

01985



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

*Características y necesidades del cuidador primario en
enfermedades neurodegenerativas.*

Diseño y evaluación de un programa de intervención

T E S I S

Que para obtener el grado de:
DOCTOR EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

Lic. Francisco Paz Rodríguez

Director de Tesis:

Dra. Patricia Andrade Palos

Comité:

Dr. Juan José Sánchez Sosa

Dra. Claudia Díaz Olavarrieta

Dr. Samuel Jurado Cárdenas

Dra. Susan Pick Steiner

Suplentes:

Dr. Ignacio Montorio Cerrato

Dra. María Asunción Lara Cantú


México D.F.

2005

0350043

A:
Mis Padres
Hermanos
Amigos
La Facultad de Psicología
La Universidad Nacional Autónoma de México
El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: FRANCISCO PAZ
RODRIGUEZ
FECHA: 18/11/05
FIRMA: 

AGRADECIMIENTOS:

A mis padres y hermanos por su confianza y apoyo permanente

A Norma con admiración y agradecimiento por su apoyo incondicional

A la Dra. Patricia Andrade Palos, por su ayuda y asesoría, gracias por su valiosa amistad, y guía en la realización de esta investigación, con respeto y cariño

A los integrantes del Comité de Doctorado gracias por las enseñanzas, apoyo y amistad constante, y por sus innumerables revisiones y correcciones

A las personas que participaron en la investigación, gracias por su confianza y permitirnos aprender junto con ellos a encontrar formas de superar los problemas

A los integrantes del departamento de Grupos de Apoyo por las facilidades brindadas en la elaboración de este trabajo y su ayuda desinteresada

Al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía que amablemente accedió a que el trabajo se llevara a cabo

A Áurea María del Pilar Llanos Del Pilar por su ayuda para que este trabajo fuera posible

Al CONACYT, por el apoyo brindado durante el Doctorado

INDICE

PARTE TEÓRICA

Resumen.....	5
Abstract.....	6
Introducción.....	7
1. Enfermedades Neurodegenerativas.....	9
1.1. El Paciente con Enfermedad Neurodegenerativa.....	9
2. El Cuidador.....	10
2.1. El Cuidador del Paciente con Enfermedad Neurodegenerativa	10
2.1.1. El cuidador, concepto y clasificación.....	11
2.1.2. Características de los cuidadores.....	14
2.1.3. Servicios que proporcionan los cuidadores.....	16
2.1.4. Consecuencias del cuidar.....	18
2.2. El Afrontamiento en Cuidadores.....	27
2.2.1. Sobrecarga del cuidador.....	27
2.2.2. Estrés en cuidadores.....	30
2.2.3. Modelos de estrés y estrategias de afrontamiento en el cuidador..	33
2.2.4. Intervenciones en cuidadores.....	38

PARTE EMPÍRICA

3. Justificación y Planteamiento del Problema.....	43
3.1. Pregunta de Investigación.....	44
3.2. Objetivos Generales.....	45
3.3. Hipótesis General.....	45
4. Estudio Uno.....	46
4.1 Objetivo.....	46
4.1.1 Definición conceptual de variables.....	46
4.1.2 Definición operacional de variables.....	47
4.1.3 Tipo de estudio.....	48
4.1.4 Diseño.....	48
4.2 Método.....	48
4.2.1 Población.....	48

4.2.2	Sujetos.....	48
4.2.3	Muestreo.....	48
4.2.4	Escenarios.....	49
4.2.5	Instrumentos.....	49
4.2.6	Procedimiento.....	54
4.2.7	Resultados.....	55
4.2.8	Discusión del estudio uno.....	73
5	Estudio Dos.....	83
5.1	Objetivo.....	83
5.1.1	Definición conceptual de variables.....	83
5.1.2	Definición operacional de variables.....	83
5.1.3	Tipo de estudio y diseño de investigación.....	84
5.2	Método.....	84
5.2.1	Sujetos	84
5.2.2	Instrumentos.....	85
5.2.3	Procedimiento.....	87
5.2.4	Resultados.....	87
5.2.5	Discusión del estudio dos.....	93
6	Estudio Tres.....	97
6.1	Objetivo.....	97
6.1.1	Definición conceptual de variables.....	97
6.1.2	Definición operacional de variables.....	98
6.1.3	Propuesta de intervención.....	98
6.1.4	Tipo de estudio y diseño experimental.....	109
6.2	Método.....	109
6.2.1	Sujetos.....	109
6.2.2	Instrumentos.....	110
6.2.3	Procedimiento.....	112
6.2.4	Resultados.....	114
6.2.5	Discusión tercer estudio.....	123
6	Referencias.....	132

Anexo1	
A.1.1 Encuesta Primera Etapa.....	141
Anexo2	
A.2.1 Entrevista y Entrevista Etapa Dos.....	149
Anexo3	
A.3.1 Encuesta Etapa Tres.....	157
Anexo4	
A.4.1 Tablas.....	165
Anexo5	
A.5.1 Intervención Cognitivo-Conductual.....	195

RESUMEN

Al momento de brindar atención a pacientes con enfermedades neurodegenerativas, se conoce de antemano que estos requerirán cuidados de las secuelas que conllevan este tipo de padecimientos neurológicos. Generalmente no se prevé el efecto de esta sobrecarga de trabajo, producto del cuidado, en la dinámica familiar, donde el "cuidador" primario, designado como la persona que llevará a cabo la mayor parte de este trabajo se convierte en una pieza insustituible en la atención y apoyo al paciente. En México no existen investigaciones que documenten el alto riesgo de esta tarea y las repercusiones que experimentan los cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa (CPEN). El presente trabajo describe las características de cuidadores, y pacientes con enfermedad neurodegenerativa, los estilos que estos actores adoptan para afrontar estos problemas y cómo esta situación de cuidado afecta sus vidas. En énfasis del trabajo es en la tarea del cuidador primario y sus consecuencias emocionales.

El estudio se dividió en dos fases, la primera abarca el marco teórico que se ha desarrollado en torno a la tarea de los cuidadores, en la segunda se describen dos investigaciones exploratorias que aportan información sobre las características de los cuidadores y los resultados de brindar esta labor, así como las consecuencias emocionales de estar a cargo de un paciente con enfermedad neurodegenerativa (Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA). Con esta información se diseñó, implementó y evaluó una intervención cognitivo conductual para CPEN.

En el programa participaron 37 cuidadores, 77% mujeres. Posterior a la intervención los participantes reportaron un decremento importante en los dos síntomas más sobresalientes de su tarea cotidiana, ansiedad y depresión. Este cambio se mantuvo en la fase posterior a la intervención así como en la fase de seguimiento del estudio. Otra variable en la que también se observaron decrementos importantes en la fase de post-intervención fueron en pensamientos disfuncionales y estrés percibido. Por lo anterior podemos concluir que el programa fue eficaz en la reducción de ansiedad y depresión, destacándose la importancia de intervenir tempranamente para facilitar la incorporación y utilización de estrategias de afrontamiento adecuadas para brindar cuidado que tengan menores consecuencias emocionales negativas en los cuidadores primarios.

ABSTRACT

When caring for patients with neurodegenerative diseases we know beforehand that they will require additional care for their sequelae. We generally do not foresee the effect caregiving will have on the family dynamic especially on the primary caregiver who becomes a key player in giving care and support to the patient. In Mexico we do not have hard data that document the high risks associated with caregiving and the repercussions this will have on the caregivers of patients with a neurodegenerative disorder (PND). The present work describes the characteristics of carers and PND, their coping styles and the way in which the daily care of these patients affects their lives. We will focus on the emotional consequences caring has on the primary caregiver.

The study was divided in two sections. In the first we carried out a literature review on the field of caregiving and in the second part we described exploratory research studies that shed some light on the task of caregiving as well as the associated emotional consequences of caring for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). We designed, implemented and evaluated a cognitive behavioral intervention for PND.

We recruited 37 caregivers, 77% were women. After the intervention participants reported a significant decrease in symptoms of anxiety and depression. This change was observed also at the end of the study and during the follow-up period. Another area where participants reported an important decrease in symptoms was in dysfunctional ideas and perceived levels of stress. We can conclude our intervention was effective in reducing symptoms that are distressful to caregivers. We suggest early cognitive behavioral interventions for caregivers that will help them cope more effectively with their burdensome tasks.

INTRODUCCIÓN

En la última década se ha observado un incremento en el cuidado a personas dependientes, sea por enfermedad crónica o envejecimiento. Cuando se brinda atención a personas con enfermedades neurodegenerativas, se sabe que se requerirán cuidados intensivos debido a las secuelas de la enfermedad y no se prevé el efecto de esto en la dinámica familiar. El cuidador –mujeres, más que hombres– constituye un pilar en la atención socio-sanitaria, pero el trabajo adicional y estresante que realiza puede aumentar la demanda en los sistemas de salud, ya que la salud es una consecuencia directa de la conducta, donde la promoción de la salud juega un papel importante.

Las investigaciones sobre el tema se han centrado en: las características de los cuidadores y de los servicios que proporcionan, las consecuencias del cuidado para el cuidador, la calidad de vida del cuidador y el estrés en cuidadores. Estos estudios enfatizan los cambios en las condiciones de vida durante el cuidado, que tienen un efecto negativo en el cuidar.

El presente trabajo se justifica por dos motivos: porque el "cuidador" es una pieza insustituible en la atención y apoyo al paciente y porque la estructura de la familia está cambiando. En países como el nuestro no existen estudios enfocados en el alto riesgo de la tarea del cuidado, frecuentemente se presta poca o nula atención a estos problemas, por lo que apenas se han investigado las repercusiones que experimentan los cuidadores.

Es así que en este proyecto se pretende en primer término describir las características del sistema informal de cuidado en personas con enfermedad neurodegenerativa, en concreto identificar *las características de los cuidadores, las características que tienen aquellas personas con enfermedad neurodegenerativa a las que cuidan, la forma de afrontar estos problemas y cómo afecta a sus vidas el hecho de asumir el rol de cuidador principal (consecuencias emocionales)*, con el fin de contar con bases más sólidas para implementar intervenciones, donde se contemple la

manera en que afecta el estrés al vivir una situación como ésta, así como la ansiedad y depresión que resulta por el hecho de llevar a cabo este tipo de actividad.

En segundo término se diseñó, implementó y evaluó una intervención en cuidadores de pacientes con padecimientos neurodegenerativos, ya que la existencia de un familiar con este tipo de enfermedad tiene un profundo impacto. La experiencia del cuidado afecta la vida del cuidador y de la familia, y tiene repercusiones económicas ya que con frecuencia se requiere centrar con ayuda adicional.

El estudio está organizado en dos partes, la primera abarca el marco teórico que se ha manejado en relación a los cuidadores, en la segunda parte se describen dos investigaciones exploratorias que aportan información sobre las características de los cuidadores y los resultados de brindar esta labor, así como las consecuencias emocionales por estar a cargo de un paciente con enfermedad neurodegenerativa (Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA). Posteriormente con la información de estos dos estudios se creó una intervención cognitivo conductual para cuidadores y en el estudio final se presenta la evaluación de la intervención.

1 ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

1.1 *El Paciente con Enfermedad Neurodegenerativa*

Las enfermedades neurodegenerativas constituyen un amplio capítulo dentro de la patología neurológica. Bajo este apartado se incluyen un grupo de enfermedades de causa desconocida y que tienen como atributo común el curso progresivo de los síntomas, reflejo de la desintegración paulatina de una parte o partes del sistema nervioso. Todas ellas presentan características clínicas comunes en cuanto a que su inicio es insidioso y su curso progresivo (Sáenz de Pipaón y Larrumbe, 2001).

La clasificación de las enfermedades neurodegenerativas se establece en función de las manifestaciones clínicas con las que se presentan, pudiendo entonces distinguirse aquellas que lo hacen fundamentalmente con un síndrome demencial, siendo la enfermedad de Alzheimer el más claro exponente y la más estudiada; las que se manifiestan fundamentalmente con trastornos del movimiento y la postura, como es el caso de la enfermedad de Parkinson; las que cursan con ataxia progresiva, como la Atrofia Olivopontocerebelosa; aquellas en las que el síntoma fundamental es la debilidad y atrofia muscular, como es el caso de la Esclerosis Múltiple, la Esclerosis Lateral Amiotrófica; y otras muchas con presentaciones diversas.

Estas enfermedades están asociadas principalmente al proceso de envejecimiento. El aumento en la expectativa de vida en nuestra sociedad, ha traído consigo un incremento de estas enfermedades crónicas en la población adulta (Aznar, Aznar, Bes, Alcalá y Andrés. 2002), y en México este patrón se presenta en igual forma (Castro, Gomes-Dantes, Negrete-Sánchez, y Tapia-Coiner, 1996).

Las enfermedades que desintegran paulatinamente el cerebro humano se manifiestan de forma contundente en la vejez. La enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson junto con los accidentes cerebrovasculares son las causas más frecuentes de incapacidad física y mental en las personas mayores (Sáenz de Pipaón y Larrumbe, 2001; Castro et al., 1996).

Aunque aún no se cuenta con un tratamiento etiológico y las actuaciones terapéuticas son sintomáticas en algunos casos y paliativas en todos ellos, generan discapacidad y un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las padecen y entre sus familiares. Se trata de enfermedades irreversibles que afectan el comportamiento del individuo, que crean incapacidad y dependencia, por lo que requieren de cuidados instrumentales, de tipo personal, el manejo medicamentoso de los trastornos del comportamiento y la vigilancia constante (Sáenz de Pipaón y Larrumbe, 2001; Gold, Cohen, Shulman, Zuccherro, Andres, y Etezadi, 1995).

Las repercusiones psico-sociales son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad deben sumar el impacto psíquico, la merma en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y la atención social y sanitaria de todas estas personas. El conocimiento de cómo se brindan cuidados a estos pacientes es importante pues afecta emocionalmente al cuidador, ya que implica un cambio en la vida de éstos y en ocasiones pueden perder el trabajo o contraer gastos para sufragar costos de tratamiento, transporte y alimentos, lo cual repercute en su bienestar.

Estudios realizados en España reportan que el sistema de salud sólo brinda un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico. Cada vez existe mayor interés por conocer el impacto de los problemas de salud no sólo en términos de sus efectos sobre el paciente, sino también en cuanto al costo médico, social y económico que esta situación tiene sobre la familia (Aznar, et al., 2002).

2 EI CUIDADOR

2.1 El Cuidador del Paciente con Enfermedad Neurodegenerativa

Las personas con enfermedad neurodegenerativa representan una importante demanda de cuidados, que en gran parte es cubierta en el hogar por su red familiar inmediata. Por lo general, la mayor parte de la responsabilidad la asume una sola persona (cuidador primario) dentro de cada hogar, y suele ser una mujer (Rodríguez,

Aunque aún no se cuenta con un tratamiento etiológico y las actuaciones terapéuticas son sintomáticas en algunos casos y paliativas en todos ellos, generan discapacidad y un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las padecen y entre sus familiares. Se trata de enfermedades irreversibles que afectan el comportamiento del individuo, que crean incapacidad y dependencia, por lo que requieren de cuidados instrumentales, de tipo personal, el manejo medicamentoso de los trastornos del comportamiento y la vigilancia constante (Sáenz de Pipaón y Larrumbe, 2001; Gold, Cohen, Shulman, Zuccherro, Andres, y Etezadi, 1995).

Las repercusiones psico-sociales son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad deben sumar el impacto psíquico, la merma en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y la atención social y sanitaria de todas estas personas. El conocimiento de cómo se brindan cuidados a estos pacientes es importante pues afecta emocionalmente al cuidador, ya que implica un cambio en la vida de éstos y en ocasiones pueden perder el trabajo o contraer gastos para sufragar costos de tratamiento, transporte y alimentos, lo cual repercute en su bienestar.

Estudios realizados en España reportan que el sistema de salud sólo brinda un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico. Cada vez existe mayor interés por conocer el impacto de los problemas de salud no sólo en términos de sus efectos sobre el paciente, sino también en cuanto al costo médico, social y económico que esta situación tiene sobre la familia (Aznar, et al., 2002).

2 EI CUIDADOR

2.1 El Cuidador del Paciente con Enfermedad Neurodegenerativa

Las personas con enfermedad neurodegenerativa representan una importante demanda de cuidados, que en gran parte es cubierta en el hogar por su red familiar inmediata. Por lo general, la mayor parte de la responsabilidad la asume una sola persona (cuidador primario) dentro de cada hogar, y suele ser una mujer (Rodríguez,

Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo, y López et al., 2000; Flórez, Cardenas, García y Gómez 1997; Haley, Roth, Coleton, Ford, West y Collins, 1996).

Para un importante grupo de cuidadores, asumir este rol afecta de forma directa a su salud, así como a otras áreas de su vida y, en especial, a sus posibilidades de tener relaciones sociales y de usar el tiempo para sí mismas o para otras actividades diferentes a cuidar. Es en la atención informal, donde se proporciona esta labor y de la cual va a depender, en gran medida, el bienestar físico y emocional de la persona afectada. Por ejemplo se estima que de 15 a 25 millones de personas adultas en Estados Unidos, dan apoyo informal, y el valor económico de los servicios, supera al ofrecido en hospitales o por servicios de enfermería (Navaie-Waliser, Feldman, Gould, Levine, Kuerbis y Donelan, 2002).

2.1.1 El cuidador, concepto y clasificación

En términos generales al hablar del cuidador se hace referencia a la persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades o relaciones sociales. Los "*cuidadores informales*", tal y como vienen desempeñando sus funciones, son familiares, amigos, que se caracterizan por su escasa o nula formación asistencial, su jornada de trabajo no tiene límites establecidos y no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen.

De acuerdo con Philip y Young (1988), el *cuidador primario* es "la persona, familiar, cónyuge o amigo" que proporciona la mayor parte del apoyo diario y le permite seguir viviendo en la comunidad de una manera confortable y segura, a la persona que por motivo de su incapacidad o enfermedad, le resulta totalmente imposible vivir de una manera independiente. Aun cuando este viviendo con o separadamente de la persona afectada.

Bowers, (1987) y Stone, Cafferate, y Sangi (1987), profundizan aún más en la cuestión y distinguen varios tipos de cuidadores:

- 1) Cuidadores que asumen su total responsabilidad en lo referente a esta labor.
- 2) Cuidadores que reciben algún tipo de ayuda informal y que ostentan la responsabilidad total y, además, pueden ser ayudados por otros cuidadores no remunerados.
- 3) Cuidadores que reciben al mismo tiempo ayuda formal e informal.
- 4) Cuidadores secundarios que no tienen la responsabilidad principal de la atención y cuidado de la persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad.

Esto sugiere una dificultad al definir al cuidador ya que se hace de forma reducida y basados en el establecimiento de tareas específicas. Los cuidadores en cambio, definen cuidado de manera más amplia y considerando el tiempo en el rol de cuidar, desde el inicio hasta el actual acompañamiento de tareas específicas del cuidado. Todos los miembros ayudan, pero, por lo general, una persona (la esposa o familiar femenino más próximo) se convierte en el cuidador primario.

El concepto de ser cuidador es tan elemental que no solía ser definido en las publicaciones científicas, aún cuando el apoyo juega un papel importante en el cuidado de personas dependientes, por lo menos es la opinión de la gente. Una investigación en España reporta que el 84% de los entrevistados piensan que el cuidado es obligación de los hijos, debido a esto la familia por lo general se encarga de su atención en el hogar (Aznar, et al., 2002).

La familia, continúa siendo la fuente más importante de prestación de ayuda y cuidados. Esta función sigue siendo muy importante, a pesar de los cambios sociológicos y demográficos que han desestructurado el núcleo familiar (reducción del espacio físico familiar, incorporación de la mujer al mundo laboral, falta de comunicación en la familia, crisis de valores morales, éticos y religiosos, etc.).

La dimensión médica, social y psicológica de este problema es realmente enorme. En efecto, aproximadamente en un 80% de los casos, es la familia quien se responsabiliza y muchas veces lo hace en condiciones dramáticas, sin ningún tipo de ayuda, subvención, información, apoyo o consideración. El problema tiene unas dimensiones psicológicas muy importantes en lo que atañe al mantenimiento del equilibrio psicológico en la familia.

En la actualidad, es más difícil que las familias apoyen a sus pacientes, porque ha disminuido el número de integrantes de la misma, la mujer tiene mayor participación laboral y hay una tendencia a vivir en grandes urbes (generalmente en viviendas pequeñas, donde la posibilidad de movilidad del paciente es muy reducida y supone gran carga física para el cuidador), hay que subrayar que existe gran movilidad social que repercute en una menor atención y cuidado.

La atención de un cuidador provee de una mayor seguridad emocional, menor número de incomodidades, mayor intimidad y más afecto. Es decir, se evitan los problemas de la hospitalización y/o institucionalización como: despersonalización, abandono, negligencia, confusión mental, medicación exagerada, falta de afecto e intimidad, pero también supone desventajas que es necesario conocer y corregir. La exposición a un trato inadecuado, ausencia de estímulos motivadores, falta de equipo de apoyo o ayuda, un ambiente familiar conflictivo (agresividad conyugal, abuso de sustancias, desempleo, enfermedad de otros miembros de la familia, dificultades económicas.) y las malas condiciones físicas de habitabilidad de la vivienda (espacio físico reducido, presencia de escaleras, baños inadecuados, instalaciones defectuosas) son, entre otros, algunos de los inconvenientes que conlleva la atención por parte de los cuidadores.

Las investigaciones sobre el tema se han centrado en: las características de los cuidadores y los servicios que proporcionan, consecuencias del cuidado para el cuidador y la calidad de vida del cuidador, que a continuación describiremos. Mencionaremos también la participación del estrés y las estrategias de afrontamiento utilizadas. Se ha visto que en la investigación centrada en la sobrecarga del cuidador opera algún tipo de modelo del mismo.

2.1.2 Características de los cuidadores

En todos los estudios se ha encontrado una gran mayoría de cuidadoras del sexo femenino, en general los hombres asumen el papel de cuidadores únicamente en ausencia de una mujer disponible. Este hecho se ha explicado por la tradición de tareas de cuidado por parte de las mujeres, su mayor lazo emocional con las familias de origen y la mayor flexibilidad a la hora de disponer de tiempo libre. No se ha encontrado un patrón estándar de respuesta diferente entre hombres y mujeres, aunque se admite en general que la implicación emocional de las mujeres es mayor, al menos en un primer momento, lo que puede llevar a mayores niveles de sobrecarga o de síntomas psiquiátricos (Yee y Schulz, 2000). Por otra parte, se admite que los hombres tienden a pedir ayuda externa más fácilmente que las mujeres (Monahan y Hooker, 1995).

En cuanto a características sociodemográficas como; sexo, edad, estado civil, empleo, salud, y ayudas en la vida de los cuidadores, Stone, et al., (1987) llevaron a cabo un estudio con más de dos mil cuidadores de ancianos enfermos y describieron su perfil. Se trataba predominantemente de mujeres (72%), en su mayor parte esposas o hijas del enfermo, con una edad media de 57 años, aunque una importante proporción (25%) era mayor de 65 años. El 21% de los cuidadores tenían a una persona menor de 18 años a su cargo, el 9% habían sido obligados a dejar el trabajo y en 20% de los casos se habían producido conflictos en el trabajo.

En cuidadores de padecimientos neurodegenerativos se reporta una edad media de 55 años, ama de casa y familiar cercano de la persona afectada, la edad del paciente fue de 78 años, 97% reportó alguna limitación de autonomía en actividades de la vida diaria. Un elevado porcentaje de beneficiarios (85%) presenta algún problema de salud crónico además de su enfermedad neurodegenerativa y el 31% tiene problemas emocionales, depresión o ansiedad. El 69% tiene problemas para comunicarse, el 63% tiene problemas de comprensión y un 58%, problemas para expresarse (Rodríguez, et al., 2000).

La mayor parte de estos estudios son transversales, por lo que no se puede explorar la variación en el tiempo de las diferencias en los cuidados según el sexo. En uno de los escasos trabajos longitudinales, (Zarit, Tood, y Zarit, 1986) donde se llevó a cabo un seguimiento de dos años, recogiendo datos de sobrecarga entre los cónyuges cuidadores de pacientes con demencia, se encontró que aunque las esposas inicialmente informaban de mayor sobrecarga que los maridos, estas diferencias no se mantenían en el seguimiento, de lo que podía deducirse que, con el paso del tiempo, las mujeres van adoptando estrategias de afrontamiento más parecidas a las de los hombres.

Ballard, Saad, Coope, Graham, Gahir, Wilcock, et al., (1995) llegaron a conclusiones similares, encontrando que los familiares de primer grado tenían mayor probabilidad de padecer depresión que los amigos o familiares más lejanos. Los cuidadores secundarios eran más jóvenes, con mejor salud, solteros y activos laboralmente.

Perfil psicológico del cuidador

Son escasos los trabajos publicados en este sentido. No obstante, algunos estudios tratan de examinar las características, actividades y cambios en el cuidado informal. En Estados Unidos, Navaie-Waliser, et al., (2002) reportan un 36% de cuidadores vulnerables o de alto riesgo, considerando a éstos como cuidadores que presentan mayor dificultad para brindar el cuidado y reportan una salud pobre o encontrarse en esa condición como producto del cuidado, teniendo mayor riesgo si son mujeres, están casadas, tienen poca escolaridad, no tienen empleo de tiempo completo y son mayores de 65 años. No difieren mucho en el tipo de actividades que realizan, comparando las actividades instrumentales (trabajo en casa, compras, hacer comida, etc.) y las actividades diarias (comida, aseo, pasear etc.). Pero en el tiempo que prestan este servicio si hay diferencias, junto a esto, los problemas para brindar cuidado y el reportar sufrimiento en la salud física como resultado de cuidar.

En España, Flórez, et al., (1997) mencionan que las características más singulares del cuidador son: mujer, esposa o hija del paciente; tienen en general un nivel cultural bajo; cuidan diariamente; disfrutan de poco apoyo y perciben también como insuficiente el apoyo que reciben (físico, instrumental, psíquico, etcétera).

La mayoría de los autores insisten en el nivel excesivo de trabajo que realizan estas personas y en la duración prolongada de los cuidados, a veces, bastante delicados (sondas, catéteres, dispositivos de alimentación, etc.). La preocupación por lo que va a ocurrir, la tensión originada en el cuidado, el esfuerzo físico desarrollado y la necesidad de hacer gastos extras, junto a la cantidad de tiempo que se necesita para atender, son algunas de las variables que afectan necesariamente al cuidador, poniendo en peligro su equilibrio y bienestar psicofísico (Archibold, 1983).

Además, debemos considerar el estrés que presenta crónicamente el cuidador ya que viene potenciado por las privaciones (afectivas, lúdicas, interactivas, etc.) para él y otras personas de la familia. Así mismo, las restricciones en su vida social, estado de salud, tiempo libre, aficiones e intimidad, alteran de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad.

