiar cuidador principal informal de pacientes com limitação de atividade é na sua maioria mulheres (83,3%), semelhante ao relatado por Palacios-Espinoza e Jimenez-Solanilla de 2008. Este relatório que o trabalho de cuidar de pacientes com problemas neurológicos é feito principalmente mulheres (70%). Isso também é consistente com outros estudos (Andrade et al, 2016. Devi e Almazan, 2002a, b; Islands-Salas et al, 2006;.. Martinez et al, 2008 ;. Muela et al, 2002; Ong et al. , 2016; Waelde et al, 2004) .. Por outro lado, a distribuição etária dos cuidadores primários informais foi de 46 anos, semelhante à obtida pelas Ilhas-Salas et al. (2006) (50). No entanto, ao contrário de nosso estudo, alguns estudos relatam uma idade média de 40,3 anos cuidadores (Brehaut et al., 2004), ou 30,4 anos (Canche-May et al., 2015).

A maioria dos cuidadores primários referido ser dona de casa (33,3% dos cuidadores). Consistente com nosso estudo, Ilhas-Salas et al. (2006) relatam que 52,2% dos cuidadores trabalhar em casa. Em nosso estudo, descobrimos que os cuidados primários informais são na sua maioria casados (77,8%) e têm um nível de estudos de graduação (50%). Atribuímos este achado para o lugar onde a pesquisa foi conduzida. Este último aspecto é diferente do relatado na literatura; por exemplo, Martinez et al., 2008 informou em sua pesquisa que os cuidadores primários mais informais têm um nível básico de educação.

Por outro lado, vários estudos relataram a ser um cuidador primário informal tem um impacto sobre a saúde e qualidade de vida. Alguns fatores identificados nos cuidados primários e que foram avaliadas são as alterações na dinâmica familiar, síndrome do cuidador (neutralização), raiva, a ambivalência emocional, isolamento social, luto patológico, depressão, ansiedade, entre outros (Flores-Lozano et ai, 1997;. Juarez e Ferrel, 1996;. Paz-Rodriguez et ai, 2005, Perlick et ai, 2004. Segui e De Diego, 2008; Tugrul et ai, 2003) .. Desde a cuidar de alguém com a doença e / ou invalidez poderia ser uma ameaça para o bem-estar do cuidador, neste estudo vamos nos concentrar sobre a relação entre o nível de limitação de atividade em pacientes com depressão no cuidador primário casual.

Verificou-se que cerca de 39% dos cuidadores primários informais apresenta alterações de humor, dos quais 27,78% obtidos níveis de depressão variando de leve a severo. De facto, os nossos resultados mostram uma correlação positiva e moderada ( $r^2 = 0,63$ ,  $p = 0,0048$ ) entre a depressão cuidador primário com o nível de limitação de pacientes que sofrem de doença neuro-musculoesquelética actividade. Estes resultados sugerem que a limitação maior actividade paciente idoso é o grau de envolvimento com o humor do principal cuidador informal. No entanto, é notável que, apesar de muitos cuidadores fazer a depressão não se manifestar, outros a fazer o show, uma questão que preocupa porque alguns cuidadores podem apresentar alterações de humor que podem afetar sua qualidade de vida e saúde e, portanto, pode afectar o tratamento de pacientes com a limitação actividade. Da mesma forma, é importante destacar as correlações altas e significativas foram encontradas entre a presença de depressão em cuidadores informais primários com o nível em limitar a actividade dos pacientes, isto apesar do baixo número de indivíduos que moldaram nossa amostra, que reforça a hipótese neste estudo. Outro ponto importante a salientar é que, neste estudo exploratório, embora ela não tem um grupo de controle, os resultados mostram mudanças no clima do cuidador principal de pacientes com limitação de actividade, o que é consistente com o relatado na literatura (Orta et al, 2016 ;. Nipp et al, 2016; .. Perlick et al, 2016), embora vários estudos se concentrar em outras condições (por exemplo, autismo, dor crônica, distúrbios neurológicos, entre outros ). Este resultado é semelhante ao referido por Alfaro-Ramirez de Castillo et ai. (2008) em cuidadores primários de pacientes com dor crônica. Além disso, os resultados obtidos por Baker et ai. (2011) mostram que os cuidadores familiares de crianças com autismo tiveram depressão. Além disso, Bitsika e Sharpley (2004) mostrou que 33% dos pais de cuidadores de crianças autistas apresentaram depressão. Da mesma forma, com a mesma tendência, Singer et al. (2007) relatório sobre a revisão da meta-análise, os níveis elevados de depressão em mães de crianças com deficiência durante o desenvolvimento. Por outro lado, os resultados desta pesquisa são contrastados com os obtidos por Rubira Do Espírito Santo (2010) em cuidadores de crianças com câncer, onde a ausência de depressão foi relatada.

Além disso, em nosso estudo, foi estabelecido que a depressão foi associada com um bom nível de conhecimento e treinamento educacional alta de cuidadores primários informais. Isto sugere que os cuidadores primários em intervenções educacionais informais poderiam ser realizadas de forma mais eficaz.

Por outro lado, em nosso estudo alguns indicadores que são afetados principalmente no principal cuidador informal foram notadas: choro, distúrbios do sono, perda de prazer, alterações na libido, entre outros. Nesse sentido, acreditamos que os cuidadores primários informais negligenciar a sua saúde física e emocional, uma vez que eles estão muito preocupados e, ao mesmo tempo, são obrigados a os cuidados que devem fornecer aos pacientes. De fato, encontramos também que os cuidadores mais informais que prestam serviços de cuidados primários na maior parte do dia (19,5 horas por dia). Isso afeta o seu trabalho, as interações com a família e amigos próximos, ciclo vigília-sono e assim por diante.

Antes que seja apropriado para perguntar por que as principais cuidadoras informais percebem seu papel de cuidador tão estressante? Uma possível explicação é que eles assumem o seu papel como obrigação do cuidador, por meio de gratidão ou simplesmente porque nenhum outro membro da família pode fazê-lo, no entanto, neste aspecto requer mais estudos que nos permitam resolver completamente esta situação.

Finalmente, esta é a primeira pesquisa sobre as taxas de depressão em cuidadores informais primários de pacientes com limitação de atividade em UUR, Faculdade de Medicina da Universidade Autónoma de Yucatán, e os resultados são uma contribuição para o conhecimento científico para a equipe multidisciplinar na área de cuidar de reabilitação para o paciente e suas famílias e, em última análise, contribuir para o compromisso de proporcionar atenção integral às necessidades das pessoas com deficiência e suas famílias. A este respeito, as ações visando a criação e implementação de programas de educação e cuidados para as famílias, pode ser altamente benéfica e contrariar as enormes repercussões desta tarefa no bem-estar e qualidade de vida dos cuidadores primários informais psicológico. Isto pode ser conseguido por meio de estratégias que visam fornecer ferramentas para ajudar na difícil tarefa de cuidador e lidar com situações estressantes

decorrentes atendimento de pacientes com limitação de atividade (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., Vázquez 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., Egidio 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 Geriatría 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 Epec. *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: 459-464.



- 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/icidh/whodas/generalinfo>