2.1.3 Servicios que proporcionan los cuidadores

Es importante mencionar los estudios en cuidadores durante periodos de tiempo prolongado llevados a cabo en Estados Unidos por el Bureau of the Census for the Department of Health and Human Services en 1982 (Stone, et al., 1987; Select Committee on Aging, 1987), the National Health Interview Survey (Doty, 1986), the Channeling Demonstration Project (Stephens y Christianson, 1986), the Massachussets Health Care Panel Study (Branch y Jette, 1983) y otros estudios (Cantor, 1983; Tennstedt y McKinlay, 1989), en donde se ha proporcionado evidencia de que familiares y amigos son quienes proveen el cuidado en cerca del 75% de las ocasiones. Las encuestas han documentado un amplio rango de las actividades del cuidado familiar. Los más comúnmente mencionados son servicios instrumentales como comida, compras, tareas domésticas, y transportación (Tennstedt y McKinlay,

1989) y servicios de cuidado personal incluidos alimentación, vestido, baño, y/o aseo en y fuera de la cama o mover alrededor de la casa (Select Committee on Aging, 1987).

Estas encuestas han ayudado a identificar la duración y la intensidad de las actividades de cuidado en casa y han dado a conocer que la mayoría de los cuidadores proporcionan esta ayuda de 1 a 4 años; cerca del 20% la han dado por más de 5 años, Otro 80% de cuidadores dan la asistencia los 7 días de la semana; en promedio se brinda de 50 a 60 horas de cuidado a la semana (Tennstedt y McKinlay, 1989). Encuestas de este tipo mencionan que el 79% de los enfermos cuentan con un cuidador familiar de primer grado, y un 25% tiene apoyo compartido por dos personas (Roca, Úbeda, Fuentelsaz, López, Pont, García, et al., 2000).

Uno de los pocos estudios con enfermedades neurodegenerativas reporta que en un 31% de los hogares, los cuidadores principales tienen ayuda de otros miembros de la familia, y en el 14% de los hogares participan fuentes formales además de informales, el 86% de los encuestados, presta cuidado informal desde hace aproximadamente 8 años, y donde más de la mitad los realiza una mujer (87%). Los cuidados principales que se prestan en el hogar a personas con enfermedad neurodegenerativa son ayuda en actividades instrumentales, cuidados relacionados con actividades de la vida diaria, vigilancia/acompañamiento y administración de la toma de medicamentos. Considerando todos los cuidados, la mayoría de las cuidadoras (94%) informa dedicar más de 3 horas al día al cuidado de su familiar, y más de la mitad manifiesta dedicar más de 20 horas, tanto en un día de la semana (59%) como en un día de fin de semana (62%). Para un 43% de las cuidadoras, la labor de atender a sus familiares dependientes ha afectado negativamente a su situación laboral, y para el 44% supone asumir gastos extras, entre los que destacan aquellos derivados de realizar consultas médicas y gastos farmacéuticos (33%), así como compra de comida y/o ropa especial para el beneficiario (22%); además el 11% de las cuidadoras ha realizado gastos para acondicionar su hogar a las necesidades de la persona a la que cuida. Destaca también el alto porcentaje de cuidadoras que perciben que atender les ocupa más de 20 horas al día, lo cual implica que ser cuidadora se percibe como una actividad que exige dedicación plena y "jornada completa" de trabajo (Rodríguez, et al., 2000).

2.1.4 Consecuencias del cuidar

Se han utilizado los términos "calidad de vida" y "salud-relacionada con calidad de vida", para referir este concepto multidimensional que incluye el bienestar subjetivo de una persona sobre su satisfacción en algunas áreas de su vida (Aronson, 1997, Cella, Dineen, Arnason, Reder, Webster, Karabatsos, 1996). Es un concepto complejo de difícil definición operacional, se ha definido como *un juicio subjetivo del grado en el cual se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal; pero también, este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con indicadores "objetivos" biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales* (Rodríguez, 1995). La calidad de vida se traduce como bienestar subjetivo, por un lado, y, por otro, lo que las personas consideran una "buena vida". El primer aspecto se refiere a la "felicidad", y el segundo al "estado de bienestar". En los enfermos crónicos existe la falta del estado de salud, ya que nos pueden interesar los aspectos relacionados con la enfermedad crónica y preguntarnos, qué deteriora más su calidad de vida, si el dolor que padece o la capacidad de autocuidado. El impacto de una enfermedad crónica sobre el bienestar es importante, ya que se puede perder el trabajo o contraer fuertes gastos para pagar el tratamiento, el transporte y alimentos especiales. Este impacto afecta tanto al paciente como a las personas cercanas a éstos y quizá incluso a los ingresos familiares.

Las principales repercusiones a la salud en los cuidadores de padecimientos neurodegenerativos son: dolor de espalda (73%), cansancio (72%), disminución del tiempo de ocio (73%), insomnio (65%), ansiedad (72%) y alteraciones en la vida familiar (54%), y las que más se correlacionan con este hecho de cuidar son: alteraciones del sueño, economía, desarrollo personal y ocio. La percepción de ser insustituibles e imprescindibles en el cuidado que prestan queda reflejada en que el 27% manifiesta no saber quién podría cuidar a la persona enferma en caso que ellos no pudieran hacerlo. Las cuidadoras principales consideran que desempeñar este trabajo ha afectado de forma importante a su salud (72%), al uso que hacen de su tiempo (85%), a su vida social (83%) y a su situación económica (44%). El 100% de las cuidadoras considera que cuidar a un familiar con este tipo de enfermedad ha afectado

de alguna manera su vida. El 71% percibe que su salud física ha empeorado, y un porcentaje aún más elevado (82%) siente que desempeñar este rol ha afectado negativamente a su salud psicológica. Esto muestra que el cuidar a una persona enferma afecta a la salud física y sobre todo al bienestar psicológico del cuidador. Cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados presta el cuidador. Los cuidadores de personas con un elevado nivel de dependencia requieren una atención y apoyo más urgente por parte de los profesionales de la salud, ya que si la salud de los cuidadores se resiente hasta el extremo de perder la capacidad de cuidar a su familiar, puede ocurrir que la persona dependiente deba ser institucionalizada por claudicación familiar y que el cuidador necesite, también, ayuda por la necesidad que tienen los cuidadores de comunicar los problemas que conlleva el hecho de cuidar a personas dependientes en su domicilio durante largo tiempo (Rodríguez, et al., 2000).

Cuidar de una persona con alguna enfermedad neurodegenerativa (principalmente demencia) se ha relacionado con un detrimento de la salud física y psíquica del cuidador, y afectación de otros aspectos de su vida. Algunos autores (Peinado y Garcés de los Fayos, 1998), describen el «síndrome del cuidador», que recoge un aumento de la vulnerabilidad a problemas físicos como síntomas inespecíficos (astenia), cefaleas, alteraciones del sueño, infecciones cutáneas; aumenta la tasa de enfermedades psíquicas como sentimientos de cansancio, tristeza, ansiedad/depresión, irritabilidad, sentimientos de culpabilidad por no poder atender convenientemente al enfermo; alteraciones sociales como aislamiento, pérdida del tiempo libre; problemas laborales como ausentismo, bajo rendimiento; conflictos familiares; problemas económicos, caso de reducción de los ingresos o aumento de los gastos, o problemas legales, derivados de asumir la responsabilidad legal (tutela/curatela) del beneficiario. Como es de esperar, para las cuidadoras atender a un enfermo con demencia tiene un impacto sobre el uso que hace del tiempo y las relaciones familiares y sociales que puede establecer. La falta de tiempo para dedicarlo a realizar actividades personales, a sí misma e incluso al desempeño de otras responsabilidades, es una situación que afecta a más del 80% de las cuidadoras y las puede convertir en una población en riesgo de presentar problemas de salud que se

pueden detectar a tiempo y se pueden plantear intervenciones dirigidas a la prevención y resolución de sus problemas de salud. Desde otro ámbito de propuestas, estudios de este tipo plantean igualmente la importancia de adoptar medidas que contribuyan a una mayor distribución en la responsabilidad de los cuidados y un reparto más equitativo de dicha responsabilidad.

La experiencia de cuidar a un paciente con demencia en el domicilio entraña una serie de riesgos sobre la salud física y mental (Muñoz-Cruzado y Barba, 1993; Laserna Castillo, Peláez, Navió, Torres, Rueda, et al., 1997). Morris, et al., (1988) revisaron nueve estudios sobre la salud mental de cuidadores; en siete de ellos se informaba de altos niveles de depresión y ansiedad. Así mismo Ballard, et al. (1995), en un estudio de 109 cuidadores de paciente con demencia, encontraron que el 28% tenían depresión y el 3% ansiedad, mientras que el 33% de los cuidadores presentaban morbilidad psiquiátrica apreciable, pero a niveles subclínicos. Apoyando este resultado, Murray, Manela, Shuttleworth, y Livingston (1997) encontraron que el 50% de los cónyuges de pacientes ancianos diagnosticados con demencia o depresión podían ser considerados "casos psiquiátricos" con el General Health Questionnaire (GHQ).

En cuidadores de pacientes esquizofrénicos se encontró que el 30% de los familiares tenían de uno a 3 diagnósticos psiquiátricos. Siendo el más frecuente el trastorno afectivo con 17%. El cuidador del paciente mencionó en primer lugar el costo emocional (irritabilidad, angustia, problemas para dormir, sentimientos de culpa, enojo, frustración y resentimiento) 72%, costo económico como segundo lugar con 58%. Costo físico (enfermedades gastrointestinales, diabetes, hipertensión y otros) como tercer lugar con un 44%, y el costo social (aislamiento, falta de interacción social etc.) 33%, solo el 19% mencionó que el cuidar a su paciente no era una carga. Quienes más carga emocional, económica, social y física reportan eran las madres quienes en la mayoría de las ocasiones son el cuidador primario de este tipo de pacientes (Rascón, et al., 1997). Aunque la mayoría de los estudios se han centrado fundamentalmente en la vivencia subjetiva de los cuidadores, George et al., (1986) han señalado la importancia de la afectación de la vida social del cuidador. En este sentido, uno de los aspectos con mayor frecuencia señalados por los cuidadores como generadores de estrés es la falta de tiempo para ellos mismos (Zarit et al., 1980).

Otra investigación en cuidadores de pacientes con enfermedad vascular cerebral (EVC) encontró diferencias entre cuidadores femeninos y masculinos, la sobrecarga extrema se observó en 4% de los cuidadores. La preocupación por un nuevo brote fue expresada en 60% de cuidadores y se encontraron diferencias entre puntajes altos y bajos del cuestionario de salud SF-36 en las áreas de función social, emocional, vitalidad y salud mental ($p < 0.05$) (Carod-Artal, Egido-Navarro, González-Gutiérrez, y Varela de Seijas, 1999).

En la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que afecta a todos los músculos esqueléticos y que es diagnosticada solo después de aparecer los síntomas, se ha investigado sobre el estrés y resiliencia en pacientes y cuidadores (Rabkin, Wagner y Bene 2000). Para este estudio fueron entrevistados 25 cuidadores, la media de edad fue de 53 años, 61% fueron mujeres, y el 52% tenían trabajo o ejercían actividad económica de medio tiempo, el 81% no presentó depresión clínica, 6% presentó depresión mayor, el promedio de puntaje de síntomas depresivos fue de 8.9 ± 8.0 y 21% estaba sobre el punto de corte de 13. La media de puntajes de desesperanza fue de 6.5 ± 4.8 y el 21% estaba sobre el punto de corte de 8, la carga percibida obtuvo puntajes altos y se correlacionó significativamente con sintomatología depresiva, fatiga, pobre calidad de vida y puntajes bajos en la escala de creencia religiosa.

Los resultados reportan que ni pacientes ni cuidadores presentaban psicopatología importante en cuanto a trastornos depresivos ni se relacionó con el tiempo del diagnóstico, grado de deterioro, o progresión de la enfermedad. Como puede verse el daño que ocasiona esta enfermedad para el cuidador es variable y se debe de prestar atención a las necesidades de salud mental en los cuidadores y pacientes, sugiriendo atención a la salud mental de ambos en el curso de la enfermedad. Este resultado es similar al encontrado por Trail, Nelson, Van, Appel, y Lai, (2003) en un estudio sobre una comparación de pacientes con ELA y cuidadores, en calidad de vida, depresión y actitudes hacia nuevas opciones de tratamiento.

Otro padecimiento como lo es la enfermedad de Parkinson (EP) que es un trastorno degenerativo del sistema nervioso central (SNC) que origina alteraciones estructurales (en la sustancia negra, el *locus coeruleus*, el núcleo dorsal del vago, etcétera) y funcionales, relacionadas con la marcada pérdida de dopamina y, en menor medida, de otros neurotransmisores (noradrenalina, serotonina, acetilcolina), las consecuencias de estas alteraciones son las manifestaciones clínicas de la enfermedad, que se agrupan en diferentes dominios (motoras, mentales, autonómicas, sensitivas, etcétera). Se ha investigado sobre las consecuencias de estas alteraciones neuropsicológicas sobre el cuidador (valuación e impacto). En este estudio, la calidad de vida del cuidador (CVC) se deterioró globalmente y empeoró significativamente con la progresión de la enfermedad y con la discapacidad del paciente. Las alteraciones neuropsicológicas significativas fueron: la comunicación verbal, el estado mental cognitivo conductual y la depresión. Esto permite concluir que la calidad de vida del cuidador de pacientes con enfermedad de Parkinson se altera, y se correlaciona con la afectación motora, el estado funcional y las alteraciones neuropsicológicas del enfermo (Martínez-Martín, Guerrero-Díaz y Frades-Payo, 2004).

En algunas ocasiones el cuidado informal puede afectar la salud física y psicológica durante el desarrollo del cuidado, es visto frecuentemente como un costo personal para el cuidador. Algunas investigaciones han demostrado cómo puede el cuidador verse influenciado desfavorablemente en su salud psicológica, esfuerzo adicional, estrés y depresión.

Más aun, el cuidador está más alejado de las conductas preventivas de salud y más cerca de incrementar el riesgo de mortalidad, aún cuando estos efectos no sean aplicables a todos los cuidadores. Por ejemplo, se sugiere que existen algunos factores como raza, edad avanzada, empleo e inadecuado apoyo social que incrementan el riesgo en el cuidador para tener como resultado una calidad de vida pobre (Navaie-Waliser, et al., 2002).

En los sistemas de salud se considera a los pacientes individualmente, separándolos de la familia y sin conocer el ambiente familiar como unidad. Los resultados de algunos estudios con enfermos mentales en cuanto al efecto de estas enfermedades sobre la familia son los siguientes: la familia tiene poco conocimiento sobre la enfermedad; les da vergüenza y tratan de ocultarla, sienten temor ante los síntomas: la agresión, las ideas delirantes o las alucinaciones. Los aspectos negativos, como el aislamiento, la inactividad, la lentitud y la falta de cuidado personal son incomprensibles para los familiares (Rascón, et al., 1997; Riestra, Padilla y Sáenz, 1992).

Aspectos psicopatológicos del cuidador

De todo lo anterior se deduce que los "cuidadores" soportan un estrés intenso debido a la continuidad de los cuidados (muchas veces por décadas) y a la naturaleza de los problemas que presentan los enfermos. Obviamente este intenso estrés repercute en el equilibrio del cuidador y la familia, así como en la calidad de los cuidados que se presentan. Por ello, es necesaria la intervención psicoterapéutica tratando de controlar o moderar el estrés acumulado que comienza a tornarse insoportable y que produce efectos nocivos en uno mismo y en los demás.

Las primeras dificultades que se presentan al asumir este tipo de responsabilidades se traducen en cambios de la personalidad y del carácter que dificultan las relaciones familiares y que dan lugar a un profundo sentimiento de angustia y de soledad (Flórez, et al., 1997). La tensión, el cuidado, la vigilancia y la dedicación de esa interacción cuidador-paciente, han producido un desequilibrio respecto a su familia y el entorno social. Al mismo tiempo, se ha generado un auténtico círculo vicioso del cual no se puede escapar; cualquier pequeño descanso es "interpretado" por el cuidador como un abandono, una negligencia que desencadena un insoportable "sentimiento de culpabilidad", que nuevamente le empuja a seguir en esa dedicación excesiva.

Lenta y progresivamente se hacen claros los síntomas de una profunda angustia: agitación, sudación, temblores, opresión torácica, sensación de ahogo, etcétera. Cuando ésta es muy intensa ocurren la "despersonalización" y un vacío emocional, ya que no hay recursos psicológicos suficientes (paciencia, cariño, buen humor, comprensión, tolerancia, convicción en sí mismo, seguridad, comunicación, etc.) para atender a quien sufre la enfermedad. Paralelamente al deterioro físico y psíquico del cuidador, se va produciendo un "abandono" más o menos intenso del paciente anciano hasta el punto en que es necesaria su hospitalización, a veces, en condiciones lamentables (Gilhooly, 1986).

Probablemente la variable más pertinente sea "la percepción del apoyo psicosocial", es decir, darse cuenta de que sigue contando con su familia (con la comprensión de todos ellos) y que, además, recibe la ayuda necesaria en cualquier momento sin poner en peligro el equilibrio afectivo. De ahí la importancia de reforzar, desde el punto de vista psicoterapéutico, los recursos psicosociales e instrumentales, bien mediante la creación de grupos de apoyo o gracias a la información e implementación de otro tipo de recursos (ayudas económicas, instrumentales, centros de día, programas educativos, de formación, de cuidados, habilidades y técnicas específicas).

Pero además de este conjunto de factores que dificultan enormemente la atención al anciano, existen otros problemas más difusos, pero también con un impacto psicológico imprevisible para el cuidador. En efecto, éste es "testigo directo" del declive progresivo e inexorable que está sufriendo la persona y se siente impotente para detenerlo. Ello conlleva una gran tristeza y angustia. Resulta psicológicamente muy difícil asimilar el "duelo" ocasionado por la pérdida de la madre o compañera que aún está físicamente presente pero en estado de lento deterioro, o con los consiguientes deseos y fantasías (inconscientes) respecto a su pronto fallecimiento. La situación de duelo que se da en estas enfermedades neurodegenerativas difiere de dos maneras importantes respecto al "duelo" inducido por la muerte en sí: la persona sigue viva y puede estar muy saludable físicamente y, además, el proceso puede abarcar largos períodos de tiempo.

En general, se considera más probable que los cuidadores sufran depresión y ansiedad si sienten que tienen poco control sobre la conducta de sus familiares enfermos y sobre sus reacciones emocionales (Cohen y Eisdorfer, 1988). Intrieri y Rapp (1994) hallaron que la capacidad de autocontrol del cuidador explicaba el 22% de la variabilidad en la sobrecarga del cuidador. En la misma línea, Gignac y Gottlieb (1996) encontraron que la percepción de los cuidadores sobre la efectividad de sus estrategias de manejo influye en su autoestima y su salud mental. Hooker, Frazier y Monahan (1994) analizaron la relación entre la personalidad y las estrategias de afrontamiento de 50 cuidadores, esposas de ancianos con demencia. Sólo el neuroticismo y la extroversión eran estadísticamente significativos como predictores de estrategias de afrontamiento. Los cuidadores con elevado nivel de neuroticismo utilizaban preferentemente de forma significativa estrategias centradas en las emociones y con menor frecuencia estrategias centradas en los problemas. Los cuidadores con elevada puntuación en extroversión empleaban significativamente estrategias de búsqueda de apoyo social y con menor frecuencia estrategias centradas en las emociones.

Actualmente, los cuidadores reciben escaso (o nulo) apoyo profesional e institucional a pesar de que constituyen un pilar esencial en el tratamiento del paciente. Existen numerosos datos estadísticos que revelan la enorme carga física y emocional que les supone mantener este tipo de atención y/o vigilancia. Esta dedicación limita, en gran manera, su vida personal y laboral, repercute ostensiblemente sobre su salud física y mental y, al mismo tiempo, explica una prevalencia de sintomatología depresiva superior a la población general, así como una tasa mayor de consumo de psicofármacos. Igualmente, presentan una menor satisfacción con la vida, refieren más baja sensación de bienestar, participando menos en actividades sociales, y utilizan menos su tiempo en diversiones. De esta forma, en el 50% de los cuidadores surgen tensiones lo suficientemente importantes como para requerir tratamiento médico y psicológico.

Por ello, es absolutamente imprescindible poner en marcha programas de intervención con el fin de frenar el estrés y la situación de angustia realmente insoportable. Todo ello, con el fin de evitar que el cuidador se pueda "hundir" estrepitosamente dejando huellas psicopatológicas irreversibles. Desgraciadamente, la administración, la sociedad y los propios profesionales de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos, etcétera.), no parecen apreciar suficientemente este problema, y los "cuidadores" llegan a soportar situaciones realmente límites en el desempeño de su función con enfermos. El proporcionar apoyo a la familia (económico, médico, educativo, informativo, psicológico, social, instrumental, etcétera.) es un objetivo primordial para potenciar la asistencia y la calidad de vida del paciente. Por supuesto, existen variables de la propia personalidad (inteligencia, formación cultural, edad, carácter, etcétera.) que explican en mayor o menor grado el deterioro conductual o cognitivo del cuidador frente al estrés emocional soportado.

2.2 El Afrontamiento en Cuidadores

2.2.1 Sobrecarga del cuidador

En algunas enfermedades crónicas los problemas del manejo del paciente en el hogar, la carga emocional y el poco conocimiento de la enfermedad, obligan a plantear las necesidades de este tipo de población que en su mayoría han sido sólo experimentadas por la familia, frecuentemente no se demuestran dichas necesidades hacia los demás y solo se busca atención para el paciente (Rascón, Díaz, López, y Reyes, 1997).

Se han usado diversos términos para explicar toda esta problemática en los cuidadores, como el de *intensidad en el cuidado del familiar* que fue desarrollado por Montgomery, Gonyea, y Hooyman (1985), quienes sugieren que la variedad de tareas representadas antes que la duración de responsabilidades del cuidado significan la intensidad de cuidar. Además, se sugiere que las tareas pueden estar basadas en la intimidad y en la frecuencia de contacto que requiere un paciente. Usando un análisis factorial, se confirman siete categorías; el rango de cuidado de baja intimidad, baja frecuencia (ejemplo, paseo, transportación, mandados) y el rango de alta intimidad, alta frecuencia (ejemplo, aseo, vestido). Esta estrategia de clasificación incluye métodos para cuantificar la intensidad del cuidado y ha ayudado a explicar las variaciones de respuesta en estudios de cuidadores (Phillips, 1989).

La investigación sobre las consecuencias del cuidar, hasta el momento se ha centrado fundamentalmente en la sobrecarga de los cuidadores y en las posibles variables que pueden influir en ella (Jerrom, et al., 1993). En la mayor parte de la literatura se emplea el término sobrecarga "*burden*" para describir las consecuencias negativas del cuidado sobre los familiares y las posibles variables que pueden influir en ella. El concepto aparece a principios de los años 60, cuando Grad y Sainsbury en 1963, llevaron a cabo un trabajo donde estudian los efectos sobre las familias por el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña en aquel tiempo. Los trabajos sobre este tema referidos al ámbito de la salud mental

continuaron desarrollándose durante los años 70. Investigaciones posteriores plantearon la necesidad de valorar estos efectos desde una perspectiva más amplia, a la vez que se encontraron con dificultades conceptuales del término. El principal problema estaba en definir lo que investigadores y cuidadores consideraban como carga.

Todo esto haría pensar que existe cierta confusión semántica, ya que el término es usado para referirse alternativamente a una variedad de fenómenos relacionados con la prestación de cuidado. Por ejemplo, ha sido usado tanto para referirse al grado de incapacidad que presenta un determinado paciente, como al nivel de ayuda que precisa, o a la repercusión que la prestación de cuidado tiene en la familia, dando como resultado un aumento de estudios de sobrecarga del cuidador sobre todo en las últimas décadas (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998).

En 1972 Fotheringham, et al., formularon la definición de carga en el cuidador haciendo referencia a que comprende cambios específicos en su vida, como resultado de mejoras que se requieren al dar cuidado. Es referida frecuentemente como una consecuencia negativa del cuidado familiar, pero no se describe ampliamente. Zarit, Reever, y Bach-Peterson en 1980, desarrollaron un inventario de autoreporte con 29-reactivos y definen operacionalmente el concepto de carga en el cuidador, como una inconformidad de las áreas "mas frecuentemente mencionadas como problemas por los cuidadores, incluyendo la salud del cuidador, bienestar psicológico, financiero, vida social, y la relación entre el cuidador y paciente". El progreso en el perfeccionamiento de problemas en la literatura sobre el cuidador se ha asociado con las diferentes definiciones que el concepto de carga ha tenido.

Más recientemente, Poulshock y Deimling, (1984) conceptualizaron e investigaron la carga en el cuidador como un concepto multidimensional teniendo tres categorías: mayor daño, carga, e impacto. El mayor daño comprende dos categorías: daño físico (dependencia asociada con la enfermedad física) y daño mental las categorías de daño mental fueron definidas como nivel de sociabilidad o cooperatividad, conducta disruptiva, e incapacidad cognitiva, que se reflejan en las medidas de los problemas

cognitivos de personas mayores semejantes a los olvidos (impacto). En la mayor parte de la literatura se emplea el término sobrecarga ("burden") para describir los efectos negativos de la relación de cuidados sobre los familiares.

Platt y Hirsch (1981) han acreditado con énfasis la importancia de separar los eventos, sucesos y actividades (carga objetiva) de las emociones, sentimientos y actitudes asociadas con el evento (carga subjetiva). Algunos autores han hecho un esfuerzo por clarificar el concepto de sobrecarga (Thompson y Doll, 1982; Grad, D'Alarcon y Sainsbury, 1995), distinguiendo entre carga "objetiva" (cambios comportamentales y de autonomía del paciente, con los problemas prácticos que conllevan; cantidad de tiempo o dinero invertido en el cuidado, problemas conductuales del sujeto enfermo, disrupción de la vida social, etcétera) y carga "subjetiva", o reacción emocional del cuidador, referida a la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar, ya que aparece un cambio en las relaciones de pareja o familiares, sobre todo donde la discapacidad del paciente conduce a una dependencia en aumento hacia el cuidador para satisfacer las necesidades básicas.

Otros investigadores diferencian entre la sobrecarga o percepción subjetiva de los cuidadores con relación al deterioro del anciano, y el impacto, un concepto multidimensional que hace referencia a los aspectos de la vida diaria familiar alterados (trabajo, finanzas, ocio, etcétera.). Para ellos, la sobrecarga supondría un factor mediador entre el deterioro del anciano y el impacto de los cuidados. También se ha estudiado la relación de las características de personalidad con la vivencia de sobrecarga, encontrando que los cuidadores con mayores niveles de neuroticismo experimentaban más sobrecarga y manifestaban más quejas sobre su estado de salud, un hallazgo que permanecía estable con el paso del tiempo (Reis, Gold, Andres y Markiewicz, 1994; Monahan et al., 1995).

La sobrecarga del cuidador ha sido medida usando la teoría general del estrés. Visto desde esta perspectiva, la carga es sobreentendida dentro del modelo cognitivo fenomenológico de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman 1984). Se percibe que surge en función de las creencias subjetivas de hechos que ocurrirán y que los recursos futuros son insuficientes para satisfacer las demandas del rol. Es resultado de

una valoración secundaria negativa (o carga) y son creencias que funcionan como un precursor de problemas físicos y de salud mental, produciendo en la mayoría de los casos sintomatología depresiva. Dentro de este enfoque se han diseñado instrumentos como la "Caregiver Burden Scale" (Escala de Sobrecarga del Cuidador) de Zarit (Martín, Salvadó, Nadal, Mijo, Rico y Lanz, 1996).

2.2.2 Estrés en cuidadores

El estrés es un concepto que ha recibido mucha atención en los últimos tiempos. Investigaciones se han centrado esencialmente en los cambios en las condiciones de vida de las personas que tienen un efecto negativo, respuestas cambiantes a estas condiciones y sus consecuencias a lo largo del tiempo. Actualmente el estrés se define como "una transacción entre la persona y el ambiente", o una interpretación y valoración de los acontecimientos que la persona hace (Rodríguez, 1995). En palabras de Lazarus y Folkman (1984, p.141) es "los esfuerzos cognitivo conductuales en constante cambio para la solución de demandas internas y/o externas específicas que son valoradas como impositivas o excesivas para los recursos de las personas". Nos encontramos pues ante un proceso psicobiológico donde se lleva a cabo una valoración que se ha definido como evaluación cognitiva donde se percibe si la exigencia de una situación amenaza el bienestar y los recursos que se tienen para responder a las demandas. Para expresarlo de manera más sencilla, es el esfuerzo por resolver el estrés psicológico y como puede verse la investigación en cuidadores frecuentemente ha utilizado modelos de estrés y afrontamiento así como diagramas que investigan y describen la naturaleza de la experiencia de cuidar.

Cuatro tipos de esfuerzo en el cuidado han sido identificados como resultado del estrés: esfuerzo físico, emocional, financiero y familiar. El esfuerzo emocional es el que conlleva consecuencias más negativas para el cuidado; los parámetros del esfuerzo emocional que se describen en relación al cuidado incluyen síntomas de depresión, cansancio emocional, sensación de ansiedad, autoayuda, y baja moral. Dada la complejidad del proceso de cuidado y la diversidad de factores implicados, es importante disponer de un esquema unificador.

Se puede observar que se incluyen cuatro fuentes de estrés; 1) las limitaciones personales impuestas en el cuidado (restricciones en la vida social, pérdida de la privacidad, 2) competir por el rol de demandas del cuidador (problemas en el trabajo, problemas y obligaciones en la familia), y 3) las demandas físicas y emocionales de los pacientes (conducta disruptiva, trabajo físico del cuidado). 4) Otros sucesos que provocan estrés han sido consistentemente documentados como características de la situación de cuidar como pérdida de apoyo social, y la naturaleza de la relación entre el cuidador y enfermo.

En este sentido, destaca la labor realizada por Pearlin, Mullan, Semple, y Skaff, (1990), al describir un sistema completo que engloba de forma esquemática las relaciones entre factores de base (características socioeconómicas, historia del cuidador), factores estresantes primarios (deterioro cognitivo y funcional, problemas de comportamiento, sobrecarga y privación social del cuidador) y secundarios (tensión intrapsíquica y tensión en el rol), mediadores (estrategias de afrontamiento, apoyo social) y niveles de estrés.

Antecedentes Empíricos de los Cuidadores

En la literatura internacional se han descrito las consecuencias positivas del cuidado de manera menos extensa que las negativas, entre estos beneficios encontraron que el 75% de los cuidadores se sienten útiles como resultado de brindar cuidado, la afirmación personal del cuidador de la experiencia de cuidar y el sentido personal obtenido por la experiencia de cuidar. La afirmación personal fue investigada por Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glickman (1989) en un estudio de satisfacción del cuidador, poder, ideología, percepción del impacto de cuidar y carga subjetiva. En este estudio midieron su nivel de satisfacción con una encuesta basada en el trabajo de Lazarus y Folkman (1984), quienes mencionan que el afrontamiento incluye los esfuerzos cognoscitivos y conductuales para manejar las demandas específicas externas y/o internas, evaluadas como excesivas o desbordantes de los recursos del individuo. Así, el afrontamiento es un proceso cambiante con demandas y conflictos específicos. Las personas valoran si existe algún peligro al entrar en contacto con un

evento y la respuesta que obtiene contribuye a la intensidad de la emoción, el sujeto entonces evalúa si puede hacer algo para evitar o prevenir el daño.

Gilleard, Boyd y Watt (1982) estudiaron a 112 cuidadores que tenían la responsabilidad principal del cuidado diario en pacientes atendidos en servicios de día. Las alteraciones anímicas de los cuidadores se relacionaban con la presencia de problemas de comportamiento, dependencia y demanda en los pacientes. Este trabajo señala la importancia de los servicios de día para disminuir la sobrecarga de los familiares. En otro estudio del mismo autor (Gilleard, Belford, Gilleard, Gledhill, y Whittick, 1984) se describe una correlación positiva entre el trastorno emocional de los cuidadores, medido con el Cuestionario General de Salud (GHQ), y el número de problemas de comportamiento de los pacientes. La apatía y el aislamiento eran las conductas más relacionadas con el estrés de los cuidadores, pero también se señalaban otros síntomas, como las conductas agresivas, la incontinencia, el riesgo de autolesionarse, o el vagabundeo como causantes de estrés para las familias. En un estudio realizado con cuidadores de pacientes que asistían a un centro psicogeriátrico de día (Martín, Salvadó y Nadal, 1996), también se encontró que la sobrecarga del cuidador medida con la escala de Zarit se correlaciona más con la gravedad de los trastornos de conducta que con el deterioro cognoscitivo, y que la intención de institucionalizar se correlaciona más con la intensidad de la sobrecarga que con cualquier otra variable. Lieberman y Fisher (1995) diferenciaron los aspectos de conducta y cognitivos dentro de la gravedad de la enfermedad, encontraron que la presencia de trastornos de conducta se asociaba significativamente de forma inversa con la salud y el bienestar del cuidador, siendo esta asociación más fuerte cuando la utilización de servicios era escasa.

La forma en que las personas afrontan las situaciones depende de los recursos de que éstos dispongan (Sotelo y Maupome, 1999), se ha visto que las ideas irracionales son predictoras de depresión y estrés psicológico independientemente de los eventos estresantes de la vida (Mcnaughton, Patterson, Smith y Grant, 1995).

El estilo cognitivo y los mecanismos de afrontamiento han sido áreas de interés reciente en la investigación. Se han llevado a cabo varios estudios que han valorado la relación entre las atribuciones de los cuidadores sobre el rol de cuidador y su nivel de tensión. Estos estudios indican que los estilos atributivos pueden ser importantes para

determinar la presencia y gravedad de trastornos emocionales. A pesar de esto, es difícil establecer una relación causal entre estos factores. (Morris, Morris, y Britto, 1988; 1989; Brashares y Catanzaro, 1994; McNaughton et al., 1995).

A diferencia de lo que podría suponerse, existen numerosos trabajos que no encuentran relación entre la severidad de la enfermedad y los niveles de estrés en los familiares (George y Gwyther, 1986; Jerrom, Mian, y Rukanyake, 1993). Poulshock y Deimling (1984) hallaron que el nivel de deterioro cognitivo del paciente se relacionaba más con el "impacto" de los síntomas que con la sobrecarga. En consonancia con este hallazgo, algunos autores han informado que la asociación de la gravedad de la enfermedad con la salud y el bienestar de los cuidadores únicamente se producía si la progresión de la enfermedad conllevaba determinadas consecuencias en la vida del cuidador.

2.2.3 Modelos de estrés y estrategias de afrontamiento en el cuidador

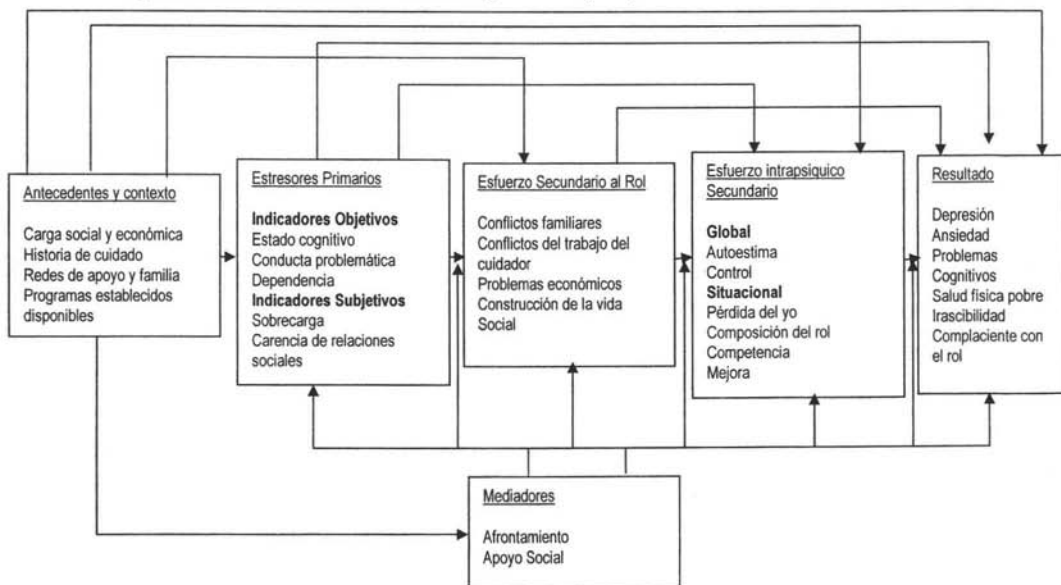
Durante los últimos diez años se han descrito en la literatura las consecuencias negativas que experimenta un cuidador. Estas investigaciones apuntan al estrés del cuidador que surge como consecuencia de un proceso que engloba una serie de variables interrelacionadas, que incluyen el nivel socioeconómico y los recursos del cuidador, así como los estresores primarios y secundarios a los que está expuesto. Los primarios están relacionados con el hecho de cuidar a un sujeto discapacitado, por ejemplo, la función cognitiva y el nivel de actividades de la vida diaria que llega a realizar. Los secundarios son de dos tipos: la carga experimentada en los roles y actividades no asignados a la tarea de asistir a un enfermo y, en segundo lugar, la carga intrapsíquica que supone la disminución de autoestima (Deví y Almazán, 2002).

Modelo del estrés del cuidador según Pearlin (1990)

Han surgido varios modelos que intentan dar a conocer el comportamiento en el ser humano. Aun cuando éstos difieren en perspectiva teórica y tipo de conducta de salud que inicialmente explican, contienen variables similares y que pueden ser complementarias. Así por ejemplo Pearlin, et al., (1990) han intentado analizar el estrés del cuidador como una consecuencia de un proceso de comprensión del

número de condiciones interrelacionadas, que incluyen las características socioeconómicas y recursos del cuidador, así como estresores primarios y secundarios a los que está expuesto. Los estresores primarios están directamente sujetos a los problemas adversos del cuidado. Los estresores secundarios se dividen en dos categorías; el esfuerzo experimentado en los roles y actividades fuera del cuidado y el esfuerzo intrapsíquico, que incluye la dimensión del auto-concepto. El apoyo social y el afrontamiento pueden intervenir potencialmente en múltiples puntos a lo largo del proceso de estrés. Cuatro dominios componen este proceso, cada componente múltiple abarca los siguientes dominios; antecedentes y contexto del proceso de estrés, los mediadores del estrés, y los resultados de las manifestaciones del estrés. La figura 1 presenta cada uno de estos componentes.

Figura 1. Modelo del estrés del cuidador según Pearlin (1990).

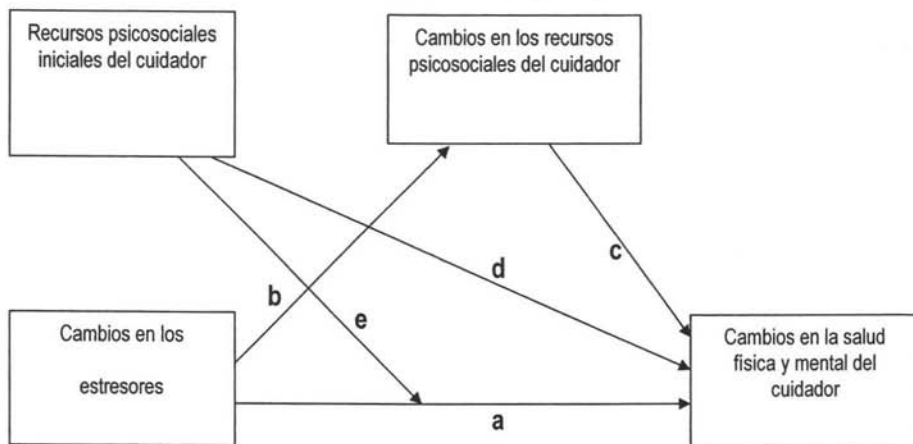


Modelo del proceso de estrés del cuidado Haley (1996)

Los modelos del proceso de estrés siguen siendo utilizados frecuentemente para examinar la relación entre los estresores del cuidador, posibles recursos psicosociales y seguimiento. Haley et al., (1996) han propuesto un modelo del proceso de estrés del cuidado, adaptado del modelo de Lazarus y Folkman, (1984). Los recursos psicosociales son factores que median el efecto de los estresores durante el seguimiento y están bien identificados. Estas variables psicosociales incluyen la evaluación de los estresores primarios del cuidador, respuestas de afrontamiento y el apoyo social. Específicamente, las mejoras durante el seguimiento del cuidado se han asociado o están fundadas en una buena evaluación de los estresores primarios (bajos puntajes de estrés y altos de autoeficacia), gran apoyo social y las respuestas de afrontamiento caracterizadas por un mayor aprovechamiento del afrontamiento enfocado al problema y evitar el afrontamiento enfocado en la emoción. Modelos similares han sido propuestos y apoyados para otras investigaciones sobre cuidadores. Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, (1995) establecen que el resultado de la salud física y mental del cuidador está relacionada a múltiples características del paciente y cuidador, incluyendo los problemas conductuales del paciente, el estrés percibido y el apoyo social.

Este proceso puede observarse en la figura 2. Primero, los cambios en los estresores del cuidador primario pueden estar ejerciendo un cambio directo en el resultado del efecto del cuidar (como se muestra en a). Segundo los cambios en los estresores del cuidador pueden producir cambios en las variables mediadoras de tal modo que los recursos psicosociales, incluidos la evaluación, el afrontamiento y el apoyo social (b), que pueden afectar en forma subsecuente el resultado del cuidar (c). Esto es posible si los cambios en los recursos psicosociales del cuidador afectan directamente cambios en el resultado, ambos se privarían de seguir influenciados por cambios en los estresores (c en presencia de un pobre b). Este supuesto no califica a un efecto mediador, solo suponen un simple indicador único del efecto directo para cambios en las variables de los recursos psicosociales. Los recursos psicosociales iniciales del cuidador podrían proveer directamente de un efecto protector en cambios en el resultado durante el tiempo (d). Finalmente los recursos psicosociales iniciales del cuidador podrían moderar la asociación entre los cambios resultantes durante el tiempo y el estrés, primero como protector o amortiguador de los efectos (e).

Figura 2. Modelo del proceso de estrés del cuidado, Haley (1996).



Modelo del proceso de estrés, Cohen Kessler y Gordon (1995)

Asimismo, Cohen Kessler y Gordon (1995) desarrollaron un modelo de estrés de particular utilidad, que fue recientemente adaptado a la situación del cuidador. En la figura 3 Se muestra el modelo adaptado, similar a otros modelos se incluyen estresores primarios/ demandas objetivas (por ej. competencia percibida), evaluación/reacción subjetiva, (ej. percepción de carga o esfuerzo), y el efecto de estas variables en la salud mental. Este modelo representa un avance sobre otros modelos del proceso de estrés puesto que incorpora características de perspectivas medioambientales, biológicas y psicológicas del estrés y afrontamiento. Los modelos anteriores se enfocan primariamente en factores medioambientales o psicológicos asociados con eventos estresantes y este modelo incluye respuestas fisiológicas, afectivas, conductuales y cognitivas al estrés. El modelo confronta a las personas con los eventos cambiantes en la vida o las demandas medioambientales. Aplicado a la situación del cuidador estas demandas están manejadas por el nivel de competencia del paciente y en consecuencia el cuidador requiere tareas que mantengan el funcionamiento del paciente en la comunidad. En el siguiente estado del modelo, las personas evalúan entre los recursos que tienen y cómo hacen frente a las demandas medioambientales, que son percibidas por ellos mismos como estresantes. En la

literatura el estrés percibido ha estado generalmente conceptualizado como carga, esfuerzo o esfuerzo en el rol. En la siguiente parte del modelo las personas pueden responder al estrés percibido con conductas atractivas que incrementan o decrementan el riesgo de sintomatología en la salud mental. Las respuestas conductuales al estrés en la situación del cuidador incluyen buscar apoyo formal o informal, tomar cuidado a unas necesidades de salud (ej. ejercicio o tomar suficiente descanso), abandonando responsabilidades en el cuidado.

Figura 3. Modelo del proceso de estrés, Cohen Kessler y Gordon (1995)



De todo esto podríamos argumentar como lo ha hecho Rodríguez (1995) basado en la teoría del análisis funcional de la conducta, que se pueden visualizar claves de conductas preventivas y/o promotoras de la salud, encontrando como un primer elemento a considerar los resultados o consecuencias del comportamiento (ansiedad y depresión), que podría ser el "estatus de salud" de la persona y su "calidad de vida". Ambas estrechamente ligadas y solo separadas por el énfasis de la promoción de la

salud y la prevención de la enfermedad, donde entre estas condiciones externas objetivas tienen un lugar primordial las variables *sociodemográficas*, las comportamentales y las sociales, que existan en la oferta de la comunidad para la persona; y componentes como vivienda y elementos de salud. En segundo lugar debemos considerar la intención comportamental y las expectativas de autoeficacia, las creencias de control, las habilidades de solución de problemas y el sistema de valores y metas que vienen a ser una elección resultante de una toma de decisión, para ejecutar o elegir un comportamiento entre varias alternativas (*Afrontamiento*). En tercer lugar deben considerarse las creencias sobre la enfermedad, la vulnerabilidad percibida y la amenaza percibida, para finalmente tomar en cuenta el apoyo social tanto del grupo familiar como de los servicios de salud, ya que es un factor significativo y potenciador del cumplimiento de diversos regímenes preventivos.

2.2.4 Intervenciones en cuidadores

Existen pocas intervenciones publicadas en cuidadores de pacientes con Padecimientos Neurodegenerativos, debido a su naturaleza, los problemas emocionales son innegables en el proceso. En el tratamiento de estas emociones disfuncionales y angustiosas, encontramos personas que se sienten infelices, con pocas esperanzas y sus ambiciones se encuentran bloqueadas por los problemas, además de esto sus propios intentos no han mejorado su dolor o sufrimiento. Puede que ya se haya buscado por otro medio ayuda, y a lo largo de este proceso es posible que se enfrente a varios obstáculos, pero el más grave y de muchos, es el de creer erróneamente, que el buscar ayuda implica que están mentalmente enfermos, así que sienten vergüenza (Finger, 1987; Lazarus y Lazarus, 2000).

Aún cuando existe poca participación de los cuidadores en investigaciones para conocer su malestar psicológico, llaman la atención las consecuencias que el cuidado provoca sobre la salud psicológica y física así como la evidente necesidad de apoyo para afrontar adecuadamente una tarea tan demandante desde el punto de vista físico, mental, familiar, social y económico. Esto no es sorprendente, ya que se ha señalado en otros estudios, que algunas de las razones para rechazar o no utilizar ayuda son: la

no percepción por parte del cuidador de necesitar ayuda o no disponer de tiempo suficiente para ella. Cuidar de un familiar plantea una serie de desafíos importantes y por lo tanto su capacidad para proporcionar cuidados adecuadamente. Debido a la naturaleza multidimensional y compleja de los problemas que pueden influir en el cuidado y al hecho de no existir una única forma adecuada de hacerlo, hay una gran variabilidad entre las experiencias de los cuidadores, y esto influye en que no exista un único procedimiento de intervención adecuado para cada cuidador a lo largo de todo el proceso de la enfermedad (Losada-Baltar, Izal-Fernández, Montorio-Cerrato, Márquez González y Pérez-Rojo. 2004).

El manejo de las emociones estresantes que se tienen con el padecimiento no deja lugar a duda que se necesita brindar apoyo y ofrecer estrategias de afrontamiento que ayuden a los cuidadores a sobreponerse de estos problemas (Finger, 1987; Rabkin, et al., 2000; Trail, Nelson, Van, Appel y Lai, 2003; Van Egeren, 2000). Esto plantea la necesidad de desarrollar iniciativas de ayuda a personas cuidadoras de pacientes con enfermedad neurodegenerativa.

La intervención psicológica orientada al desarrollo personal de las personas que en ella participan se plantea como una opción de interés para mejorar la forma de afrontar los problemas que resultan al tener que cuidar de un paciente, sobre todo aspectos relacionados con el manejo de la emoción, depresión y ansiedad, debido a que son los resultados observados en cuidadores por brindar este tipo de cuidado (Coon, Thompson, Steffen, Sorocco, y Gallagher-Thompson, 2003).

Durante la década pasada se dio un incremento en las investigaciones relacionadas con la intervención psicológica que busca reducir los efectos de la exposición a estresores psicosociales y fomentar la promoción de la salud, debido a que se ha identificado que estos estresores crean una disminución en el bienestar y conflictos al interior de la familia. Los programas psicológicos proporcionan información y entrenamiento en habilidades para cuidar y cuidarse mejor (Losada-Baltar, Izal-Fernández, Pérez-Rojo y Montorio-Cerrato, 2003). Entre las estrategias que han usado para reducir los estresores psicosociales se incluyen intervenciones en varios puntos

del proceso de estrés. Éstas han sido usadas para problemas de comunicación, resolución de conflictos, la pérdida de autonomía, etcétera y se han usado para incrementar la capacidad individual de afrontamiento a los estresores, realizándose bajo el marco cognitivo-conductual, ayudando a aumentar el repertorio de habilidades de afrontamiento, incluida la re-estructuración de pensamientos estresantes, re-estructuración cognitiva, manejo de problemas y habilidades interpersonales (Israel, Baker, Goldenhar, Heaney, y Schurman, 1996).

Las intervenciones que reducen la carga en cuidadores han sido variadas y se describen programas de apoyo educativo, técnicas psicoterapéuticas y conductuales, grupos de autoayuda, programas de apoyo psicosocial y cuidados de respiro, además existen intervenciones llamadas "multicomponentes", que combinan el aprendizaje de habilidades para cuidarse mejor con habilidades para cuidar mejor, a la vez que proporcionan educación sobre la enfermedad y sobre cómo influye el contexto físico y social sobre la dependencia del familiar (Brodsky, Green, Hons, y Koschera, 2003; Vallina y Lemos, 2001; Rodgers, Atkinson, Bond, Suddes, Dobson, y Curles, 1999).

Otras revisiones sobre intervenciones en cuidadores mencionan que las intervenciones cognitivo-conductuales y psicoeducativas, son las más consistentes en los beneficios reportados. Sin embargo, cabe hacer notar que las revisiones señalan que aunque las intervenciones son eficaces para reducir el malestar asociado al cuidado así como de las personas cuidadas, se ha señalado que los resultados no son concluyentes, y se atribuye esto a deficiencias en el diseño, así como a procedimientos de evaluación inadecuados (Burgio, Corcoran, Lichstein, Nichols, Czaja, Gallagher-Thompson, et al., 2001; Knight, Lutzky y Macofsky-Urban, 1993; Losada-Baltar, et al., 2004).

El objetivo de estas intervenciones es reducir el nivel de malestar (carga, depresión, ansiedad, etc) de los cuidadores a través de la enseñanza de habilidades y estrategias para cuidarse a sí mismo y/o su familiar. Se pretende enseñar habilidades instrumentales o emocionales que permitan un mejor afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidado y de abrir un espacio de intercambio de apoyo emocional (Morano y Bravo, 2002; Teri y Gallagher-Thompson, 1991).

Estos programas han ido evolucionando con el tiempo y de ser generales y de ayuda mutua se han transformado en programas de entrenamiento en habilidades específicas, como reflejo del mayor conocimiento sobre qué es el cuidado, las consecuencias que tiene y necesidades del cuidador (Sörensen, Pinquart, Habil y Duberstein. 2002). El considerar diferentes aspectos relacionados al diseño, planificación e implementación de la intervención la hará mas eficaz, por lo que es necesario utilizar diferentes procedimientos de evaluación para valorar si la intervención ha tenido éxito y si ha sido adecuadamente implementada (Losada-Baltar, et. al., 2003).

El contenido de las intervenciones por lo mismo, varía en función del objetivo del programa. Así es como se explica que se empleen contenidos y técnicas centradas en las necesidades propias de los cuidadores, que les permitan "cuidarse mejor". Por ejemplo, se puede incluir un módulo sobre las emociones de los cuidadores, dirigido a aliviar sentimientos negativos que presentan los cuidadores (tristeza, enojo, depresión, ansiedad), por medio de habilidades de solución de problemas y el entrenamiento en habilidades de comunicación o actividades placenteras, aprendizaje de técnicas de relajación, o a través de procedimientos conductuales para intervenir pensamientos desagradables (reestructuración cognoscitiva). Otros contenidos tienen que ver con habilidades para enfrentar en mejores condiciones las situaciones difíciles del cuidado (por ejemplo, aprender estrategias para reducir la frecuencia o intensidad de comportamientos problemáticos del familiar o mejorar la comunicación con familiares).

Los aspectos conceptuales, contenidos, método empleado en las sesiones y las características de los participantes, además de la justificación teórica adecuada permitirán una intervención rigurosa y generalizar resultados. Por lo que se debe cuidar de no dar una gran cantidad de información en poco tiempo o pocas sesiones, y tener buen tiempo de práctica para ejercicios entre sesiones para dominar habilidades aprendidas. El uso de manuales o guías ya existentes, facilita la estructura de las sesiones y la confianza de que se está tratando adecuada y suficientemente los temas, aspecto fundamental para el cumplimiento de objetivos planeados al inicio del programa. Es deseable la homogeneidad de los participantes sobre todo en las

variables a intervenir. Por esto no es recomendable que los grupos se conformen de cuidadores con familiares en fases diferentes de enfermedad, o con problemas muy diferentes, porque las recomendaciones serán diferentes. Los programas se deben realizar de la forma más personalizada posible, tomando en cuenta las características compartidas de los cuidadores y las diferencias de individuos en particular. (Malik, Beutler, Alimohamed, Gallagher-Thompson, y Thompson, 2003).

Con lo anterior concluye la revisión de la literatura especializada y a continuación describiré los aspectos metodológicos del presente trabajo.

3. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Con base en lo expuesto en la literatura y tomando en cuenta el estado actual de las investigaciones que existen sobre cuidadores de pacientes con padecimientos neurodegenerativos que se han realizado tanto en la literatura internacional como las pocas que existen en nuestro país teniendo a los cuidadores como su objeto de estudio principal, se puede afirmar que la *investigación psicológica* sobre este problema en México se encuentra considerablemente rezagada. Especialmente si se le compara con la literatura internacional, que aunque más desarrollada aún se ve el problema de manera particular en cada una de las enfermedades que conforman este grupo de padecimientos que comparten la característica común del curso progresivo de los síntomas, por la desintegración paulatina de una parte o partes del sistema nervioso que deterioran la calidad de vida de las personas que llevan a cabo esta labor de la cual va a depender, en gran medida, el bienestar físico y emocional de la persona afectada. Por ejemplo, a diferencia de México en otros países se tiene un mayor conocimiento de esta problemática y existe una mayor contribución en aspectos de diagnóstico e intervención para quienes sufren estas contrariedades durante su vida.

En Estados Unidos se ha estimado que entre 15 y 25 millones de personas brindan cuidado informal a familiares o amigos, reconociendo la contribución que el cuidado informal tiene y cómo ha aumentado en los últimos 10 años. Asimismo la literatura internacional ha demostrado que el cuidador puede verse adversamente influenciado en su salud psicológica, en el esfuerzo y estrés, explicando que al tener mayor sobrecarga por el cuidado adicional a consecuencia de la enfermedad, el riesgo de mantener una salud deficiente en el cuidador es latente, además de ser quien probablemente se encuentre menos comprometido con conductas saludables y pueda estar incrementando su riesgo de mortalidad. Aunque este efecto no se presenta en todos los cuidadores, ya que se ha sugerido que factores como la edad, el estado de empleo y el inadecuado apoyo social incrementa el riesgo de una pobre calidad de vida.

Por lo anterior y conociendo que habitualmente en nuestro país se presta poca o nula atención a los problemas que se dan fuera del ámbito hospitalario, por lo que

apenas se han investigado las repercusiones que experimentan los cuidadores de pacientes, este estudio busco sentar las bases para el establecimiento de una línea de investigación psicológica que a corto y mediano plazo pueda contar con herramientas que permitan en primer término tipificar el sistema informal de cuidado en personas con enfermedad neurodegenerativa, en concreto conocer a los *cuidadores, qué cuidados prestan, las características que tienen aquellas personas con enfermedad neurodegenerativa a las que cuidan, la forma de afrontar estos problemas y cómo afecta a sus vidas el hecho de asumir el rol de cuidador principal*, para tener bases más sólidas para conocer los factores de riesgo, donde se contemple la manera en que le afecta el estrés de vivir una situación como ésta, así como la ansiedad y depresión que resulta por el hecho de llevar a cabo este tipo de actividad.

En segundo término se diseñó, implementó y evaluó una intervención en cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa, ya que la existencia de un familiar con este diagnóstico tiene un profundo impacto en la familia, afectando la vida del cuidador y de la familia, teniendo repercusiones económicas y necesitando de servicios de ayuda adicionales.

3.1 Pregunta de Investigación

Las interrogantes específicas a las que se pretende responder con estas investigaciones son las siguientes.

1. ¿Una intervención cognitivo conductual en cuidadores es eficaz, para reducir los niveles de ansiedad y depresión?
2. ¿Las características demográficas de los cuidadores, la sobrecarga, el estrés y afrontamiento, las características demográficas de los pacientes y su deterioro en actividades de la vida diaria, predicen la ansiedad y depresión?
3. ¿Hay diferencias en variables demográficas, estrés y afrontamiento, sobrecarga y deterioro de las actividades de la vida diaria del paciente, entre cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa y cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica?
4. ¿Cuáles son las vivencias subjetivas de cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa?

3.2 Objetivo General

1. Diseñar y evaluar un programa para cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa, que permita mejorar su salud (reducir los niveles de ansiedad y depresión).

3.3 Hipótesis General

1. El programa de intervención cognitivo conductual decrementa los niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes.

Para lograr el objetivo se llevaron a cabo dos estudios no experimentales, que sirvieron como base para diseñar la intervención cognitivo conductual, en la que participaron cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa, los cuales se describen a continuación.

4. ESTUDIO UNO

Características de los Cuidadores y Consecuencias del Rol

4.1 Objetivo

Conocer las características de los cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa, así como sus diferencias respecto a otros cuidadores de pacientes con otras enfermedades neurológicas, describir la forma de afrontar estos problemas y cómo afecta a sus vidas (ansiedad y depresión) el deterioro en actividades de la vida diaria del paciente y el hecho de asumir el rol de cuidador primario.

4.1.1 Definición conceptual de variables

Enfermedad Neurodegenerativa: Incluye un grupo de enfermedades de causa desconocida y que tienen como atributo común el curso progresivo de los síntomas, reflejo de la desintegración paulatina de una parte o partes del sistema nervioso. Todas ellas presentan algunas características clínicas comunes, en cuanto a que su inicio es insidioso, y su curso progresivo (Sáenz de Pipaón et al., 2001).

Sobrecarga del cuidador: Zarit et al., (1980), definen operacionalmente el concepto de carga en el cuidador, como una inconformidad de las áreas "mas frecuentemente mencionadas como problemas por los cuidadores, incluyendo la salud del cuidador, bienestar psicológico, financiero, vida social, y la relación entre el cuidador y paciente". Se considera como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, que pueden afectar sus actividades recreativas, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (Vázquez y Carod-Artal, 1999).

Afrontamiento: En palabras de Lazarus y Folkman (1984, p.141) son "los esfuerzos cognitivos conductuales en constante cambio para la solución de demandas internas y/o externas específicas que son valoradas como impositivas o excesivas para los recursos de las personas".

Salud del cuidador: se ha definido como un juicio subjetivo del grado en el cual se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción , o como un sentimiento de bienestar personal; pero también, este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con indicadores "objetivos" biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales (Rodríguez, 1995). En la investigación se valorará ansiedad y depresión como indicadores de salud del cuidador.

Actividades de la vida diaria: Conjunto de actividades funcionales esenciales para el autocuidado. Incluye una combinación de actividades básicas relacionadas con el autocuidado y actividades más complejas que hacen referencia a actividades necesarias para adaptarse con independencia al medio en el que se vive habitualmente (Salazar, et al., 1998).

4.1.2 Definición operacional de variables

Enfermedades neurológicas crónico degenerativas: Será dada por el diagnóstico de un médico especialista en Neurología.

Carga del cuidador: Será evaluada mediante las respuestas que den los sujetos a la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit 1980.

Afrontamiento: Será evaluada mediante las respuestas que den los sujetos a reactivos del Cuestionario sobre Modos de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman (1984).

Salud del cuidador: Será evaluada mediante las respuestas que den los sujetos a la Escala sobre Ansiedad y Depresión Hospitalaria (Tejero, Guimerá, y Farré 1986).

Actividades de la vida diaria. Será evaluada mediante las respuestas que den los sujetos al Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria OARS (Thomas, Rockwood y McDowell 1998).

4.1.3 Tipo de estudio

En esta investigación se realizó un estudio no experimental, y se aplicaron los instrumentos de autoinforme con el fin de obtener datos para conocer las características sociodemográficas y de salud de los cuidadores.

4.1.4 Diseño

Se trata de un diseño no experimental, ex-post facto de una sola muestra con una medición unitaria (Kerlinger, 1988).

4.2 Método

4.2.1 Población

Se incluyeron en el estudio a cuidadores de pacientes que acudieron a la consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) entre marzo y octubre del 2004 y que desearon participar, al firmar la carta de consentimiento informado.

4.2.2 Sujetos

Se conformó un grupo de sujetos con las siguientes características:

1. Cuidador de paciente con enfermedad neurodegenerativa o neurológica.
2. Sujetos mayores de 16 años de edad.
3. Que actualmente cuide a su paciente por un periodo no menor a 6 meses.
4. Cumplir con criterios para ser considerado "cuidador" (convivir con el paciente y manifestar expresamente ante el investigador, el asumir la responsabilidad de prestación de cuidados del paciente).

4.2.3 Tamaño de Muestra

El INNN es un instituto que proporciona atención médica en el servicio de consulta externa a aproximadamente 70,000 personas por año entre consultas de primera vez y subsecuentes. En la Subdirección de Neurología se atienden todo tipo de enfermedades del sistema nervioso y existen clínicas especializadas de Epilepsia,

Movimientos anormales, Cefaleas y Enfermedades Vasculares intra y extracraneales. Se internan 592 pacientes al año y se ven 16,160 consultas. La Psiquiatría ha tenido particular interés en el manejo de los cuadros depresivos, la esquizofrenia y los trastornos bipolares. Se internan 404 pacientes al año y se ven en consulta 6,903 pacientes.

La selección de los sujetos en la investigación se llevó a cabo mediante un muestreo no probabilístico (Kerlinger; 1988). La cual consistió en 155 sujetos.

4.2.4 Escenario

Consulta externa del INNN donde se reclutaron voluntarios que desearon responder a los cuestionarios.

4.2.5 Instrumentos

Se les aplicaron las siguientes preguntas y escalas: (Anexo 1).

Datos sociodemográficos. Las variables sociodemográficas del estudio se evaluaron mediante preguntas que pretenden conocer entre otras cosas: Si el cuidador vive con el paciente, tipo de cuidador (debido a la confusión que existe en el propio término y a la forma en que se perciben ellos mismos). Situaciones relacionadas con la actividad que desempeñan además de cuidar al paciente (trabajo), y el tiempo que lo realiza o si ha dejado de trabajar por brindar cuidado, y quien es el jefe de la familia. Tipo de vivienda, número de habitaciones, número de habitantes en la vivienda, hijos mayores y menores de 16 años de edad, tiempo de cuidar al paciente, días a la semana que lo cuida, tiempo que le dedica al día y el tiempo que le toma llegar a consulta, número de veces que acude a consulta por año. Aspectos económicos como dinero que gasta mensualmente en transportarse al hospital, consulta y medicamentos, así como el número de medicamentos que toma el paciente regularmente.

Cuestionario sobre modos de Afrontamiento al Estrés de Folkman y Lazarus (1988). Este cuestionario ha sido traducido y estandarizado en gran parte del mundo (Lazarus, 1999) y en población adolescente mexicana (Sotelo, y Maupomé, 1999), ha sido

traducido a varios idiomas. Este instrumento en su versión original está constituido por 66 reactivos y en el análisis factorial de los reactivos se identifican ocho factores: *manejo confrontador, distanciamiento, auto-control, búsqueda de apoyo social, aceptación de responsabilidad, escape-avoidancia, resolución de problemas y revaloración positiva*. Otros investigadores han hallado menos factores y los han clasificado y organizado de forma diferente. Sin embargo sigue estando vigente y siendo útil (Lazarus, 1999).

Las dos formas de afrontamiento más frecuentemente citadas y categorizadas como estrategias de afrontamiento en dos factores son: *afrontamiento centrado en el problema*, donde el sujeto obtiene información sobre qué puede hacer y moviliza las acciones con el propósito de modificar la relación problemática persona-medio y *afrontamiento centrado en la emoción*, donde se tiene la finalidad de regular las emociones producidas por la situación estresante –por ejemplo, evitando pensar en la amenaza o revalorizando la misma- sin modificar las realidades de la situación estresante. (Lazarus y Folkman, 1984). Se ha especulado que el afrontamiento centrado en el problema es más benéfico en situaciones estresantes de cambio y el afrontamiento centrado en la emoción en situaciones estresantes que no cambian. Lo anterior cuenta con poco apoyo empírico. También se ha visto que la evitación ha sido generalmente asociada a resultados de salud mental negativa (Shaw, Patterson, Semple, Grant, Yu, Zhang, et al., 1997).

Shaw et al., estandarizaron la escala en un estudio transcultural, y en su análisis de extracción mediante *Principal Axis Factoring (PAF)* y con rotación oblicua encontraron cuatro factores que explican el 49% de la varianza.

Factor 1 afrontamiento conductual. Incluye cuatro reactivos que presentan predominantemente un afrontamiento centrado en estrategias de resolución de problemas y tiene una consistencia interna de 0.91.

Factor 2 distanciamiento cognitivo, Incluye cuatro reactivos que presentan predominantemente distanciamiento y estrategias de afrontamiento emocional y tiene una consistencia interna de 0.75.

Factor 3 afrontamiento cognitivo, con cinco reactivos que presentan predominantemente un afrontamiento centrado en estrategias emocionales y tiene una consistencia interna de 0.75.

Factor 4 distanciamiento conductual/apoyo social, con cinco reactivos que presenta los esfuerzos para buscar la ayuda de otros y reunirlos de acuerdo a las demandas de la situación. Presenta una consistencia interna de 0.75.

Estos factores apoyan el modelo de dos dimensiones de afrontamiento. Una dimensión consiste en internalizar (pensar en vez de manifestar conductas) y la otra dimensión se limita a resistir y a hablar de los problemas o ignorarlos (distanciarse en lugar de afrontar).

Basados en la revisión de reactivos de la escala y en el estudio de Shaw, et al., (1997) se decidió aplicar la versión de 18 reactivos antes descrita y se seleccionaron cinco reactivos adicionales con el mayor peso factorial de la versión estandarizada en población mexicana (Sotelo, y Maupomé, 1999).

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1980). Es un instrumento autoadministrado que se utiliza para medir la carga en los cuidadores primarios. La versión más conocida es la de 22 reactivos (21 ítems de sobrecarga y una pregunta aislada sobre la percepción global de la misma), que reflejan sentimientos habituales en quienes cuidan a otra persona; el entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Cada respuesta es codificada como 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces), y 4 (casi siempre). Se puede obtener un puntaje de 0 a 84. Tiene buena confiabilidad test-retest con una correlación Pearson de 0.86. (Martín et al., 1996). Tiene un punto de corte de 63 que es indicativo de estrés psicológico (Martín et al., 2002). Cabe mencionar que la escala cuenta con una pregunta que valora de manera general el grado de carga subjetiva, con valor de cinco puntos que va de "nada" a "extrema". El cuestionario es auto aplicable y el tiempo promedio de aplicación es de 20 minutos. Se usa ampliamente para determinar el estrés en los cuidadores de ancianos con demencia, y es el instrumento más utilizado para evaluar sobrecarga (Baumgarten, James, Infante, Battista, Becker, y Gauthier, 1994).

Bédard, Molly, Squire, Dubois, Lever y O'Donnell (2001) realizaron la estandarización de una versión corta de esta escala, dando como resultado una escala de 12 reactivos y una de tamizaje de 4 reactivos. Respecto a la validez del constructo, existen datos en relación a tres dimensiones: funcionamiento social, estado de ánimo, y salud física (Montorio et al, 1998). También a esfuerzo personal y esfuerzo de rol (O'Rourke y Tuokko, 2003). En otro estudio se mencionan factores como sobrecarga, rechazo y competencia (Martín, et al., 1996). Uno más contempla factores como impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia (Montorio et al, 1998).

La *Salud del cuidador* se midió con las respuestas que los sujetos encuestados dieron a las escalas de:

Escala de depresión y ansiedad hospitalaria. Se usa como un instrumento para detectar estados de depresión y ansiedad en el marco de las consultas externas, validada para conocer la severidad de las alteraciones emocionales, desarrollada por Zigmond y Snaith (1983), y en su versión en español validada por Tejero, et al., (1986). Es una escala que sustituye los síntomas que pueden ser provocados por la dolencia física por otros más específicos de la vivencia psíquica del trastorno, en pacientes de servicios hospitalarios no psiquiátricos. Puede ser utilizada para detectar cambios en respuesta a distintos tipos de intervenciones (Caro y Ibáñez, 1992).

Es una escala de auto-valoración del estado de ánimo específicamente diseñada para ser usada en departamentos hospitalarios no psiquiátricos. Es breve y está limitada a los dos aspectos más comunes presentes en la persona cuando se somete a una situación de estrés ambiental, o causado por síntomas somáticos. Es un cuestionario autoaplicado de 14 ítems, integrado por dos subescalas de 7 ítems, una de ansiedad (ítems impares) y otra de depresión (ítems pares). Los ítems de la subescala de ansiedad están seleccionados a partir del análisis y revisión de la escala de ansiedad de Hamilton, evitando la inclusión de síntomas físicos que puedan ser confundidos por parte del paciente con la sintomatología propia de su enfermedad física. Los ítems de la subescala de depresión se centran en el área de la anhedonia (incapacidad para experimentar placer).

La intensidad o frecuencia del síntoma se evalúa en una escala de Likert de 4 puntos (rango 0-3), con diferentes formulaciones de respuesta. La persona debe seleccionar, para cada ítem, la alternativa de respuesta que mejor refleje su situación durante la última semana. La puntuación para cada subescala se obtiene sumando los valores de las frases seleccionadas (0-3) en los ítems respectivos (ítems pares para la de depresión, impares para la de ansiedad). El rango de puntuación es de 0-21 para cada subescala, y de 0-42 para la puntuación global.

Las preguntas centrales para valorar ansiedad son: "¿Se siente tenso alguna vez?", "¿Se preocupa mucho?", "¿Tiene ataques de pánico?", "¿Siente que va a pasar algo horrible?". Las preguntas centrales para la depresión son: "¿Tiene mucho interés en las cosas que suele hacer?", "¿Se ríe de buena gana?", "¿Se siente de buen humor?", "¿Se siente generalmente optimista sobre el futuro?". El tiempo de administración oscila alrededor de unos 20 minutos. Interpretación. Se usan los siguientes puntos de corte para las dos subescalas: (0-7) normal, (8-10) dudoso, (≥ 11) rasgo clínico

Propiedades psicométricas. En general, los datos de fiabilidad en términos de consistencia interna y fiabilidad test-retest son adecuados. De ahí que el uso de esta escala se haya orientado más hacia la detección y cuantificación de "malestar psíquico", mostrando por un lado buena correlación con diferentes aspectos dimensionales de calidad de vida, y por otro buena sensibilidad para detectar cambios durante intervenciones psicoterapéuticas. En este sentido su rendimiento en términos de sensibilidad / especificidad es muy similar al del General Health Questionnaire (Quintana, Padierna, Esteban, Arostegui, Bilbao y Ruiz 2003), y no se ve influenciado por variables sociodemográficas como edad y/o sexo (Herrmann, 1997).

En cuanto al deterioro del paciente este fue evaluado mediante el:

Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria (Evaluación Funcional Multidimensional OARS). Se utiliza como un instrumento para medir el deterioro funcional en personas mayores, validado al español por Grau y por Eiroa (1996), al que

se adaptan los datos recogidos en una de las submuestras mediante la escala propuesta por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), en 1986. Mide la capacidad para el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD), básicas (comer, vestirse y desvestirse, levantarse y acostarse, andar, asearse, etc.) e instrumentales (tareas domésticas, compras, cocinar, usar el teléfono, usar medios de transporte etc.) La versión usada incluye el uso y demanda de 14 AVD (Thomas, et al., 1998). En el análisis factorial reportan la siguiente estructura: autocuidado básico, autocuidado intermedio, automanejo complejo. Muestra una consistencia interna adecuada (Alfa=0.796).

4.2.6 Procedimiento

La aplicación se llevó a cabo en una sola sesión en las instalaciones de la consulta externa del INNN, siempre fue administrada por psicólogos del Departamento de Grupos de Apoyo, con experiencia en la aplicación de estos instrumentos. Se les explicó en que consistía el estudio y se garantizó la discreción, el anonimato de sus respuestas y que los resultados se usarían con fines de investigación. Todos los participantes firmaron una carta de consentimiento informado. La información fue obtenida sin la presencia del paciente, se les proporcionó lápiz y goma. Cuando contaban sólo con instrucción primaria se le brindó asesoría, y si tenían secundaria o nivel medio superior, se trataba de aclarar dudas y se pedía que no dejaran preguntas sin contestar. En el caso de personas analfabetas la entrevistadora o entrevistador aplicó el instrumento. Quienes tenían problemas para contestar el cuestionario pero deseaban participar, se les leyeron las preguntas, procurando no mostrar ninguna tendencia o juicio de valor. Posteriormente se procedió a calificar los cuestionarios y codificar en una base de datos los resultados de los mismos, para su posterior análisis estadístico.

Para el análisis de los resultados se utilizó el paquete estadístico SPSS para Windows, versión 12.0. Se realizó estadística descriptiva para cada variable estudiada y comparaciones mediante chi cuadrada, Fisher y Prueba t de Student, para los datos sociodemográficos y las escalas aplicadas, Además un análisis psicométrico de las

escalas, valorando su consistencia interna y validez de facie. Posteriormente se realizaron ANOVAS para conocer las diferencias más importantes entre variables psicosociales y las alteraciones emocionales medidas en las pruebas aplicadas y por último se realizó una regresión múltiple para conocer las variables predictoras más importantes de las consecuencias de ser cuidador (depresión y ansiedad).

4.2.7 Resultados

Selección de la muestra

Para el presente estudio se obtuvo una muestra intencional. La cual consistió en 155 sujetos, se eliminaron 10 (1.5%) por estar incompletos. Esto dio un total de 145 (98.5%) sujetos para analizar sus respuestas estadísticamente. Estos 145 familiares cumplieron con los criterios de inclusión para ser considerados como "cuidadores". Los receptores del cuidado fueron pacientes que cumplían con criterios para ser tomados en cuenta como pacientes con enfermedad neurodegenerativa (67.7%) y pacientes con enfermedad neurológica (32.3%).

Las enfermedades neurodegenerativas reportadas son las siguientes: 14.5% contaban con un diagnóstico de Ataxia, 14.5% Esclerosis Múltiple, 12.4% Esclerosis Lateral Amiotrófica, 11.7% Demencia, 9.0% Evento Vascular Cerebral y 5.5% Parkinson.

Las enfermedades neurológicas incluyeron: 11.7% Crisis Convulsivas, 10.3% Tumores Cerebrales y 10.3% Otros Padecimientos Neurológicos (Esquizofrenia, Neurocisticercosis, trastorno obsesivo compulsivo, Trastorno bipolar, Parálisis facial, compresión Radicular).

Características sociodemográficas

Se reporta que en el 97.2% de las 145 encuestas, los cuidados de salud son prestados por la red del sistema informal y en más de la mitad de los casos (51.7%) éste suele ser brindado por una sola persona, el cuidador primario. En el caso de los cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa (CPEN), suele ser una mujer (79.6%) con una edad media de 48.5 ± 16.3 años, ama de casa (56.1%) y familiar

cercano al afectado (72.6%). Los beneficiarios del estudio tienen una edad media de 52.3 ± 18.9 años, un nivel bajo de autonomía para actividades de la vida diaria (11.57 ± 9.5 rango 0-28) y enfermedad neurodegenerativa desde hace una media de 5.1 años (rango 1-37 años). Las características sociodemográficas más relevantes de CPEN, cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas (CPN) y pacientes de ambos padecimientos se describen en la tabla 1 (Anexo 4). En la que se observan muy pocas diferencias significativas en la muestras de ambos grupos de padecimientos, por lo que se pueden considerar homogéneas.

Las diferencias encontradas muestran que las enfermedades neurodegenerativas (PEN) aparecen en personas de mayor edad en comparación a la edad de ocurrencia de las enfermedades neurológicas (PN) 52.3 ± 18.9 vs 39.9 ± 18.7 $-p \leq 0.000$, también encontramos que los CPEN son personas que tienen mayor escolaridad que los CPN (10.7 ± 4.8 vs 9.0 ± 4.5 $p \leq 0.041$), por otro lado debido al tipo de padecimiento las ayudas económicas que reciben los PEN son mayores a las que les proporcionan a los PN (45.9% vs 27.7% $p \leq 0.036$).

Otras comparaciones en datos sociodemográficos entre los CPEN y CPN encuentran datos relevantes como por ejemplo el que la mayoría de los CPEN se perciban como cuidadores primarios y no así los CPN (59.2 vs 34.0 $p < 0.005$), esto queda patente al momento de saber cómo es que se lleva a cabo el cuidado ya que al preguntar sobre si ellos llevan a cabo esta labor solos, hubo diferencias significativas entre los CPEN y CPN (58.2% vs 36.2% $p < 0.013$), esta información se reafirma ya que al preguntar sobre si cuidan diario al paciente los CPEN lo hacen más que los CPN (53% vs 6.4% $p < 0.001$). Aunque también se manifiesta lo confuso del concepto de ser cuidador ya que los mismos encuestados en su mayoría reportan ayuda de familiares en el cuidado con un 44.9% para CPEN y 59.6% CPN.

Respecto a otras variables como el parentesco del paciente, la actividad principal del cuidador, o quien les ayuda a cuidar al paciente (familiares o ayuda contratada) no hubo diferencias significativas. En cuanto a si han dejado algún empleo por cuidar al paciente no hay diferencias en ambos grupos siendo un 26.7% de los encuestados quienes si han tenido esta problemática. Respecto al trabajo y el tiempo que lo hacen

dan respuestas similares, siendo un 40% de los encuestados los que tienen empleo, trabajando más los CPN con un 46.8% que los CPEN ya que solo el 36.7% lo hace, en cuanto al tiempo que trabajan sus respuestas indican que un 46.6% lo hace tiempo completo, siendo en mayor medida los CPN con un 54.5%. Otro 46.6% trabaja medio tiempo y en este caso los CPEN lo llevan a cabo en mayor frecuencia con un 50.0%.

En lo referente al estado de salud, el 47.6% (69) de los encuestados reportan algún padecimiento actualmente y de éstos, en el 62.3% (43) la enfermedad se presentó posterior a cuidar. Cabe mencionar que el 64.6% (31 de 44 cuidadores) son CPEN; y el 57.1% (12 de 21 cuidadores) son CPN. Los padecimientos que reportan son; 34.8% hipertensión, 20.9% alteraciones gastrointestinales, 16.3% diabetes, 11.6% dolores de espalda y otros padecimientos 16.3% [Depresión (2), Dolor de Cabeza (1), Problemas Coronarios (2), Cuadros Tiroideos (1)].

En la dinámica familiar, se aprecia que un alto porcentaje de los pacientes siguen siendo considerados jefes de familia 45.5%. Por lo que toca a la vida social es notorio que los PEN tienen mayores dificultades para asistir a eventos en la comunidad (de pueblo) ya que solo el 6.2% asiste a estos eventos en comparación con los PN que lo hacen en un 34.1%.

Sobre el tiempo (años) que tienen de cuidar al paciente, los CPEN tienen menor tiempo cuidando que los CPN (5.1 ± 5.6 vs 8.9 ± 9.6 $p \leq 0.000$), Respecto a los días a la semana que lo hacen o las horas que les toma esta labor diariamente, no existen diferencias significativas, aunque si se demuestra que el cuidado es constante ya que en promedio lo realizan 6.6 ± 1.3 días y ocupan en promedio 19 horas con un rango de 0-24 horas al día para llevar a cabo esta labor. Se preguntó además el tiempo que les toma llegar a una consulta, y el más frecuente fue de 120 minutos.

Respecto a características socioeconómicas se observaron diferencias (PEN vs PN) en cuanto a tipo de vivienda o servicios con los que se cuentan, solo las hay en tener fosa séptica (14.4% vs 34.0% $p < 0.007$) y teléfono (86.7% vs 72.3% $p < 0.034$).

En cuanto a los costos que representa el cuidar un paciente con estas características los gastos mas reportados son de \$100 en transporte y de \$500 en medicamentos, no habiendo diferencias entre PEN y PN, la única diferencia encontrada es en el costo de la consulta (\$99.4 Vs \$61.7 $p \leq 0.019$. Rango \$0 a \$576), pagando más los PEN por este rubro. Esto lo hacen menos veces por año (12 vs 4 $p \leq 0.008$) y toman menos medicamentos (2 vs 1 $p \leq 0.015$). Los datos se reportan en la tabla 2 (Anexo 4)

Comparación de respuestas a la escala de afrontamiento entre CPN vs CPEN

Por lo que respecta a las respuestas de los encuestados al cuestionario de afrontamiento, solo en dos reactivos hubo diferencias significativas éstos son; lo acepté, no había nada que pudiera hacer al respecto ($p < 0.017$) y tuve el deseo de que el problema se acabara o terminara ($p < 0.045$). Esto proporciona argumentos para suponer que los cuidadores independientemente del padecimiento tienen una forma similar de afrontar, y solo se notan cambios en los deseos del resultado final. Esto debido a que los CPEN aceptan más la situación en la que viven 67.3% y los CPN desean que el problema se acabe o termine 83% (tabla 3; Anexo 4).

Comparación de respuestas a la escala de sobrecarga entre CPN vs CPEN

Por lo que respecta al cuestionario de sobrecarga de Zarit, hubo diferencias significativas en ocho de los reactivos, éstos son: ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted? ($p \leq 0.000$), ¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades ($p \leq 0.011$), ¿Se siente enfadado/a cuando está cerca de su familiar? ($p \leq 0.047$), ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? ($p \leq 0.028$), ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría desde que cuida a su familiar? ($p \leq 0.017$), ¿Cree que su vida social se ha visto afectada debido a tener que cuidar de su familiar? ($p \leq 0.005$), ¿Piensa que no tiene los suficientes recursos económicos para cubrir los gastos de él/ella? ($p \leq 0.001$) y ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? ($p \leq 0.036$).

Esto demuestra que los CPEN a diferencia de los CPN tienen mayor sobrecarga y siempre menor tiempo para ellos (22.4% vs 8.5%), o problemas de agobio por sus responsabilidades (30.6% vs 14.9%), lo que ocasiona algunas veces más enfado al estar cerca del paciente (14.3% vs 4.3%), o sentir frecuentemente que su salud empeora por cuidar (22.5% vs 6.4%), y que no tienen intimidad (28.9% vs 6.4%), además de afectar su vida social (26.5 vs 8.5), y por el tipo de enfermedad creer tener los recursos económicos suficientes para los gastos que genera el paciente (44.9% vs 34.0%). Aunque esto no parece afectar su satisfacción con la labor de cuidados, ya que nunca piensan que podrían cuidar mejor a su familiar (31.6% vs 23.4%). Esto se puede observar en la tabla 4 (Anexo 4).

Pero a pesar de esto la percepción general de la sobrecarga por parte de los CPEN y CPN es similar ya que así lo muestra el reactivo de grado de carga experimentada por cuidar con puntajes de moderado a severo de 54.4% y 48.9%, para cada grupo de encuestados. Por lo que respecta a la sobrecarga se usó el punto de corte de 63 que es indicativo de estrés psicológico encontrando que el 32% de los encuestados caen en este rango, notando una diferencia significativa entre CPEN y CPN con porcentajes de 27.6% y 10.6% ($p=0.031$).

Comparación de respuestas a la escala ansiedad y depresión hospitalaria entre CPN vs CPEN

En la escala de ansiedad y depresión hospitalaria, hubo diferencias significativas en dos de los reactivos, éstos son: Tengo la sensación de que algo horrible va a ocurrir ($p=0.000$), Me siento alegre / animado ($p=0.002$).

Esto nos indica de que en general la sintomatología ansiosa y depresiva es similar en ambos grupos, aún cuando las enfermedades son de gravedad diferente los resultados son similares, entre CPEN y CPN las únicas diferencias se dan en el hecho de estar con la sensación por parte de los CPEN de que ocasionalmente o siempre puede ocurrir alguna recaída, brote, etcétera y esto se ve en lo que reportan a esta pregunta (28.6% vs 10.6%), lo que indudablemente repercute en el estado de ánimo de los CPEN ya que el 25.5% nunca se siente alegre/animado, y esto sucede en solo un 6.4% de CPN (Tabla 5, anexo 4).

Por lo que respecta a considerar con depresión o ansiedad al encuestado se tomo como punto de corte una puntuación superior a 8, esto nos mostró que el 48.3% se puede considerar con ansiedad y el 39.3% con depresión. Al compararlos por tipo de padecimiento no se encontraron diferencias significativas, siendo un 48.9% CPN y el 48.0% CPEN quienes reportan ansiedad y un 34.0% CPN y el 41.8% CPEN quienes reportan depresión.

Comparación de respuestas del cuestionario de actividades de la vida diaria entre CPN vs CPEN

En la escala OARS, las respuestas de los CPEN muestran diferencias significativas ($p \leq 0.05$), respecto a los CPN en casi todos los reactivos lo que nos muestra la afectación de diferentes áreas de la vida diaria en las cuales son más dependientes, como pueden ser; el vestirse y desvestirse (26.5% vs 4.3%), cuidar su apariencia, peinarse o en caso de ser hombre rasurarse (26.5% vs 6.4%), caminar sin ayuda (27.6% vs 4.3%), entrar y salir de la cama (23.5% vs 6.4%), asearse o bañarse (27.6 vs 6.4), ir al baño o usar el cómodo (23.5% vs 6.4%), usar el teléfono (32.7% vs 14.9%), desplazarse aproximadamente 100 metros (40.8% vs 12.8%), ir a comprar comida o ropa (62.2% vs 29.8%), preparar los alimentos (64.3% vs 34.0%), tomar su medicamento (36.7% vs 17.0%) y encargarse del manejo de su dinero (43.9% vs 19.1%). Solo en un reactivo no hubo diferencias, éste es: si el paciente podía comer por sí solo ($p=0.066$) (tabla 6, anexo 4).

Al comparar los promedios de los puntajes obtenidos mediante t-test encontramos diferencias significativas entre CPEN y CPN (11.6 ± 9.5 vs 4.7 ± 6.5 $p \leq 0.001$)

Comparación de respuestas sobre violencia intrafamiliar entre CPN vs CPEN

En lo referente a las tensiones o situaciones de violencia dentro del hogar, se realizaron algunas preguntas en las cuales encontramos lo siguiente, los CPN perciben más conductas agresivas que los CPEN (45% vs 33.3%), así mismo insultan mas (40.0% vs 15.6% $p=0.013$), también se reporta desesperación (30% vs 52.2%), que es muy frecuente en un 15.1% de los casos, respecto a si han golpeado a su paciente el 2.7% reporta que sí lo ha hecho, se les preguntó si consideran que el exceso de

trabajo y tensión lo llevan a desesperarse con el paciente a lo que respondieron que sí (20% vs 33.3%), y si después se sentían culpables por esto argumentando que sí en 20% vs 26.7%. (Tabla 7, Anexo 4).

Análisis factoriales de las escalas

El análisis psicométrico de las escalas se realizó valorando su consistencia interna y validez de facie. Para conocer la capacidad discriminativa de los reactivos de todas las escalas se realizó un análisis de prueba t-test, contrastando el 25% de los puntajes altos y el 25% de los puntajes bajos. Para el estudio de la composición factorial se usó un análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax, tomando a aquellos reactivos que discriminen y obtengan pesos factoriales iguales o mayores que 0.40 y que obtengan un valor *eigen* superior a uno, los reactivos que no se agruparon en un índice se eliminaron, tomando en cuenta que cada factor debe contener al menos tres reactivos (Kerlinger, 1988). Posteriormente se realizó una prueba de consistencia interna (Alfa de Cronbach) para cada factor y para la escala total.

Cuestionario sobre modos de afrontamiento al estrés

Los resultados de la prueba t obtenidos mostraron que casi todos los reactivos excepto dos: me di cuenta de que yo pude causar el problema y sabía lo que tenía que hacer, así que me esforcé más para que las cosas funcionaran, obtuvieron una $p \leq 0.05$. Al realizar el análisis factorial con rotación Varimax se encontraron tres factores que explican el 44.5% de la varianza.

El primero ("**Afrontamiento Centrado en la Emoción/Apoyo Social**") puede ser interpretado como: La descripción de esfuerzos para crear resultados positivos, manifestando una sensación positiva de su propio valor y una sensación de optimismo, así como la búsqueda de apoyo informativo, de una red solidaria y de protección que aconseje, atienda, informe y auxilie. Está formado por 5 reactivos y son; 1) Le pedí consejo a un amigo o familiar a quien respeto, 2) No agoté mis posibilidades de solución, sino que dejé alguna posibilidad abierta, 3) Hablé con alguien para averiguar más sobre el problema, 4) Hice cambios para que las cosas volvieran a la normalidad y 5) Le platicué a alguien como me sentía. Tiene una consistencia interna de 0.622.

El segundo ("**Distanciamiento Cognitivo**") se interpreta como evasión de todo contacto con el problema y su solución, para de esta manera reducir la angustia que éste provoca y se forma por reactivos como: 1) Seguí adelante con mi destino (simplemente algunas veces tengo mala suerte), 2) No permití que el problema me venciera evitando pensar mucho en el, 3) Creí que el tiempo resolvería el problema y lo único era esperar y 4) Intenté guardar para mí mis sentimientos. Tiene una consistencia interna de 0.528.

El tercero ("**Afrontamiento Dirigido al Problema**") son acciones conductuales que van dirigidas a confrontar activamente al problema y tienen efectos positivos en el bienestar de la persona, lo forman los reactivos; 1) Traté de analizar el problema para entenderlo mejor, 2) Busqué la ayuda de un profesional y 3) Desarrollé un plan y lo seguí y tiene una consistencia interna de 0.583.

Se obtuvo la consistencia interna de la escala total, la cual muestra un valor Alfa=0.527 (Anexo 4, Tabla 8).

Escala de sobrecarga del cuidador

Casi todos los reactivos (excepto el reactivo ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?), obtuvieron una $p \leq 0.05$ en la prueba t. Al realizar el análisis factorial con rotación varimax se encontraron tres factores que explican el 56.2% de la varianza.

El primero ("**Impacto Negativo**") puede ser interpretado como el impacto subjetivo de la relación de cuidados sobre la vida de los cuidadores, y hace referencia a situaciones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidado tiene en un cuidador de paciente con algún padecimiento neurológico en su vida social, relaciones sociales, tiempo para uno mismo, intimidad, agobio y salud. Está formado por seis reactivos: 1) ¿Cree que su vida social se ha visto afectada debido a tener que cuidar de su familiar? 2) ¿Piensa que el cuidar de su paciente afecta negativamente a la relación que tiene con otros miembros de la familia? 3) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted? 4) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría desde que cuida a su familiar? 5) ¿Piensa que su

salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? 6) ¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia) y tiene una consistencia interna de 0.802.

El segundo ("**Sentimientos de Rechazo**") se refiere a sentimientos que se producen con la relación que el cuidador mantiene con el paciente, lo conforman tres reactivos: 1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? 2) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? 3) ¿Se siente enfadado/a cuando está cerca de su familiar? Tiene una consistencia interna de 0.647.

El tercero ("**Falta de Competencia**") refleja las creencias del cuidador de su capacidad y competencia para seguir manteniendo el cuidado de su familiar, lo conforma reactivos como: 1) ¿Tiene miedo por el futuro de su paciente? 2) ¿Piensa que no tiene los suficientes recursos económicos para cubrir los gastos de él/ella? 3) ¿Piensa que su familiar depende totalmente de usted? y tiene una consistencia interna de 0.596.

Se obtuvo la consistencia interna de la escala total, la cual muestra un valor Alfa= 0.826 (Anexo 4, Tabla 9).

Escala de ansiedad y depresión hospitalaria

Para esta escala el análisis de discriminación mostró que todos los reactivos obtuvieron una $p \leq 0.005$. Al realizar el análisis factorial con rotación varimax se encontraron dos factores que explican el 50.5% de la varianza.

El primero ("**Depresión**") puede ser interpretado como la pérdida del placer, ya que se centran en esa área (anhedonia). A diferencia de la escala original tiene 6 reactivos y son: 1) Puedo reírme y ver el lado gracioso a las cosas, 2) Me siento alegre / animado, 3) Espero las cosas con placer/gusto, 4) Todavía disfruto las cosas que solía disfrutar, 5) Puedo sentarme y relajarme fácilmente y 6) Pierdo el interés por las cosas que me distraen o me divierten y tiene una consistencia interna de 0.801.

El segundo ("**Ansiedad**") se interpreta como un estado emocional en el que se experimenta una sensación de angustia y desesperación permanentes, lo conforman seis reactivos: 1) Me siento inquieta(o), como si tuviera que estar moviéndome, activa(o), 2) Siento como si estuviera más lento de lo normal, 3) Me siento tensa(o) / sobresaltada(o), 4) Tengo una sensación de temor, como de "mariposas en el estómago", 5) Tengo pensamientos preocupantes en mi mente y 6) Tengo la sensación de que algo horrible va a ocurrir y tiene una consistencia interna de 0.788.

Se obtuvo la consistencia interna de la escala total, la cual muestra un valor Alfa=0.8609 (Anexo 4, Tabla 10).

Actividades de la vida diaria (OARS)

Los resultados obtenidos muestran que todos los reactivos discriminan adecuadamente ya que obtuvieron una $p \leq 0.001$. Al realizar el análisis factorial con rotación varimax se encontraron dos factores que explican el 69.4% de la varianza.

El primero ("**Autocuidado Básico/instrumental**") que puede interpretarse como actividades para su bienestar personal a diferencia de la escala original tiene 9 reactivos y son; 1) Ir al baño o usar el cómodo, 2) Comer, 3) Vestirse y desvestirse, 4) Entrar y salir de la cama, 5) Cuidar su apariencia. (por ejemplo peinarse o en caso de ser hombre rasurarse) 6) Asearse o bañarse, 7) Usar el teléfono, 8) Caminar sin ayuda y 9) Tomar su medicamento y tiene una consistencia interna de 0.942.

El segundo ("**Automanejo Complejo**") se puede interpretar como actividades para el bienestar y desarrollo social, esta formado por 5 reactivos y son; 1) Preparar sus alimentos, 2) Ir a comprar comida o ropa, 3) Hacer labores del hogar (barrer, limpiar, etc.), 4) Desplazarse aproximadamente 100 metros y 5) Encargarse del manejo de su dinero y tiene una consistencia interna de 0.875.

Se obtuvo la consistencia interna de la escala total, la cual muestra un valor Alfa= 0.947 (Anexo 4. Tabla 11).

Diferencias por variables sociodemográficas

Para comprobar las diferencias en los cuidadores por las variables sociodemográficas se realizaron pruebas t-test y ANOVAS, los resultados muestran diferencias por edad (grupos; 14-40, 41-53, y 54 o más) en afrontamiento centrado en la emoción/ apoyo social (ACE/AS), ($F=3.643$, $gl=2-144$ $p=0.029$). La diferencia se da entre el grupo de 41-53 años, respecto a los de 54 años o más, quienes utilizan menos esta estrategia de afrontamiento. (Figura 5)

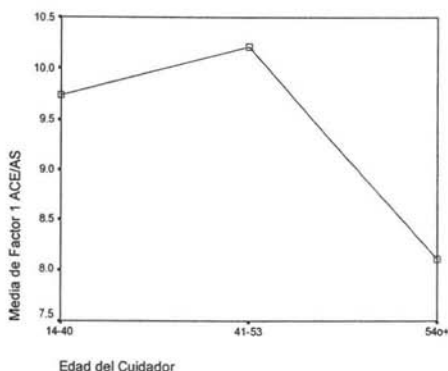


Figura 5. Tipo de afrontamiento por edad.

En la variable escolaridad (grupos; 0-6, 7-12 y 13-17) las diferencias encontradas son en sobrecarga en el factor falta de competencia ($F=8.237$, $gl=2-144$ $p=0.000$. Figura 6), depresión ($F=6.692$, $gl=2-144$ $p=0.002$. Figura 7) y ansiedad ($F=5.761$, $gl=2-144$ $p=0.004$. Figura 8). Se puede observar que a medida que aumenta la escolaridad en el cuidador disminuyen los sentimientos de falta de competencia, depresión y ansiedad.

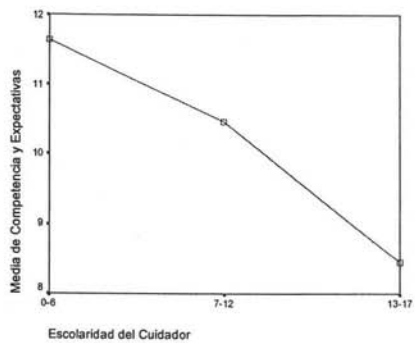


Figura 6. Falta de competencia por escolaridad.

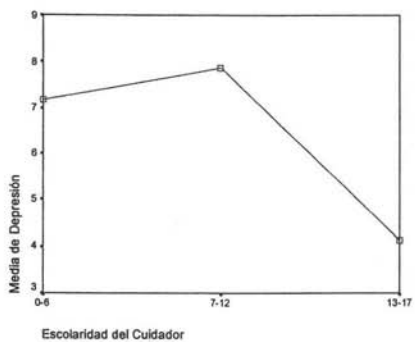


Figura 7. Depresión por escolaridad.

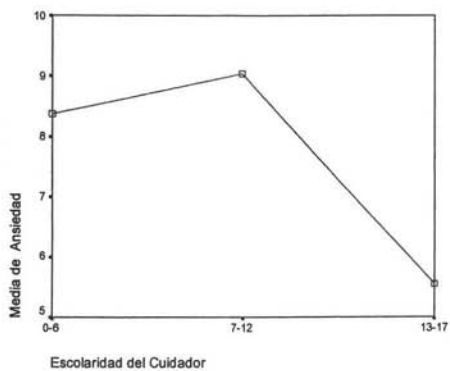


Figura 8. Ansiedad por escolaridad.

En cuanto al tipo de padecimiento (tabla 12) las diferencias significativas entre cuidadores se vio en la sobrecarga en el factor impacto negativo que genera este padecimiento en cuidadores de pacientes con ELA respecto a otros padecimientos (esquizofrenia, neurocisticercosis, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno bipolar, parálisis facial y compresión radicular) ($F=2.644$, $gl=8-144$ $p=0.010$. Figura 9), así como el deterioro que tiene el paciente con ELA respecto a otros padecimientos aún neurodegenerativos en autocuidado básico ($F=5.932$, $gl=8-144$ $p=0.000$. Figura 10) y automanejo complejo ($F=4.906$, $gl=8-144$ $p=0.000$. Figura 11).

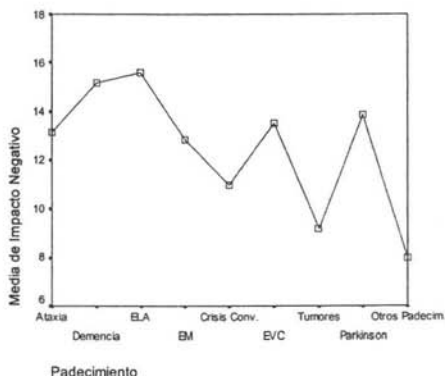


Figura 9. Impacto negativo por tipo de padecimiento

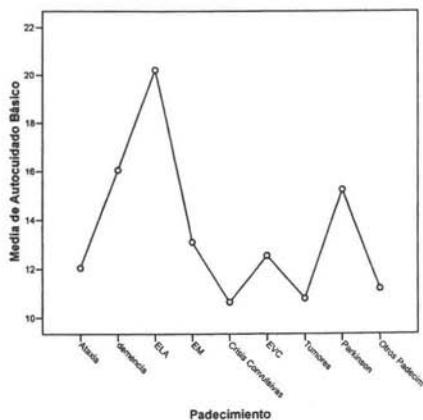


Figura 10. Autocuidado básico por tipo de padecimiento

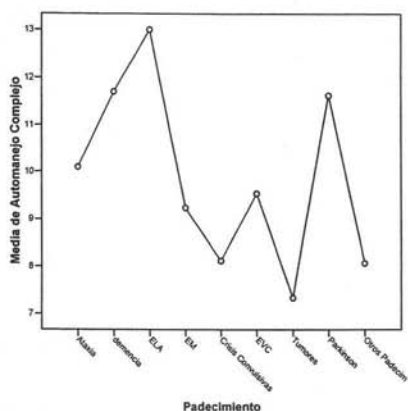


Figura 11. Automanejo complejo por tipo de padecimiento

En lo referente al tiempo de cuidar (grupos; -2 años, 2-5 años y + de 5 años) al paciente solo se encontraron diferencias significativas en autocuidado básico ($F=5.895$, $gl=2-144$ $p=0.003$), en la figura 12 se observa que los cuidadores que tienen mayor tiempo cuidando son aquellos cuyos puntajes son menores, esto se puede deber a que los pacientes no están muy deteriorados por la enfermedad.

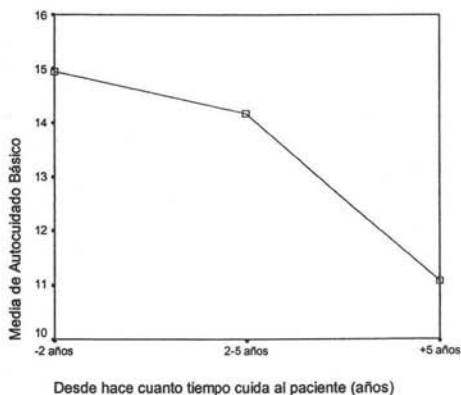


Figura 12. Autocuidado básico por tiempo de cuidado.

Por lo que respecta al tiempo diario que se brinda cuidado, las diferencias encontradas son en falta de competencia (9.2 ± 3.7 vs 10.8 ± 3.8 $p=0.015$), autocuidado básico (12.2 ± 5.2 vs 14.1 ± 6.3 $p=0.052$) y automanejo complejo (8.6 ± 3.7 vs 10.4 ± 3.7 $p=0.008$), con ello queda de manifiesto que dependiendo del deterioro del paciente la falta de competencia que sienta el cuidador será mayor.

Por la variable sexo, se encontraron diferencias en afrontamiento centrado en el problema (6.5 ± 2.3 vs 4.8 ± 3.0 $p=0.002$), y en falta de competencia (8.3 ± 3.8 vs 10.7 ± 3.7 $p=0.005$), a diferencia de los hombres, las mujeres reportan menor afrontamiento al problema y mayor falta de competencia. Por estado civil hay diferencias en falta de competencia (10.9 ± 3.5 vs 9.1 ± 4.2 $p=0.013$) donde se puede ver que los cuidadores que están casados/unión libre se sienten con menor competencia que los otros cuidadores (solteros, viudos o divorciados). En cuanto al apoyo económico se reportan diferencias entre cuidadores en distanciamiento cognitivo (5.8 ± 3.4 vs 4.9 ± 3.5 $p=0.040$), esto refleja que los que tienen apoyo económico perciben que el problema puede resolverse o desaparecer, lo que no les sucede a los que no cuentan con ese apoyo.

Por otro lado, la variable parentesco muestra diferencias en falta de competencia (11.1 ± 3.7 vs 9.3 ± 3.9 $p=0.004$), si se es el padre, madre o esposa se percibe una mayor falta de competencia que si se es hijo o familiar del paciente y en autocuidado básico (12.6 ± 5.1 vs 14.6 ± 6.8 $p=0.051$), como indicador del grado de deterioro del paciente y el número de actividades a realizar para su bienestar. Respecto a la actividad principal del cuidador se muestran diferencias entre amas de casa y otra actividad (Empleados, comerciantes, profesionistas, técnicos, estudiantes y jubilados), en los factores de impacto negativo (13.4 ± 6.5 vs 11.2 ± 6.5 $p=0.051$), falta de competencia (11.4 ± 3.4 vs 8.6 ± 3.9 $p=0.000$), depresión (7.3 ± 5.2 vs 5.5 ± 5.3 $p=0.052$) y ansiedad (8.6 ± 5.0 vs 6.7 ± 5.6 $p=0.037$), lo que corrobora que el hecho de solo estar en el hogar cuidando a un paciente, puede ser un factor que propicie el aumento de la depresión y ansiedad por la falta de competencia con el rol y de actividades fuera del hogar. También se comparó si el cuidador trabaja o no pero no hubo diferencias significativas.

Se compararon a los cuidadores que reportaron sufrir alguna enfermedad contra los que no reportaron tener enfermedad y se encontraron diferencias significativas en depresión (7.5 ± 5.3 vs 5.8 ± 5.2 $p=0.045$), autocuidado básico (15.0 ± 6.7 vs 12.2 ± 5.0 $p=0.005$) y automanejo complejo (10.6 ± 4.0 vs 9.1 ± 3.5 $p=0.017$), lo cual refleja el estado de deterioro que tiene su pacientes y las consecuencias que provocan.

Correlación entre factores

Se procedió a realizar una correlación de Pearson entre las variables estudiadas y ansiedad y depresión encontrando lo siguiente; La depresión correlaciona con la ansiedad ($r=.604$), con impacto negativo ($r=.519$), falta de competencia ($r=.415$), con sentimientos de rechazo ($r=.287$), con autocuidado básico ($r=.271$), con distanciamiento cognitivo ($r=.269$) y automanejo complejo ($r=.262$).

La ansiedad correlaciona con impacto negativo ($r=.486$), con falta de competencia ($r=.355$), con sentimientos de rechazo ($r=.255$), con distanciamiento cognitivo ($r=.231$), con el autocuidado básico ($r=.219$) y automanejo complejo ($r=.195$).

El impacto negativo con autocuidado básico ($r=.559$), con sentimientos de rechazo ($r=.526$), con automanejo complejo ($r=.514$) y con falta de competencia ($r=.403$). Estas y otras correlaciones pueden verse en la tabla 13, anexo 4.

Modelos de regresión

Por último y tomando en consideración los modelos de la revisión de la literatura, se procedió a realizar una regresión múltiple para conocer las variables predictoras de las consecuencias (ansiedad y depresión) de brindar cuidado a este tipo de pacientes.

El análisis se realizó mediante el método de pasos sucesivos "stepwise". Cabe señalar que todos los factores (afrontamiento centrado en la emoción/apoyo social, distanciamiento cognitivo, afrontamiento dirigido al problema, impacto negativo, sentimientos de rechazo, falta de competencia, autocuidado básico, automanejo complejo) y variables del cuidador y paciente (edad del cuidador, escolaridad del cuidador, tiempo de cuidado, horas de cuidado diario, edad del paciente, escolaridad

del paciente) se consideraron variables independientes y las consecuencias (depresión y ansiedad), cada una de ellas como variable dependiente una a la vez. Dándonos esto cuatro modelos de regresión múltiple, dos para depresión y dos para ansiedad.

El primer modelo de depresión se realizó considerando (afrentamiento centrado en la emoción/apoyo social, distanciamiento cognitivo, afrontamiento dirigido al problema, impacto negativo, sentimientos de rechazo, falta de competencia, autocuidado básico, automanejo complejo) como variables independientes.

El segundo modelo de depresión fue igual al primer modelo agregando también las variables del cuidador y paciente (edad del cuidador, escolaridad del cuidador, tiempo de cuidado, horas de cuidado diario, edad del paciente, escolaridad del paciente) como variables independientes.

Para los modelos de ansiedad se realizaron los mismos pasos. Además de haberse realizado para cada modelo un diagnóstico de colinealidad no habiendo un valor significativo en los cuatro modelos.

Antecedentes de depresión

En el primer modelo se consideró como variable dependiente la depresión y como predictores al impacto negativo ($R^2=.276$) que es la variable que explica la mayoría de la varianza, en segundo lugar el distanciamiento cognitivo ($R^2=.321$) y por último la falta de competencia $R_m=.597$ y una $R^2=.356$ con una $F=7.784$ y $p=0.006$ (tabla 14, anexo 4).

En el segundo modelo la variable dependiente fue la depresión y como predictores el impacto negativo ($R^2=.276$) que explica la mayor cantidad de varianza, la segunda fue escolaridad ($R^2=.343$) y por último distanciamiento cognitivo $R_m=.619$ y una $R^2=.383$ con una $F=8.935$ y $p=0.003$ (tabla 15, anexo 4).

En los modelos de depresión la variable que mayor varianza acumula es el impacto negativo con un 27.6% de la varianza.

Antecedentes de ansiedad

En el tercer modelo la variable dependiente fue la ansiedad y como predictores dos variables el impacto negativo ($R^2=.236$) que explica la mayor cantidad de varianza, la segunda fue distanciamiento cognitivo $R_m=.552$ y una $R^2=.305$ con una $F=14.136$ y $p=0.000$ (tabla 16, anexo 4).

En el cuarto modelo la variable dependiente fue la ansiedad y como predictores tres variables el impacto negativo ($R^2=.239$) que explica la mayor cantidad de varianza, la segunda fue distanciamiento cognitivo ($R^2=.309$) y la tercera escolaridad del cuidador $R_m=.579$ y una $R^2=.335$ con una $F=5.485$ y $p=0.021$ (tabla 17).

Por lo que respecta a la ansiedad en el primer modelo la variable que mayor varianza acumula fue el impacto negativo con un 23.6% y en el segundo explica un 23.9% de varianza.

4.2.8 Discusión del estudio uno

Con base en los resultados se puede afirmar que se cumplió el objetivo del estudio, identificar las características de los cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa, que suele ser una mujer (79.6%) con una edad media de 48.5 ± 16.3 años, ama de casa (56.1%) y familiar cercano al afectado (72.6%). Lo que concuerda con las investigaciones revisadas en la literatura, donde se reportan rangos de porcentajes y promedios similares respecto a algunas características de los cuidadores, por ejemplo que en su mayoría sean mujeres (61-87%), con edades promedio de 53 a 57 años y familiares cercanos al enfermo (Stone, et al., 1987; Rodríguez et al., 2000; Rabin et al., 2000; Yee y Schulz, 2000; Navaie-Walister, et al., 2002).

En lo referente a las características de los pacientes como edad media de 52.3 ± 18.9 años, baja autonomía en actividades de la vida diaria (11.57 ± 9.5 rango 0-28) y enfermedad neurodegenerativa aproximadamente con una media de 5.1 años (rango 1-37), los resultados son similares a los datos reportados por Rodríguez et al., (2000), donde menciona una edad promedio de 77 años, bajo nivel de autonomía para actividades de la vida diaria y enfermedad neurodegenerativa desde hace 8 años. Cabe mencionar que se debe de tomar en consideración que éste es uno de los pocos estudios realizados en cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa, y que su metodología de captura de muestra fue diferente (con base poblacional) por lo que la muestra de padecimientos neurodegenerativos presentados en este estudio es distinta.

En cuanto a los cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica, se aprecia que tienen características similares a los CPEN, y también respecto a un estudio de Vázquez y Carod-Artal, (1999) en pacientes neurológicos. Además que hay pocas diferencias en las consecuencias por estar llevando a cabo esta labor y cumplir con el rol, por lo que se puede considerar que las muestras son homogéneas, debido a esto se analizaron como un solo grupo, aún cuando queda de manifiesto que la discapacidad que generan estos padecimientos es muy heterogénea.

Por lo que respecta al concepto de "cuidador primario" se encontró que para las personas esto no es muy claro ya que no se conciben como tal, existiendo una confusión respecto a considerarse así, se pudo comprobar en el porcentaje de los que se consideran cuidadores primarios y a su vez reciben ayuda de familiares para el cuidado. Lo que si es muy claro es saber quien es el responsable del paciente, ya que el tiempo que les toma a la semana o al día el llevar a cabo esto es muy amplio y concuerda con investigaciones donde se reportan hallazgos similares (Rodríguez et al., 2000).

En lo referente a situaciones laborales se encontraron respuestas similares a los estudios en Estados Unidos (Navaie-Walister, et al., 2002) y España (Flórez et al., 1997), siendo esto una causa importante de problemas económicos, ya que los costos por concepto de medicamentos, consultas y transportes están cerca de los \$1,000.00 pesos mensuales.

Algo que llama la atención es que el porcentaje de cuidadores de este tipo de pacientes con problemas de salud es alto (47.6%), y que en más de la mitad de los casos (62.3%) sus problemas se dieron posterior al cuidar. Con esto queda claro que realizar esta labor genera riesgo a la salud (Flórez et al., 1997; Navaie-Walister, et al., 2002). Aunque cabe mencionar que un alto porcentaje puede estar ligado a situaciones de estrés, ya que el 48.8% se deben a padecimientos con base psicosomática como alteraciones gastrointestinales, dolores de espalda y otros (depresión o dolor de cabeza, enfermedades cardiacas, etc.), donde al estar expuesto a estrés constante puede ser generador de éstos.

Comparación entre CPEN vs CPN a las escalas aplicadas

En el análisis de las respuestas dadas por los cuidadores, se muestra que en el afrontamiento, ansiedad y depresión no hay grandes diferencias, inicialmente fue lo que hace pensar que existen similitudes independientemente del padecimiento en la forma en que se hace frente a estos problemas y en las consecuencias de llevar a cabo esta labor (ansiedad y depresión), también es notorio que la percepción que se tiene de la sobrecarga y el impacto de la enfermedad en la salud del paciente es

mucho mayor en los CPEN que en CPN, lo que se demuestra por los problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los CPEN, y que afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad y libertad. Aún cuando la percepción subjetiva de la carga en general es similar en ambos grupos de cuidadores y ésta puede ser una explicación del porqué se llega a consecuencias similares, sin que exista una relación proporcional con el deterioro en actividades de la vida diaria que tienen los pacientes, donde se observó una notoria diferencia de puntaje obtenido en la escala OARS afectando en mayor medida a los PEN.

Esta situación de estrés repercute en el equilibrio del cuidador y en la capacidad de interacción social, hasta tal punto que, finalmente, se generan problemas de ansiedad (48.0%) y depresión (41.8%). Cabe mencionar que en el 27.6% de los CPEN se puede notar un *distres* psicológico de acuerdo a la escala Zarit y que en casi el 50% de los cuidadores informales surgen tensiones psíquicas suficientemente importantes como para requerir tratamiento psiquiátrico y/o psicológico.

En lo referente a problemas de violencia intrafamiliar es claro que el hecho de llevar a cabo esta labor genera sobretodo sentimientos de constante tensión y desesperación pero que no llega a generar violencia hacia el paciente, mas sin embargo si sentimientos de culpa o desesperación por no poder ver el fin de esta actividad tan demandante.

Esto es importante ya que no existen como se mencionó anteriormente estudios de este tipo, ni comparaciones como las que se llevaron a cabo, por lo que toda esta información se puede considerar particular de la muestra estudiada y aporta nuevo conocimiento sobre estos padecimientos.

Análisis factoriales de las escalas

Las escalas usadas si bien no replican la composición factorial original si demuestran tener una buena discriminación y agrupación.

En la escala de afrontamiento, se obtuvieron tres factores muy similares a los cuatro encontrados en el estudio de Shaw, et al., (1997). Afrontamiento centrado en la

emoción/apoyo social, distanciamiento cognitivo y afrontamiento dirigido al problema. Estos factores apoyan el modelo de dos dimensiones de afrontamiento. Una dimensión se limita a resistir y a hablar de los problemas o ignorarlos (distanciarse en vez de afrontar), y la representarían el afrontamiento emocional/apoyo social y el distanciamiento cognitivo y la otra dimensión consiste en internalizar (pensar en vez de manifestar conductas) la cual estaría dada por el afrontamiento del problema y se llevarían acciones encaminadas a solucionar las situaciones estresantes del momento.

Se obtuvieron valores bajos de consistencia interna por ello se deben de tomar con cautela estos datos, ya que es necesario continuar trabajando en formas más creativas de medir la manera de afrontar de estas personas, que proporcionen un panorama más amplio y permitan conocer mejor la manera de describir cómo es que se enfrentan estos problemas, que se presentan al dar este tipo de apoyo, ya que como el mismo Lazarus (1999) afirma. "Para entender los significados que subyacen al proceso de afrontamiento (manejo), su medición mediante cuestionarios deberá sustituirse por entrevistas exhaustivas diseñadas para recoger las variables de personalidad implicadas y el modo en que el individuo valora lo que sucede" (p136).

En cuanto a la escala de sobrecarga del cuidador, se encontraron tres factores. Impacto negativo, sentimientos de rechazo y falta de competencia, que si bien es cierto que no se repite la estructura factorial original o de otros estudios, se demuestran muchas similitudes con lo reportado en la literatura internacional, y los reactivos de carga se agrupan en forma adecuada, tal como se ha planteado en investigaciones sobre cuidadores (O'Rourke y Tuokko, 2003; Bédard, 2001; Montorio et al, 1998; Martín, et al., 1996), teniendo un alfa de Cronbach que refleja confiabilidad adecuada. En estos estudios se ha observado que el instrumento de carga tiene propiedades multidimensionales, haciendo referencia a la percepción subjetiva del cuidador del grado de sobrecarga que le genera el cuidar al paciente.

Por lo que respecta a la escala de depresión y ansiedad, se encontraron dos factores. Depresión y ansiedad, muy similares a la prueba original ya que quedaron conformados por seis reactivos y no siete como se propone en la versión validada por

Tejero et al. (1986), pero resultando un buen indicador de estados de depresión y ansiedad además de poseer una buena confiabilidad y validez.

Por último, el cuestionario de actividades de la vida diaria obtuvo dos factores uniendo el autocuidado básico y el intermedio propuesto por Thomas et al (1998), al que llamamos autocuidado básico/instrumental, y automanejo complejo que el autor mencionado también reporta. Siendo un reflejo de las actividades funcionales esenciales para el autocuidado y mostrando poseer buena confiabilidad.

Diferencias entre variables sociodemográficas y pruebas aplicadas

Para conocer las alteraciones que presentan este grupo de cuidadores se compararon los puntajes obtenidos en las pruebas y las variables personales por medio de ANOVAS y pruebas t-test, esto nos ilustró la forma de cómo modulan estas variables el afrontamiento, la sobrecarga, así como la influencia de la incapacidad del paciente en actividades de la vida diaria en la aparición de las consecuencias (ansiedad y depresión). Los resultados de estas comparaciones son los siguientes.

En cuanto a la edad se reporta una diferencia significativa entre el grupo de 41-53 años respecto al grupo de cuidadores con 54 o más, ya que realizan más afrontamiento centrado en la emoción/apoyo social. En la escolaridad se observa que en las personas con mayor escolaridad disminuyen los sentimientos de falta de competencia, depresión y ansiedad. Estos datos son similares a los que reporta en su investigación Abengózar y Serra, (1997).

Por lo que respecta a las diferencias por tipo de padecimiento, se reportan diferencias en el impacto negativo, autocuidado básico y autocuidado complejo, que sufren los cuidadores de pacientes con ELA, el cual es mayor a los otros padecimientos, que se explica por el desarrollo de este padecimiento tan discapacitante, y de rápida evolución en comparación a los demás que su evolución es más lenta. Esto se vio reforzado además en el tiempo que tienen de brindar cuidado ya que los que tienen menos de dos años cuidando son los que presentan mayor deterioro en el autocuidado básico y presumiblemente se puede suponer que hay

varios pacientes con ELA en ese grupo. Así, al cuidar de un enfermo con ELA los problemas son mayores debido a que hay más deterioro en AVD y mayor puntaje de depresión y ansiedad (aún cuando estos datos no muestran diferencias significativas entre los cuidadores) y por ellos el impacto en la vida del cuidador será más notorio.

La afectación que se tiene por brindar diariamente este cuidado está presente en la falta de competencia, autocuidado básico y automanejo complejo, con esto queda claro que la relación existente entre el tiempo que toman los cuidados está en relación al deterioro del paciente y que esto afectará la competencia que siente tener el cuidador para llevar a cabo esta labor.

Respecto al sexo los resultados observados confirman las diferencias entre hombres y mujeres, sobre todo en el tipo de afrontamiento usado (afrontamiento centrado en el problema), sentimientos de competencia y las consecuencias de brindar esta labor (ansiedad, depresión), encontrando un afrontamiento menos adecuado y mayor falta de competencia en las mujeres. Por esto es que se admite en general que la implicación emocional de las mujeres es mayor, al menos en un primer momento, y que esto las puede llevar a mayores niveles de sobrecarga o de síntomas psiquiátricos (Yee y Schulz, 2000). Esto se aprecia mejor al comparar el estado civil ya que los casados/unión libre perciben menor competencia que los solteros viudos o divorciados. Esto y el hecho de no tener ellos un ingreso económico les hace sentir que este problema nunca desaparecerá (distanciamiento cognitivo) aumentando con ello esa falta de competencia y por si fuera poco el hecho de ser la madre, padre o esposa del paciente reforzará más esta situación, que si se es el hijo o familiar del paciente. Ahora bien si se realizan solamente actividades de ama de hogar en forma exclusiva (en la mayoría de los casos mujeres) se percibirá mayor impacto negativo, falta de competencia, depresión y ansiedad, lo que afirmaría que el hecho de solo estar cuidando al paciente es un factor de riesgo para la manifestación de depresión y ansiedad por la percepción de falta de competencia con el rol e impacto negativo y falta de actividades placenteras fuera de este rol, ya que éstos por lo general tienen una gran dedicación al enfermo y asumen la responsabilidad principal. Lo que concuerda con otros estudios (Abengózar y Serra, 1997; Stefani et al., 2003).

Naturalmente la vulnerabilidad de la enfermedad y los trastornos psicosomáticos están en relación con las escasas ayudas recibidas y con una clara percepción sobre la inexistencia de tales ayudas y del apoyo recibido. Quedando manifestado sobretodo por las diferencias encontradas por sexo, ocupación y estado civil y reforzado en las encontradas en escolaridad, como factor protector de la aparición de depresión.

Además, esto ocasionará la aparición de enfermedades en el cuidador, al compararlos con los que no tienen padecimientos se encontró a su vez, mayores sentimientos de depresión y deterioro en el paciente (autocuidado básico/instrumental y autocuidado complejo).

Finalmente, aunque la muestra empleada en esta fase no fue probabilística, con base en su tamaño sería razonable considerarla como representativa de las características particulares de cuidadores de pacientes con estos padecimientos, ya que los resultados encontrados son similares a los reportados en otros de los pocos estudios que hay respecto a este grupo de padecimientos neurodegenerativos (Rodríguez et al., 2001) y neurológicos (Vázquez y Carod-Artal, 1998) que por sus características los hace un grupo en riesgo de necesitar de ayuda constante. Aun cuando es necesario seleccionar muestras donde se controlen variables que nos permitan disminuir el riesgo de llegar a interpretaciones inadecuadas o confusas y doinde se confirmen los hallazgos encontrados en este trabajo.

La presencia de estas alteraciones emocionales en las variables personales y las consecuencias de depresión y ansiedad en nuestra muestra de CPEN coincide con lo encontrado en la literatura (Laserna, et al, 1997; Schultz et al., 1995; Haley, et al., 1996; Deví y Ruiz, 2002; Smith, Haynes, Lazarus y Pope, 1993; Stefani, Seidmann, Pano, y Acrich, 2003; Vedhara, Shanks, Anderson y Lightman, 2000) siendo un dato consistente que no necesita más contraste, aunque lógicamente es necesario reproducirlo si se quiere conocer e investigar más el papel de estas variable en el proceso.

Correlación entre factores

Las correlaciones producto momento de Pearson se calcularon para los factores de las escalas. Este análisis se realizó para explorar la naturaleza y dirección de la relación entre estos índices y como una guía para la regresión múltiple planteada para un análisis posterior.

Los resultados revelan la relación existente entre algunas de las variables, por ejemplo la existencia de una alta correlación entre autocuidado básico y automanejo complejo ($r=.761$) que de hecho se podría suponer que forman una sola dimensión, depresión y ansiedad ($r=.604$) que al igual que la anterior se supondría lo mismo. Así como menores correlaciones entre depresión y autocuidado básico y automanejo complejo. Lo cual muestra que la discapacidad del paciente se relaciona proporcionalmente con depresión.

En cuanto al impacto negativo mostró correlaciones altas ($r<.400$) con autocuidado básico, sentimientos de rechazo, depresión, automanejo complejo, ansiedad y falta de competencia, lo que demuestra la valoración de la afectación de actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad y libertad, es proporcional a mayores puntajes en sentimientos de rechazo, automanejo complejo y falta de competencia percibida por el cuidador que lo lleva a consecuencias desfavorables en el estado de salud (ansiedad y depresión), y que se pueden explicar también por una discapacidad mayor en el autocuidado básico/instrumental y automanejo complejo que presente el paciente.

La falta de competencia tiene un modo similar de actuar y presenta correlaciones significativas con ansiedad y depresión; así como con autocuidado básico y automanejo complejo, lo que significa que se percibirá mayor falta de competencia en proporción al grado de discapacidad que tenga el paciente y esto a su vez generará depresión y ansiedad.

Los sentimientos de rechazo mostraron correlaciones significativas con autocuidado básico, automanejo complejo, falta de competencia, depresión y ansiedad. Se puede interpretar que los sentimientos de rechazo (tensión, enfado o

ayuda excesiva prestada al paciente) son proporcionales a la discapacidad y falta de competencia que perciba el cuidador, así como de sentimientos de ansiedad y depresión.

El afrontamiento centrado en la emoción/apoyo social mostró correlaciones significativas con afrontamiento centrado en el problema, lo que demuestra que los cuidadores no solo llevan a cabo un tipo de afrontamiento y que suelen utilizar ambos.

El distanciamiento cognitivo obtuvo correlaciones significativas con ansiedad y depresión. Esto puede interpretarse como que la evasión con el problema no solo no reduce la angustia que puede provocar sino que es proporcional a la depresión y ansiedad resultante por usar esta forma de afrontamiento.

Por último en la ansiedad se reportan correlaciones significativas con autocuidado básico y automanejo complejo. Esto lo podemos interpretar como que a mayor discapacidad en el paciente la angustia y desesperación será mayor.

La importancia de estos datos radica en la poca existencia como se mencionó anteriormente de estudios de este tipo, donde se hagan comparaciones como las del presente estudio, por lo que esta información la debemos considerar particular de la muestra estudiada y arroja nuevo conocimiento sobre estos padecimientos.

Modelos de regresión

El análisis de regresión mostró como la variable de mayor peso al impacto negativo para la predicción de las consecuencias (depresión y ansiedad) de cuidar a un paciente con enfermedad neurodegenerativa. Lo que la sitúa con una influencia determinante en la aparición de la depresión, lo cual ya se reportado en otros estudios (Montorio, et al., 1998). También mostró que el distanciamiento cognitivo y la falta de competencia juegan un papel importante en la aparición de estos estados de ánimo.

Por otro lado al introducir en modelo subsecuentes variables del cuidador y paciente en las regresiones, se vio que el impacto negativo continuaba explicando la mayor cantidad de varianza pero también se pudo observar la escolaridad como una

variable importante en la aparición de la ansiedad y depresión. Otra variable que afecta a éstas es el distanciamiento cognitivo. Esto es importante sobre todo si se considera que estos resultados apoyan a los resultados encontrados en investigaciones previas sobre el proceso de estrés y las consecuencias de brindar estos cuidados (Vedhara, et al., 2000; Peinado y Garcés de los Fayos, 1998; Abengózar y Serra, 1997). Por lo que los datos y resultados de esta investigación pueden ayudar en la comprensión de diferentes tipos de estresores durante el proceso y la influencia de éstos en la salud de los cuidadores.

La influencia de estos estresores ya ha sido bien examinada por ejemplo se sabe que la negación (distanciamiento cognitivo) como antecedente puede ser considerada como perjudicial o beneficiosa bajo ciertas circunstancias. El principio explicativo es que, cuando nada puede hacerse por alterar la situación o prevenir el daño futuro, ésta puede ser benéfica. Sin embargo ésta o la ilusión que se puede considerar como forma más sana de negación, impiden la necesaria acción adaptativa y es probable que sea perjudicial (Lazarus, 1999). Otra de las conclusiones importantes es que para entender los significados que subyacen al proceso de afrontamiento los cuestionarios deben ser sustituidos por entrevistas exhaustivas diseñadas para recoger las variables de personalidad implicadas y el modo en que el individuo valora lo que está sucediendo (Lazarus, 1991a, 1991b, 1993a, 1993b, 2000).

Algunos estudios buscan analizar las experiencias subjetivas de los cuidadores, y están enfocados en esta población, donde se han incorporado métodos cuantitativos para examinar las consecuencias del cuidado; las escalas tipo Likert son típicamente usadas para evaluar las consecuencias del cuidado y generar datos numéricos sobre éstas. Aunque interesantes, estas encuestas generan datos que necesitan mayor exploración posterior para realizar observaciones concluyentes, de ahí que se llevó a cabo el segundo estudio con la finalidad de profundizar más en las experiencias subjetivas de los cuidadores para tener recursos y elementos suficientes para diseñar una intervención en cuidadores. Cabe mencionar que las recomendaciones para futuros estudios son, en la medida de lo posible, integrar muestras mayores en cuidadores de pacientes y realizar contrastes con muestras equivalentes de trastornos neurológicos y cuidadores de ancianos sin cuadros médicos.

5 ESTUDIO DOS

Descripción de las Consecuencias Emocionales que Tiene el Cuidado de un Paciente con una Enfermedad Neurodegenerativa.

5.1 Objetivo

Identificar las experiencias subjetivas de los cuidadores de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica en: Tipo y calidad de información médica, nivel de carga del cuidador, afrontamiento, apoyo social, impacto en la salud, estresores, recursos religiosos y niveles de ansiedad y depresión, así como la discapacidad en actividades de la vida diaria que ésta genera en el paciente.

5.1.1 Definición conceptual de variables

Para esta investigación se hará uso de las mismas definiciones que en la investigación del primer estudio.

- ✓ *Enfermedad neurodegenerativa.*
- ✓ *Estrés.*
- ✓ *Carga del cuidador.*
- ✓ *Afrontamiento.*
- ✓ *Salud del cuidador.* En la investigación se valorará ansiedad y depresión como indicadores de salud del cuidador.
- ✓ *Actividades de la vida diaria.*

5.1.2 Definición operacional de variables

Enfermedad neurodegenerativa. Será dada por el diagnóstico de un médico especialista en neurología. Para el presente estudio se incluirán cuidadores de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

La carga del cuidador, la salud del cuidador y el afrontamiento; Serán analizadas mediante las respuestas que den los sujetos a la entrevista semiestructurada. (Anexo 2).

Salud del cuidador: Será evaluada mediante las respuestas que den los sujetos a la Escala sobre Ansiedad y Depresión Hospitalaria (Tejero, Guimerá, y Farré 1986).

Actividades de la vida diaria. Será evaluada mediante las respuestas que den los sujetos al Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria OARS (Thomas, Rockwood y McDowell 1998)

5.1.3 Tipo de estudio y diseño de investigación

El presente fue un estudio no experimental, utilizando la técnica de análisis de contenido (Glaser, 1978; Mayan, 2001), para identificar, codificar y categorizar patrones de las experiencias del cuidado en los datos obtenidos en las entrevistas. Esta técnica (análisis de contenido latente) fue utilizada porque es útil para explorar la percepción de los sujetos sobre estas experiencias, limitando oportunidades para introducir hipótesis preconcebidas. Se analiza la información de la entrevista tratando de describir la manera de pensar que utilizan y cómo esto afecta el cuidado de la enfermedad.

5.2 Método

5.2.1 Sujetos

Para asegurar la confidencialidad, los participantes potenciales fueron contactados y notificados sobre el estudio por el investigador, quien les explicó el objetivo y les solicitó una confirmación de que estaban interesados en participar (consentimiento informado). Los sujetos fueron contactados mediante un listado de pacientes del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía y de la Asociación de AMELA (Asociación Mexicana Contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica).

Un total de 55 cuidadores potenciales se contactaron para este estudio de los cuales en 21 casos (38%) ya había muerto el paciente, 16 (29%) no desearon participar en la entrevista, 12 (22%) no se pudieron contactar (vía telefónica) esto nos dio un total de 6 (11%) cuidadores que desearon realizar la entrevista.

Para que los participantes fueran incluidos en el estudio tenían que cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser considerado como "cuidador", (convivir con el paciente y manifestar expresamente ante el investigador que asumían la responsabilidad de prestación de cuidados).
2. Cuidar de un paciente con diagnóstico de ELA.
3. Tener al menos 12 meses de brindar cuidado a su paciente.
4. Tener más de 18 años de edad.

5.2.2 Instrumentos.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas para recolectar los datos sociodemográficos y sobre las experiencias de los sujetos, incluyendo preguntas para conocer los pensamientos y sentimientos de los participantes sobre los siguientes temas; Información médica, nivel de carga del cuidador, afrontamiento, apoyo social, impacto en la salud, estresores y recursos religiosos. Los sujetos fueron entrevistados utilizando preguntas como las descritas en la figura 13.

Mediante esta entrevista se evaluaron las siguientes variables:

- ✓ Nivel de carga del cuidado.
- ✓ La manera en que el sujeto afronta dicha carga así como la percepción de los recursos personales y económicos que la persona identifica.
- ✓ Las repercusiones del cuidado en su salud (ansiedad y depresión).

Figura 13. Ejemplo de reactivos aplicados a los cuidadores de pacientes con ELA.

Información Médica.	<p>¿Le ha servido la información que dan los médicos para mejorar el cuidado de su paciente?</p> <p>¿Una buena relación con el médico puede ayudar al cuidado brindado al paciente?</p>
Nivel de carga del cuidado. <i>Carga Subjetiva.</i> <i>Carga Objetiva.</i>	<p>¿Qué es lo que le afecta más de cuidar a su paciente? (Subjetiva)</p> <p>¿Como le afecta en su vida cotidiana el cuidar a el paciente? (Subjetiva)</p> <p>¿Cómo ha organizado sus actividades con la enfermedad de su paciente? (Objetiva)</p> <p>¿Cuánto tiempo le dedica diariamente a su paciente? (Objetiva)</p>
Afrontamiento. <i>Recursos instrumentales.</i> <i>Recursos personales (Cognoscitivos).</i>	<p>¿Qué ha hecho para hacer más fácil el cuidado de su paciente?</p> <p>¿Cuáles son los mayores cambios en su vida, con la enfermedad de su paciente?</p> <p>¿Qué tan fácil le ha sido pedir ayuda y confiar en otros el cuidado de su paciente?</p> <p>¿Se siente comprendido(a), apoyado(a) y confiado(a) como para hablar de estos problemas con alguien?</p> <p>¿Qué otras cosas cree usted que podrían mejorar el cuidado de su paciente?</p> <p>¿Qué tan importante considera usted que es su apoyo para que el paciente se sienta mejor?</p>
Apoyo Social.	<p>¿Qué tanto apoyo ha recibido de sus familiares para el cuidado de su paciente?</p> <p>¿Qué tanto apoyo ha recibido del paciente para su cuidado?</p>
Impacto del cuidado en su Salud.	<p>¿Siente que ha cambiado su salud desde que cuida a su paciente?</p> <p>¿Se siente bien con todas las actividades que debe realizar diariamente?</p>
Estresores.	<p>¿Cuál es el mayor problema con el que ha tratado por ahora?</p> <p>¿Cómo afecta la enfermedad, el dolor u otros sufrimientos físicos del paciente al estado de ánimo a sus familiares?</p>
Recursos Religiosos.	<p>¿Que importancia tiene para usted la religión en su vida?</p> <p>¿Cómo le ha ayudado la religión a cubrir las dificultades en tiempos pasados?</p>
Salud del cuidador.	<p>Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (Prueba del Primer Estudio).</p>
Actividades de la vida diaria	<p>Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria (Prueba del Primer Estudio)</p>

5.2.3 Procedimiento.

Una vez que los participantes potenciales dieron su consentimiento, se procedió a realizar una cita con ellos para llevar a cabo la entrevista semiestructurada, las cuales tuvieron una duración de dos horas y un promedio de tres sesiones. Para realizar el análisis de las mismas se llevaron a cabo los siguientes pasos.

Análisis.

Todas las entrevistas fueron audiograbadas, transcritas y analizadas usando un sistema de clasificación, categorización y análisis (Glaser, 1978; Mayan, 2001). El primer paso consistió en codificar los datos, identificando frases con patrones similares para organizar la información en segmentos del texto relacionándolo con las demás entrevistas. Posteriormente se agruparon en categorías y en algunos casos se crearon subcategorías dependiendo de la claridad y contenido de la categoría. Luego de este paso se asignaron etiquetas que fueron juzgadas mediante su homogeneidad externa e interna. Una vez llegado a este punto se procedió a realizar un resumen de la categoría y/o subcategoría.

5.2.4 Resultados.

El perfil demográfico de los informantes mostró que en su mayoría son mujeres (83%), con una edad promedio de 38.2 ± 15.6 años (Rango 23-67 años). La mayoría habían completado la educación media superior (13.7 ± 4.1 años de escolaridad). El paciente tenía diagnóstico con ELA al menos desde hace 1 año y con un tiempo de cuidarlo en promedio de 6 años (DE 6.4), le brindan cuidado 21 horas en promedio al día (DE 7.3). Brindan solos el cuidado 50% de los entrevistados y la mayoría viven con el paciente (83%). En la escala HAS (punto de corte 8 para ambas escalas) que mide ansiedad obtuvieron un puntaje promedio de 13.5 (DE 3.4) y en depresión promedio 9.8 (DE 3.4). La edad promedio del adulto mayor afectado de ELA era de 53.5 ± 15.6 años (Rango 34-73 años), el 50% hombres. En la escala sobre actividades de la vida diaria OARS (rango de puntaje 0-28) obtuvieron puntajes promedio de 18.6 (DE 9.2).

El impacto de la ELA en el cuidador.

La ***indefensión*** por el fracaso en el intento de tener control en el avance de la enfermedad queda de manifiesto en las consecuencias para el cuidador de estados depresivos, por la falta de habilidades para obtener resultados favorables y evitar el desarrollo de la enfermedad. Éste es el sentir de los cuidadores respecto a la enfermedad.

“Después de ser un hombre tan activo, que no se enfermaba, muy sano, fue un golpe muy duro, nos afectó psicológicamente, espiritualmente, moralmente, los que están más al pendiente de él, son a los que más les duele, más que nada nos dio una especie de depresión y eso hizo que nos viniéramos para abajo...”
(Sujeto # 5, Hombre, 38 años.)

Este ser testigo directo del declive progresivo que está sufriendo el paciente y sentirse impotente para detenerlo conlleva una gran tristeza y angustia, resulta difícil de asimilar la pérdida, sobre todo porque aún está viviendo pero en estado de lento deterioro.

“Pues es una enfermedad nefasta, acaba con el paciente y con la gente que lo rodea, porque es una enfermedad genética...” (Sujeto # 1, Mujer, 32 años.)

Estos ***eventos estresantes*** son típicamente una situación crónica, acumulando problemas adicionales secundarios a la enfermedad.

“Hubo una situación en la que él estuvo más irritable y estábamos cayendo en mucho choque, y entonces yo entré en crisis y se lo manifesté a algunos de sus familiares, inclusive a una amiga, quería desahogarlo, y hablaron con él...” (Sujeto # 1, Mujer, 32 años.)

“A veces llega un momento que se estresa uno mucho, es cuando yo exploto, entonces es cuando me enojo con ella, es cuando debo de tener un poco más de calma, porque eso también le afecta mucho a ella.” (Sujeto # 2, Mujer, 23 años.)

El dar cuidado se transforma del intercambio ordinario de personas que tienen una relación cercana, a otra que es extraordinaria donde la **carga objetiva** (tareas al dar cuidado) no se distribuye equitativamente. Se puede decir que tienen un impacto estresante, pero lo que es más estresante es el cambio de la relación por sí misma. Un serio y prolongado deterioro como en la ELA, es una de estas circunstancias.

“Nos adaptamos a las necesidades de él, te describo un día típico: entre las 11 y 12 del día él al despertar se le hace toda la limpieza de la cara, hacemos ejercicios de piernas, brazos. Después almuerza todo en papilla, se viene a su silla, si le toca baño, es de 2:00 a 4:00 de la tarde, se recuesta, se duerme o está nada más en la silla entre 6:00 y 7:00 de la noche, después cena en papilla, y de ahí termina de cenar a las 7:15 o a las 7:30, ve la tele, una o dos novelas y después a las 10:30, 11:00 u 11:30 se acuesta, despierta a las 2:00 de la mañana a cambiar de posición y de ahí cada dos horas, cambia de posición.” (Sujeto # 5, Hombre, 38 años.)

Como vemos el cuidador no descansa o lo hace muy poco ya que existe una tendencia a la sobreprotección que implica trabajo y dedicación, con los riesgos de problemas de estrés que puede producir fatiga mental o agotamiento.

“Si se te hace pesado, estás ya muy cansado, llegas a la noche y no quieres hacer nada más que descansar...” (Sujeto # 1, Mujer, 32 años.)

Emociones provocadas por condiciones de vida desfavorable.

Con el tiempo se crean dos tipos de estresores: el problema de salud y el problema de dar cuidado, estos cambios se conocen como tensiones asociadas al rol (Pearlin et al., 1990), con lo que se genera la carga subjetiva o sentimientos de estrés en el cuidador. Es posible ver la existencia de un **afecto negativo** por la situación en que se vive, que ocurre como resultado de una percepción de incapacidad producida por el rol de demandas impuestas por el cuidado.

“Hay días en los que se está con mas ganas y, hay días que la verdad, uno no tiene ganas de hacer determinado tipo de cosas” (Sujeto # 3, Mujer, 41 años.)

•

Ver cómo va avanzando la enfermedad, saber que es inevitable hasta la fecha poderla detener, genera emociones provocadas por condiciones de vida desfavorables (esperanza, tristeza y depresión) en los cuidadores.

La **esperanza** es la posibilidad de un resultado positivo ante una situación desfavorable ya que el individuo se enfrenta con un resultado positivo que todavía no ha ocurrido, en donde uno cree que existe la posibilidad de mejoría, no importando lo difícil del momento actual.

Le digo que es una cosa en la que ni me aburro, ni me estoy quejando: "que no salgo, que no voy..." "de que porque esto y porque el otro", porque por algo pasan las cosas, a la mejor, Diosito sabe porque hace las cosas, Diosito nos está permitiendo que estemos los dos, que está caminando, poquito; pero camina, de lo que siempre yo le pedí. (Sujeto # 4, Mujer, 67 años.)

En la **tristeza** se hacen a la idea de una pérdida irrevocable.

"Cada vez que sé que tengo que comprar algún aditamento o hacer alguna adaptación sé que implica dolor saber que se va a llegar al grado que no pueda moverse totalmente y saber que yo voy a tener esa responsabilidad..." (Sujeto # 1, Mujer, 32 años.)

Se considera más probable que los cuidadores sufran **depresión** y ansiedad si sienten que tienen poco control sobre sus familiares enfermos y sobre sus reacciones emocionales.

Si, el verla llorar te da mucha depresión, el aguantarte..., a veces se te pasa el tiempo y no ves a lo que puedes caer no, a depresiones, tienes mucho estrés, estás de malas, o a la mejor quieres llorar todo el tiempo. (Sujeto # 6, Mujer, 28 años.)

Es palpable el sufrimiento de su lealtad, creencias y de las expectativas de otros miembros de la familia, lo cual ahonda aún más los sentimientos de **aislamiento** y

soledad, por lo que no tienen tiempo para ocuparse de sí mismos, generando la sensación de vivir en cautiverio, dado que la persona quiere ser y hacer algo diferente a lo que se siente obligado a hacer.

“Porque luego tengo cosas que hacer, o a la mejor que salir o algo así, y luego no la puedo dejar sola...” (Sujeto # 2, Mujer, 23 años.)

“Falta de libertad, poder salir, entrar, hasta en una relación, es difícil, tener una relación, o un noviazgo abierto, es muy difícil porque tendría un tiempo muy limitado de noviazgo...” (Sujeto # 3, Mujer, 41 años.)

Las conexiones entre estas características de los cuidadores y otros componentes sociales y económicos son importantes. El **apoyo social percibido** ocupa un lugar preponderante dentro de los recursos externos que la persona puede usar para enfrentar estos problemas, posee componentes multidimensionales relacionados de diferente forma al resultado final, y se entiende que está más relacionado a la percepción que al comportamiento ya que no todo el apoyo es percibido por el sujeto que lo recibe. Se define como el beneficio que un individuo recibe como consecuencia de la interacción con otros individuos o grupos (Zabalegui, Vidal, Soler, y Latre, 2002).

“Creo que si yo viviera sola con mi paciente en una casa, yo creo que se me haría mucho muy pesado, lo que hemos concluido, es que esta enfermedad es sobre-llevable porque contamos con el apoyo de toda la familia...” (Sujeto # 1, Mujer, 32 años.)

“Yo creo que es muy importante, porque todos estamos trabajando en equipo.” (Sujeto # 6, Mujer, 28 años.)

Pero no todos los sentimientos son negativos ya que también existen situaciones positivas del por qué se brinda este trabajo.

Efectos positivos del cuidado.

Los cuidadores manifiestan su **satisfacción** ya que gracias al cuidado ellos pueden sentirse útiles y hacer algo por la salud del paciente, lo cual queda de manifiesto con

su **competencia** (valoración de su actuación como cuidador) y enriquecimiento personal o beneficio ya que encuentran crecimiento personal a medida que afrontan los retos de dar cuidado.

“Como familiar es satisfactorio porque estoy ayudando, estoy haciendo algo, estoy aportando, estoy haciendo algo por alguien que además es importante en mi vida.”
(Sujeto # 3, Mujer, 41 años.)

“Es el amor a mi madre, el cariño, y como yo todavía soy soltera, el apoyo, ya que nos hacemos falta una a la otra.” (Sujeto # 2, Mujer, 23 años.)

La **organización** suele ser parte importante sobre todo en el manejo de las actividades y como una buena forma de reducir la carga subjetiva y el sentimiento de estrés.

“Yo me planeo y hago todo mi quehacer tranquilamente sin estar presionándome, como no tengo niños mañana esto amanece igual, yo hago mis rutinas solita, me planeo bien y es como así voy haciéndolo yo sola, ahora hago esto, lo hago bien, para que esto se quede bien, mañana ya me dedico a otra cosa y así me ve, porque es la organización que tenga uno mismo porque eso lo ayuda a uno mucho...” (Sujeto # 4, Mujer, 67 años.)

El rol del médico.

La información y la relación médico-paciente, es fundamental y así la perciben los cuidadores ya que implicará una mejor adherencia al tratamiento.

“Con los médicos, les tengo mucha confianza, he platicado muy abiertamente con ellos, alguna duda o algo yo les pregunto directamente, porque yo creo que así debe de ser, tanto uno con el médico como el médico con nosotros, y depende como lo pidamos, yo he tenido buena respuesta con ellos. Digo que para mí eso es muy importante, yo tengo que saber para ver que más le puedo dar, porque si yo no sé...” (Sujeto # 4, Mujer, 67 años.)

5.2.5 *Discusión estudio dos.*

En estas vivencias de cuidadores queda clara su situación actual, fundamentalmente los cambios en su vida diaria por proporcionar cuidados. Las tareas de cuidado revelan el impacto que esto tiene en diversas áreas de su vida. Otro punto de especial interés de ser cuidador es la relación existente entre los aspectos físicos, sociales y emocionales de las actividades del rol, así como las afectaciones a nivel personal, familiar y en la comunidad por tener un paciente con estos problemas donde también se manifiestan la relación entre lo físico, social y emocional. Como cuidadores se exponen al manejo de situaciones emocionales intensas, ya que este trabajo está en gran parte lleno de actividades físicas y emocionales. La sensación de indefensión, afecto negativo, esperanza, tristeza y depresión, así como la satisfacción, competencia y organización son mencionadas como importantes en las vivencias de los cuidadores. Esto nos da a entender que el cuidado es una forma de relación con una historia y un futuro. Destaca la importancia que tiene en la formación de esta tarea las relaciones que pueden tener anteriormente con familiares, hermanos y amigos y el apoyo social que perciben, sobre todo para el mejor desarrollo de la labor de cuidar.

Algo que hay que resaltar y enunciar es que existen pocas investigaciones de las repercusiones emocionales por el brindar cuidado a pacientes con ELA. Las investigaciones se han centrado más en el estrés de los cuidadores, con esto la literatura internacional ha mostrado que el cuidador puede verse afectado adversamente en su salud psicológica, energía y estrés, además de ser quien probablemente tenga una serie de riesgos y/o se encuentre menos comprometido con conductas saludables (Muñoz-Cruzado y Barra, 1993; Navaie-Waliser et al., 2002). Este trabajo de dar cuidado tiene muchos peligros para el equilibrio psicológico del cuidador, volviéndose agotador y estresante, en este sentido, uno de los aspectos señalados con mayor frecuencia por los cuidadores como generadores de estrés es la falta de tiempo para ellos mismos (Zarit et al., 1980). En los sujetos entrevistados se pudo apreciar una clara sintomatología ansiosa y depresiva tanto en los puntajes obtenidos por la escala HAS como en sus narraciones, como consecuencia de la dependencia del paciente y el trabajo de cuidar.

Al aparecer creencias irracionales en el individuo este se sentirá poco competente para resolver el problema, o insistir en querer solucionar algo que no tiene solución y en consecuencia, provocar la aparición de frustración y aumento de la sensación de *carga*. Todo sucede con la personalidad particular de cada individuo y por ello los componentes emocionales están en conflicto. Sin embargo, el uso de estrategias adecuadas puede hacer que se resuelva el problema que puede ser solucionado o que el sujeto se adapte a aquél que no tiene solución, para no generar *carga*.

Así por ejemplo, tratar de solucionar un problema cuando el estresor no es controlable puede ser contraproducente, aumentando el malestar del cuidador ya que no solucionaría el problema. La manera de enfrentar es más o menos eficaz en función de la situación a la que se aplica, y al resultado obtenido, más que por la forma de enfrentar usada. Una estrategia apropiada en una situación determinada puede no serlo en otra diferente y viceversa. Sin embargo, no existe una clasificación que evalúe la adecuación de las estrategias de afrontamiento a la situación concreta.

Los cuidadores emplean varias estrategias para mantener a su paciente tan bien cuidado como ellos consideran adecuado, así como para mantener sus redes sociales. Pero aún con todas sus estrategias para hacer frente ya sea en el corto plazo, o en un plazo mayor, se pueden imponer dificultades. Que no en todos los casos podrían ser atendidas adecuadamente, creando con esto estados de tensión y angustia que a la larga solo crean sentimientos de depresión por no poder ayudar al familiar.

Esta investigación exploró las repercusiones emocionales de brindar cuidados, encontrando un fuerte sentimiento de indefensión como resultado del escaso control que el cuidador percibe en el mejoramiento del paciente, lo que con el paso del tiempo generará estados depresivos y de agotamiento emocional debido al desgaste que conlleva esta labor. Estas respuestas individuales ante las adversidades, han sido establecidas como productoras de problemas de salud y disfunción psicológica (Beasley, Thompson y Davidson 2003), lo cual queda de manifiesto especialmente en las emociones provocadas por condiciones de vida desfavorables (afecto negativo, esperanza, tristeza y depresión, aislamiento y soledad), las cuales dan como resultado *distres* emocional, enfermedad física en el cuidador, reducción de la participación

social, relaciones alteradas con la persona cuidada o la familia así como las demandas financieras asociadas (Deví y Ruiz, 2002; Lazarus, 1999; Brashares y Catanzaro, 1994).

Entre los mecanismos que se tiene para afrontar estos problemas que intervienen a lo largo del proceso se encuentran los estilos de afrontamiento que proveen de formas para reducir la relación entre estrés de la vida y funcionamiento físico y psicológico (Cohen, Kessler y Gordon 1995). El afrontamiento basado en la emoción está muy relacionado con problemas de salud (modificando el significado o evaluación de la situación) y el afrontamiento enfocado en el problema se relaciona con la reducción del estrés (manejar la situación y los síntomas del estrés). El papel del apoyo social percibido dentro del afrontamiento es muy importante, ya que se considera un recurso que la persona puede usar para hacer frente a los problemas, el cual puede afectar directamente la percepción y la satisfacción que se tenga con la competencia y organización del brindar cuidados, y les da la oportunidad de expresar mejor sus sentimientos, sentir independencia y no tener demasiados conflictos o ser controladores.

Esta percepción de que los eventos estresantes pueden generar “pensamientos resistentes” (conductas adaptativas en individuos considerados como resilientes) (Kobasa 1973), ayuda a creer que se puede controlar o influir en los eventos, comprometerse con actividades en las relaciones interpersonales, reconocer o poseer valores distintos y ver el cambio como un desafío antes que una amenaza. Por ello se habla de que la salud es una consecuencia directa de la conducta, donde la promoción de la salud juega un papel importante. Se puede concluir que los cuidadores necesitan reestructurar su vida emocional para mejorar su bienestar y tener mayor capacidad de adaptación positiva a las condiciones adversas de la vida. Esto implica tener un mejor entendimiento de si mismas, tener una mejor actitud ante la vida e intentar reestructurar su personalidad, lo que se asocia con la reducción del estrés y un decremento de emociones negativas (ansiedad y depresión), y en consecuencia, mejorar la calidad de vida afectiva que ofrecen a quienes dependen de ellos, implicando el fortalecimiento o superación ante la adversidad. (Lazarus, y Lazarus, 2000).

Cabe mencionar además que existen alteraciones neuropsicológicas observadas en pacientes con ELA, que han sido relacionadas con hallazgos de neuroimagen funcional. La gran mayoría de estas funciones neuropsicológicas afectadas son aquellas en las que el lóbulo prefrontal tiene un papel principal (evocación categorial, atención focalizada y abstracción verbal) (Duque, Paramo, Borges, Peral, Garcia-Moreno, Balarezo et al., 2003), sin embargo en este estudio no se consideró el grado de deterioro del paciente lo cual debería incluirse en futuros estudios para determinar el impacto de estas dificultades en el cuidado.

Si bien es cierto que la muestra es reducida, los resultados de este estudio son similares a otros en investigaciones sobre cuidadores (Algado, Basterra y Garrigós, 1997; Wiles, 2003), lo que refuerza la validez de los hallazgos. Aun así se debe tomar en consideración que lo ideal sería recabar un grupo más amplio de cuidadores de pacientes con ELA para homogeneizar la interpretación de las narraciones. Los datos de este estudio provienen de vivencias exclusivas de los cuidadores reportadas retrospectivamente.

Es por todo esto que se debe estar conciente, tanto de los efectos negativos y carga que se genera en el cuidado como de las consecuencias positivas para este grupo de población, sobre todo si se busca implementar intervenciones que mejoren el bienestar subjetivo y proporcionen estrategias adecuadas que puedan emplear los cuidadores de pacientes con este padecimiento. La sociedad en general debe entender y apoyar mejor a los cuidadores y a la gente a la que cuidan. Debemos tener en cuenta que en este contexto muchos de los problemas del paciente no tienen solución real o inmediata, por lo que es importante desarrollar estrategias efectivas para enfrentar los problemas que se presenten. Por lo cual y con el conocimiento de estos dos estudios se propone una intervención que a continuación se describe.

6. ESTUDIO TRES

Evaluación de la Intervención Cognitivo Conductual para Combatir Emociones Provocadas por Condiciones de Vida Desfavorable en Cuidadores

6.1 Objetivo

Este estudio tuvo como propósito desarrollar y probar la eficacia de una intervención cognitivo conductual, para combatir emociones provocadas por condiciones de vida desfavorable (ansiedad y depresión) asociadas al cuidado de un paciente con enfermedad neurodegenerativa.

Hipótesis

El programa de intervención cognitivo conductual decrementa los niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes.

6.1.1 Definición conceptual de variables

Estrés: en palabras de Lazarus y Folkman (1984) es "una relación particular entre individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de los recursos y que pone en peligro su bienestar".

Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado: la forma de pensar de los individuos sobre normas y valores creados a partir de sus experiencias vitales, que se expresan en forma de pensamientos automáticos y generan en el individuo un conjunto de creencias, valores y actitudes. (Losada et al., 2003)

Salud del cuidador: se ha definido como un juicio subjetivo del grado en el cual se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal; pero también, este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con indicadores "objetivos" biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales (Rodríguez, 1995). En la investigación se valorará ansiedad y depresión como indicadores de salud del cuidador

Actividades de la vida diaria: son todas las actividades funcionales esenciales para el autocuidado. Incluye una combinación de actividades básicas relacionadas con el autocuidado y actividades más complejas que hacen referencia a actividades necesarias para adaptarse con independencia al medio en el que se vive habitualmente (Salazar, et al., 1998).

6.1.2 Definición operacional de variables

Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado. Se analizaron mediante las respuestas de los sujetos al Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (CPD). (Montorio, Losada, Márquez, Izal y Gil, 2003)

Estrés. Se analizaron mediante las respuestas de los sujetos a la Escala de Estrés Percibido "Perceived Stress Scale" (Cohen, Kamarck, y Mermelstein, 1983).

Salud del cuidador: Se evaluó mediante las respuestas de los sujetos a la escala sobre Ansiedad y Depresión hospitalaria (Tejero, Guimerá, y Farré 1986).

Actividades de la vida diaria. Se evaluó mediante las respuestas de los sujetos al Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria (Thomas, Rockwood y McDowell 1998).

Intervención cognitivo conductual: Un principio básico de la Teoría Cognitiva es que las personas construyen activamente su realidad, la cual crean fundamentalmente a partir de sus experiencias vitales, que construyen el conjunto de creencias centrales o esquemas cognitivos de éstas. Éstas se expresan en forma de pensamientos automáticos que, en función de su grado de adaptabilidad, tiene distintas consecuencias afectivas o conductuales y son los que determinan la necesidad subjetiva de la intervención (Losada, Knigh y Márquez, 2003). A continuación se describe la propuesta de intervención.

6.1.3 Propuesta de intervención

El manejo de emociones estresantes no deja lugar a duda que se necesita brindar apoyo y estrategias de afrontamiento que ayuden a los cuidadores a sobreponerse a

estos problemas. Esto plantea la necesidad de desarrollar iniciativas de ayuda a personas cuidadoras de pacientes con enfermedad neurodegenerativa. Las revisiones sobre intervenciones en cuidadores (Brodaty, et al., 2003; Vallina y Lemos, 2001; Rodgers, et al., 1999), mencionan que la intervención cognitivo conductual, es una de las opciones mas consistentes en los beneficios reportados. Su objetivo es reducir el nivel de malestar (carga, depresión, ansiedad, etcétera.) de los cuidadores a través de la enseñanza de habilidades y estrategias para cuidarse a sí mismo y/o su familiar. Por lo que, a continuación se describen los contenidos y supuestos en que se basa la terapia cognitiva, así como el programa de intervención.

Aproximación cognitiva

En la terapia cognitiva, la persona cambia la manera de pensar sobre los problemas de la vida, y adquiere expectativas nuevas acerca de lo que ocurrirá por haber experimentado las consecuencias positivas o negativas que siguen a los acontecimientos. El cambio emocional suele ser deseable, pero no es fácil y es posible que se cobre un precio. Un cambio así también es lento y reactivo, pero los patrones emocionales disfuncionales, también se pueden desaprender y en ello se basa la terapia. Para cambiar las emociones, una persona tiene que cambiar sus expectativas. La premisa básica es simplemente que lo que pensamos -comprende lo que queremos y esperamos- es el origen de nuestros problemas emocionales. Por lo que la misión es cambiar las maneras disfuncionales de pensar para que la persona se pueda relacionar de manera más eficaz y con menos angustia emocional con el mundo.

El modelo que se utiliza como referencia es el de estrés de Lazarus y Folkman (1984), donde se plantea que una situación ambiental que puede ser potencialmente nociva (estresor) es evaluada por la persona en términos de si es de hecho amenazante o no para la persona (evaluación primaria). Si se juzga amenazante, nocivo, o supone un reto, comienza un proceso de evaluación secundaria donde la persona juzga si tiene medios disponibles y adecuados para hacer frente al potencial estrés (estrategias de afrontamiento). Todas estas variables pueden ver modulada su influencia por las capacidades y habilidades de las que disponga el sujeto para enfrentarlas. Describe el uso de técnicas cognitivo conductuales para el manejo

adecuado de afrontamiento, que asume que determinados pensamientos y creencias pueden activar emociones negativas y comportamientos maladaptativos. A través de este programa se entrenan habilidades y estrategias cognitivas conductuales para enfrentarse a sentimientos y emociones negativas (culpa, tristeza y enojo), dirigidas a modificar o eliminar determinadas creencias y pensamientos negativos que actúan como barreras u obstáculos para un adecuado afrontamiento del cuidado. Así, por ejemplo, se analizan creencias habituales de los cuidadores como 'sería egoísta que yo cuide de mí mismo ya que es mi familiar el enfermo' o 'no debo pedir ayuda a mis familiares, ya que ellos tienen su propia vida y problemas', que son perjudiciales para un adecuado afrontamiento del cuidado, ya que conducen a comportamientos que fomentan una situación de evidente falta de descanso y pérdida de energía. Además de intervenir sobre estas creencias, los cuidadores aprenden técnicas conductuales que facilitan una mejor adaptación al cuidado (por ejemplo, pedir ayuda).

Las emociones disfuncionales pueden aparecer ya sea como; 1) el resultado de una valoración de lo que está ocurriendo y 2) el control de la emoción mediante el afrontamiento (Lazarus, 1999).

Lo que sucede en la primera fase es que se dan conflictos o desajustes entre la manera como se valoran los acontecimientos y cómo es en realidad el entorno (creencias). Se conoce como *afrontamiento centrado en el problema* y es referido a los intentos del cuidador por controlar las situaciones problemáticas que se le plantean a través de alguna acción directa, solucionando problemas mediante la toma de decisiones, búsqueda de información, etcétera. Todas estas acciones tienen en común el objetivo de intentar solucionar eficazmente la situación planteada. El afrontamiento centrado en el problema se ha relacionado tradicionalmente con una mejor salud tanto física como mental (Muela, Torres y Peláez, 2002).

En la segunda fase existe un desajuste entre la manera como se actúa según los sentimientos y lo que la situación requiere. El desajuste ocurre cuando se hace una valoración errónea de daño o amenaza (falta de reconocimiento). Esto se debe a que se tiene un compromiso con objetivos y creencias que llevan a juzgar equivocadamente la situación a enfrentar. Se empieza a pensar incorrectamente, a

soñar despierto y hacer valoraciones irreales, ya sea respecto a la aparición de la emoción, su elección o las consecuencias sociales de expresarla. Se conoce como *afrontamiento centrado en la emoción*, se utiliza para controlar ésta y reducir emociones negativas consecuentes al estrés. En este tipo de afrontamiento se incluyen estrategias tales como evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas, extracción de valores positivos, regulación afectiva, descarga emocional, aceptación y reevaluación de la situación. (Lazarus y Lazarus, 2000).

El uso de estrategias inadecuadas conlleva la no resolución del problema que puede resolverse, o insistir en resolver un problema que no tiene solución y por consiguiente, provocar la aparición de frustración y aumento de la sensación de *carga*. Todo esto se hace con la personalidad particular de cada individuo y por ello los componentes de la vida mental: razón, motivación, emoción y acción, están en conflicto. Sin embargo, el uso de estrategias adecuadas hace que se resuelva el problema que puede ser solucionado o que el sujeto se adapte a aquél que no tiene solución, lo que no genera *carga*. En otras palabras, el uso de estrategias adecuadas parece no prevenir la aparición de *carga*, sino evitar generar más. Así pues, un entrenamiento encaminado a disminuir este tipo de estrategias (inadecuadas) sí reduciría la sensación de *carga* (Muela, Torres y Peláez, 2002; Deví y Ruiz, 2002).

Por ejemplo, usar estrategias centradas en el problema cuando el estresor no es controlable puede ser contraproducente, aumentando en el malestar del cuidador ya que no solucionaría el problema. Así la estrategia utilizada no sería adecuada, resultando más recomendable el uso de un afrontamiento centrado en la emoción. La estrategia de afrontamiento es más o menos eficaz en función de la situación a la que se aplica, más que por la propia estrategia en sí. Una estrategia apropiada en una situación determinada puede no serlo en otra diferente y viceversa. Sin embargo, pese a la obviedad de esta afirmación, no existe una clasificación que evalúe la adecuación de las estrategias de afrontamiento a la situación concreta. Algunos estudios mencionan que los optimistas utilizan estrategias de afrontamiento diferentes a las usadas por los pesimistas y tiene un efecto benéfico para la salud (Lazarus, 2000; Muela, Torres y Peláez, 2002).

Hay que tener en cuenta que muchos de los problemas que plantea el enfermo no tienen solución real o inmediata, la estrategia adecuada sería la centrada en la emoción, tradicionalmente considerada como menos eficaz para solucionar el problema pero supone que el sujeto se adapta con más rapidez al problema. La idea es hacer una evaluación e intervención específica de las respuestas de los cuidadores a las situaciones estresantes concretas que se les plantean. La intervención debe basarse tanto en *la identificación de las situaciones que generan malestar en el cuidador*, ya que no son las mismas para todos los cuidadores (aunque fuesen idénticas situaciones, pueden generar en unos malestar y en otros no), como en *la detección de las estrategias* que se están utilizando de un modo inapropiado. No consiste por tanto en fomentar el uso indiscriminado de estrategias centradas en el problema, sino en hacerlo sólo cuando esto sea adecuado al problema, debiéndose trabajar en la misma medida en estrategias centradas en la emoción cuando sea pertinente. (Lazarus, 1999; Lazarus y Lazarus, 2000).

El cambio en las emociones

Cuando las agitadas emociones son el resultado de una falta de conocimiento o capacidad, las personas pueden aprender técnicas para ayudarse a sí mismas. Sus problemas no son el resultado de problemas emocionales profundos, sino de falta de conocimiento o capacidad de manejarse de manera eficaz. Por ejemplo, en el caso de los cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa que se encuentran luchando con unas condiciones desfavorables que crean nuevas demandas sobre la persona y el paciente, el aprender a enfrentarse a estas demandas ayudará a aliviar el enojo, ansiedad, culpabilidad o la depresión periódica, que la incapacidad de tratar con las nuevas demandas ha creado.

Producir el cambio en problemas emocionales profundos, o de mucho tiempo de duración es más difícil, ya que los problemas subyacentes hacen que sea más difícil aprender nuevas maneras de relacionarse. Como las personas no son conscientes de esos conflictos, no logran entender las razones de sus reacciones y tratan con ellas de manera ineficaz. Los patrones emocionales de mucho tiempo atrás que implican conflictos inconscientes, objetivos, suposiciones ocultas y fuentes de ansiedad que se

originaron a una edad temprana, pueden complicar y obstruir el aprendizaje que facilitará el cambio. Entonces se pasa de una simple educación y entrenamiento a un cambio de actitud para vencer los patrones que se han vuelto resistentes al cambio. Ellos deben descubrir los significados personales que conforman sus emociones y sus ineptas maneras de afrontamiento. Reconocer lo que han estado haciendo mal para tener una buena posibilidad de cambiar su vida emocional (Lazarus, 1999; Lazarus y Lazarus, 2000).

Programa de intervención que se propone

El programa consiste específicamente en desarrollar una intervención cognitivo-conductual dirigida a la modificación de pensamientos disfuncionales para un adecuado afrontamiento del cuidado y al desarrollo de habilidades cognitivas conductuales previamente valoradas en otros estudios sobre cuidadores. Se informará a los participantes sobre emociones comunes y reacciones del cuidador, incluidas en un manual de trabajo. Otros recursos informativos estarán disponibles (libros, trípticos, manuales de manejo de problemas, manuales sobre conocimiento de ELA) y se proporcionarán al cuidador si este los requiere. Será parte de la hipótesis que los cuidadores pueden obtener beneficios, a través de una intervención directa sobre sus emociones y pensamientos. El programa de tratamiento cognitivo-conductual se realiza de manera grupal y proporciona a los participantes la oportunidad de aprender nuevas formas de actuar o de pensar, (a) mediante la práctica de estrategias y técnicas planteadas por los especialistas y (b) a partir de sugerencias proporcionadas por otros cuidadores que, basadas en su experiencia, son las fuentes de ayuda más importantes para cuidadores y tienen como objetivo combatir emociones provocadas por condiciones de vida desfavorables (Gallagher-Thompson y DeVries, 1994).

Desarrollo del programa

El programa cognitivo-conductual se dirigió a cuidadores de pacientes con enfermedad neurodegenerativa. Todos completaron una encuesta antes, durante y después de la intervención. Esta fue breve, con 8 sesiones y 2 de seguimiento

aproximadamente al mes y tres meses, preferiblemente los grupos se forman con un número no muy amplio de cuidadores (se recomienda entre 8 y 12 cuidadores), para brindar una atención adecuada a cada miembro. Los terapeutas de los programas de intervención fueron licenciados en Psicología, con experiencia en intervenciones con cuidadores. Cada programa estuvo dirigido por dos psicólogos, y cada uno de ellos realiza tareas de coordinador y de ayudante; la función del ayudante es asistir al coordinador y proveer de retroalimentación al final de la sesión. El coordinador se guía por un manual estructurado y los participantes reciben un cuaderno de trabajo, que contiene agendas para cada clase, trabajo en casa, lecturas, ejercicios. Además de esto, en caso de ser necesario se trabaja individualmente con miembros con necesidades especiales. Es importante señalar que las evaluaciones las hacen los miembros del equipo de investigación.

Las sesiones tienen una duración de dos horas. El mantener intervalos semanales, es esencial, dado que permiten tiempo para practicar las estrategias tratadas y son el medio primordial a través del que se corrigen y perfeccionan estas estrategias. El objetivo consiste en que, tras la intervención, las emociones asociadas al cuidado de un familiar –incluida la aceptación de la enfermedad– se validen, normalicen y acepten. Por medio del programa se entrena a los cuidadores a enfrentarse al cuidado de su familiar de una manera más realista y esto le ayuda a validar su emoción y eliminar barreras cognitivas para un adecuado afrontamiento.

Descripción de la sesiones

Se emplean variadas estrategias de tratamiento para ayudar a las personas a aprender cómo su vida emocional ha sido distorsionada por una valoración y unos procesos de afrontamiento defectuosos (Lazarus, 1999).

Información psicoeducativa. Con el apoyo de material impreso se da información acerca del origen, cómo se identifican y tratamiento de los sentimientos negativos ocasionados por brindar cuidado. Así mismo, se informan detalladamente los efectos del estrés en este tipo de problemática.

Aprendizaje de control respiratorio. Se habla de los efectos biológicos de la respiración incorrecta así como de los efectos benéficos de ésta y se apoya principalmente en la imaginación para que el terapeuta de indicaciones para realizar una técnica de relajación combinada con respiración diafragmática correcta. Por último se dan instrucciones para realizar esta tarea en casa.

Bajo el modelo de la Terapia Racional-Emotiva, desarrollada por Albert Ellis (2002) en los años sesenta, se enseña a la persona a asumir que la interpretación de una situación es más importante para determinar las reacciones que la situación en sí misma. Se centra en cómo los problemas emocionales surgen de un pensamiento incorrecto. Buscando que abandonen estas creencias irracionales que son las que llevan a los problemas emocionales. El tratamiento está concebido para ayudar a pensar de un modo más claro y flexible (Lazarus, y Lazarus, 2000).

Las creencias irracionales principales son: 1) tengo que hacer bien las cosas y ganarme la aprobación, o si no soy una mala persona; 2) otros tienen que tratarme con consideración y amabilidad, precisamente de la manera que deseo, o si no serán severamente condenados y castigados; y 3) las condiciones en las que vivo tienen que permitirme conseguir lo que quiero de manera cómoda, rápida y fácil, y a que no me llegue nada que no deseo. Se reconoce que algunos sentimientos negativos, como pena y disgusto, son apropiados cuando los objetivos propios están bloqueados. Otros como depresión y ansiedad, son inapropiados porque las premisas en las que se basan hacen que las condiciones vitales negativas empeoren aún más. Se busca determinar qué creencias están en la raíz de los problemas y ayudar a las personas que los abandonen.

Además de esto se usa el enfoque de Aaron Beck (1976), sobre depresión. Las personas deprimidas comparten cinco maneras negativas y distorsionadas de pensar sobre ellos mismos, el mundo y su futuro. Éstas son: 1) *abstracción selectiva*, donde se ignora la evidencia contradictoria y los aspectos positivos afirmando así conclusiones

con base en un detalle negativo aislado; 2) *deducción arbitraria*, se hace una valoración negativa en ausencia de evidencias; 3) *generalización excesiva*, se extrae una conclusión negativa de un solo hecho y se aplica inapropiadamente a situaciones diferentes; 4) *exageración (catastrofizar)*, el significado de un evento negativo es sobreestimado o ampliado exageradamente; 5) pensamiento de “*todo o nada*”, la persona piensa en términos absolutos: bueno o malo. La intervención consiste en abandonar esas creencias nocivas, que se consideran responsables de la ansiedad o depresión recurrentes. Se deben descubrir los errores centrales de su pensamiento que contribuyen a sus patrones recurrentes de pensamiento defectuoso y les obliga a repetir los mismos patrones emocionales disfuncionales y ayudarles a sacar el mejor partido de su situación y tener a su disposición posibilidades de compromiso significativas, positivas y disfrute para el tiempo que quede de vida, sobre todo si como en la enfermedad neurodegenerativa hay un deterioro grave. En estos casos no se puede hablar de pensamientos defectuosos: hay razón para sentirse mal, pero hay que ayudar a ver que la vida es demasiado corta, que sentirse como una víctima no es muy útil para producir satisfacción, que la depresión es contraproducente, y que otras maneras alternativas de organizarse podrían mejorar sus vidas a pesar de no poder cambiar los problemas diarios. Se busca sacar partido de las posibilidades que todavía se tienen y dar la vuelta a unos infelices años futuros, lo que no puede ocurrir si siguen centrados en su condición de víctimas y dejan de desarrollar una motivación para seguir adelante buscando alternativas disponibles.

Para desarrollar habilidades de afrontamiento se aplica el programa de Meichenbaum (1977), sobre la inoculación al estrés, el cual busca hacer concientes a los participantes de la imagen y afirmaciones negativas que tienen sobre sí mismos, y aprenden lo que ocurre en situaciones problemáticas. Se les motiva a cultivar afirmaciones positivas acerca de sí mismos, y aprender maneras de lidiar más eficazmente con situaciones estresantes. Éste y otros investigadores usan el término reestructuración cognoscitiva para identificar el objetivo del tratamiento. Se busca interpretar las cosas de manera distinta y de un modo más funcional y es similar a la reevaluación, y se refiere a adquirir nuevos conocimientos y habilidades de afrontamiento para tratar con situaciones estresantes. Se ofrece información al grupo sobre la manera como funciona el estrés y cómo surgen las emociones angustiosas.

En esta fase los miembros del grupo hablan entre ellos sobre las situaciones difíciles que han vivido, y sobre éxitos y fracasos al controlarlas. También se les dan afirmaciones para ayudarles a controlar los pensamientos y acciones contraproducentes. Por ejemplo, recordarles actuar despacio y no salirse de sus casillas cuando los insultan. En segundo lugar, ensayar cómo tratar con confrontaciones. En tercer lugar, se pone a prueba lo aprendido en situaciones reales, posteriormente se evalúa en otras sesiones grupales lo aprendido. Lo notable de este programa es que se aprende a hablar sobre las reacciones emocionales indeseables que han tenido en confrontaciones estresantes, para obtener una comprensión de sus problemas emocionales y sus errores, esto les ayuda a comprenderlos mejor. Además de esto, el uso de procedimientos sencillos aunque no basados en la visión interior ni en el cambio de expectativas, como la relajación o la meditación, buscan ayudar a disminuir el estrés debilitador, reducir la ansiedad y otras emociones angustiosas, haciendo que el cuerpo, que se ha despertado por una emoción se calme.

El entrenamiento asertivo, se enfoca a enseñar a distinguir entre conducta agresiva, pasiva y asertiva, para posteriormente identificar su directa relación con la conducta no verbal. Posteriormente se habla de la forma en que se ejercen y violan los "derechos personales" y se ejemplifica la manera asertiva de hacer y recibir cumplidos así como de rechazar peticiones. Finalmente, se demuestra cómo muchos problemas de interacción personal que en otro momento pueden ser causantes de mucho estrés, se manejan de manera más eficiente haciendo uso combinado de la terapia racional emotiva, el entrenamiento asertivo y de las demás técnicas aprendidas.

El cambio es posible sobre todo si es el resultado de valoraciones y procesos de afrontamiento inadecuados, ya que se convierten en disfuncionales, y por ello patológicos, y deben ser corregidos. Por eso el enfoque se centra en cómo una persona valora lo que está ocurriendo y cómo esta valoración es contraproducente y conduce a maneras ineficaces de afrontamiento.

Formato de las sesiones

Durante la primera sesión se dio la bienvenida, se fomenta la integración grupal y se explican detalladamente los objetivos, programa de actividades y forma de trabajo. Al

iniciar cada sesión se entrega el material impreso que contiene la información psicoeducativa, seguido de la explicación del contenido y de aclaración de preguntas por parte del grupo.

Las sesiones subsecuentes tienen una estructura y formato similar. La primera parte incluye tres segmentos. Primero la revisión del material visto en la última clase, se pide que algún miembro del grupo comente su trabajo en casa de la sesión anterior y se discuten los sucesos y obstáculos experimentados con esta nueva habilidad o tarea. Segundo, la presentación didáctica dirigida a introducir una nueva habilidad para la semana enfatizando la importancia de ésta para el afrontamiento de los problemas. Tercero, un ejercicio interactivo con ejemplos específicos de los miembros o experiencias ilustrativas de nuevas habilidades que pueden ayudar en situaciones de cuidado.

Durante la segunda parte de la sesión y con el apoyo de dinámicas vivenciales los participantes hablan de sus problemas, tanto los relacionados con el cuidado del paciente como en su vida en general. En todo momento, el coordinador y asistente fomentan la participación verbal del participante de modo tal que pueda externar sus pensamientos, sentimientos y opiniones ya sea hacia la persona que expone su caso o acerca de la problemática en general presente en ese momento. Igualmente se promueve que los problemas, pensamientos y sentimientos de cada participante, y comunes del grupo, sean analizados y reinterpretados a través de las técnicas expuestas, y posteriormente retroalimentarlos con los puntos de vista del grupo, de modo tal que los participantes reciban señalamientos que les permitan comprender y entender el origen de los mismos e iniciar acciones encaminadas a modificarlos de acuerdo con las técnicas psicológicas aprendidas apoyadas por el "insight" obtenido de la experiencia grupal.

El tener un cuaderno de trabajo promueve las oportunidades para que cada miembro practique las nuevas habilidades mediante ejercicios de juego de roles, rompimiento de ideas, etc. Se asigna trabajo para casa, generalmente referente a lo aprendido en la sesión y se pregunta en la próxima sesión su aplicabilidad a la vida

real. Cada clase esta estructurada con un ejercicio de relajación para buscar reducir un poco la ansiedad y se practica durante el transcurso de la semana.

En la octava sesión, se realizó el cierre y despedida del grupo donde se repasa lo aprendido durante las siete anteriores, además se hace un grupo de reflexión de lo aprendido en la clase y de los logros obtenidos, así como de la percepción de los pacientes de los cambios observados durante las sesiones y en los casos pertinentes se hacen señalamientos de los aspectos psicológicos de las sesiones en los que se requiere seguir trabajando para su mejoramiento en esa habilidad. También se promueve la retroalimentación del grupo. Posteriormente se cita para que un mes después de la sesión acudan a una segunda evaluación de pruebas psicológicas. A los tres meses se realizó una tercera aplicación de pruebas a manera de seguimiento. Para mayor información sobre contenidos y desarrollo de las sesiones en el anexo 5 se describe detalladamente cada una de ellas.

6.1.4 Tipo de estudio y diseño experimental

Cuasi-experimental con un diseño de medidas repetidas para dos grupos consecutivos.

6.2 Método

6.2.1 Sujetos

En un primer momento se tomaron en consideración a los cuidadores de pacientes que asisten a los diferentes grupos de apoyo con que cuenta le INNN. Estos grupos se reúnen mensualmente con el fin de brindar difusión y ayuda mediante programas educativos, aproximadamente asisten en promedio 40 sujetos entre pacientes y familiares. A todos los asistentes a estas reuniones se les ofreció la posibilidad de participar en una intervención cognitivo-conductual para cuidadores de pacientes, a las personas interesadas, se les pidió su teléfono para hacer el contacto posterior con ellos y acordar fechas y horario en el cual se llevaría a cabo la intervención.

También se llevo a cabo la difusión en la consulta externa del INNN por medio de carteles donde se invitaba a asistir al proragama de intervención, dando los datos y horario del departamento de grupos de apoyo para contactarse en caso de estar interesados. En caso de que algun interesado pidiera informes se procedia a tomar sus datos personales y posteriormente se acordaba con ellos fechas y horario donde se llevaría a cabo la intervención.

La muestra se integró con 37 personas adultas asistentes, al departamento de Grupos de Apoyo del INNN. Todos fueron invitados a participar de manera voluntaria y los participantes firmaron un consentimiento informado, donde se les explicó el objetivo del estudio, además ellos debían contar con los siguientes criterios de inclusión.

1. Ser el "cuidador" y convivir con el paciente así como manifestar expresamente ante el investigador el asumir la responsabilidad de prestación de cuidados.
2. Ser cuidador de un paciente con enfermedad neurodegenerativa.
3. Tener más de 18 años de edad.
4. Cuidar a su paciente por un periodo no menor a 6 meses.

6.2.2 Instrumentos

Se les aplicaron las siguientes preguntas y escalas (anexo 3):

Datos sociodemográficos. Las variables sociodemográficas del estudio se evaluaron mediante preguntas que pretenden conocer entre otras cosas: Si el cuidador vive con el paciente, el tipo de cuidador que es (debido a la confusión que existe en el propio término y a la forma en que se perciben ellos mismos). Situaciones relacionadas con la actividad que desempeñan además de cuidar al paciente (trabajo), y el tiempo que lo realiza o si ha dejado de trabajar por brindar cuidado, y quien es el jefe de la familia. Tipo de vivienda, número de recámaras, número de habitantes en la vivienda, hijos mayores y menores de 16 años de edad, tiempo de cuidar al paciente, días a la semana que lo cuida, tiempo que le dedica al día y el tiempo que le toma llegar a consulta, número de veces que acude a consulta por año. Situaciones económicas como dinero que gasta mensualmente en transportarse al hospital, consulta y medicamentos, así como el número de medicamentos que toma el paciente regularmente.

Cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado CPD (Montorio, Losada, Márquez, Izal y Gil, 2003): Este cuestionario mide la existencia de diferentes pensamientos y creencias en los cuidadores de personas mayores que son un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado. Consta de 16 reactivos evaluados en escala Likert de cinco opciones de respuesta, con un rango de puntuación que va de 0 a 64 y que varía de totalmente de acuerdo (puntuación: 0) hasta totalmente en desacuerdo (puntuación: 4). En el análisis factorial de la escala se revela la existencia de dos dimensiones denominadas entrega-aislamiento y autoexigencia emocional-responsabilidad. Tiene buenos indicadores de consistencia interna ($\alpha=.91$; test-retest=.75) y validez convergente (correlación con DAS de .55; $p<.001$). Es, además, sensible al cambio tras una intervención dirigida a la modificación de pensamientos disfuncionales para el cuidado. El CPD discrimina adecuadamente entre mujeres cuidadoras con/sin depresión, si bien no discrimina entre hombres con/sin depresión. Por otra parte, de acuerdo con las predicciones derivadas de los modelos de estrés sobre el cuidado, se ha encontrado que el CPD correlaciona negativamente con apoyo social y con la cantidad de ayuda recibida.

El CPD presenta unas buenas cualidades psicométricas, una puntuación elevada en CPD se relaciona con aspectos potencialmente perjudiciales para los cuidadores. El CPD puede ser un instrumento de utilidad para la evaluación e intervención con cuidadores.

Escala de Estrés Percibido "Perceived Stress Scale" (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983): Esta escala se diseñó para medir el grado en que las situaciones vitales se describen como estresantes. Consta de 14 reactivos con formato de respuesta tipo Likert de cinco opciones de respuesta, que varían desde nunca (puntuación: 0) hasta siempre (puntuación: 4). El rango de puntuación varía entre 0 (mínimo estrés percibido) y 56 (máximo estrés percibido). Su α es de 0.80.

Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria. Esta es una escala usada anteriormente (ver estudio 1).

Cuestionario de Evaluación Funcional Multidimensional (OARS). Esta es una escala usada anteriormente (ver estudio 1).

Material impreso, con información que describía conocimiento sobre los problemas emocionales que pueden tener los CPEN y ejercicios que ayudan a combatir esta problemática. Se incluyó además una técnica de relajación mediante respiración.

Una grabadora y una cinta de audiocasete, para grabar los comentarios de la última sesión.

Por último se debe señalar que todos los participantes antes de iniciar la fase experimental, de acuerdo con los reglamentos internos del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, debían haber firmado un consentimiento informado.

6.2.3 Procedimiento

Se formaron cuatro grupos consecutivos (grupo uno, N=10; grupo dos, N=8; grupo tres N=8; grupo cuatro N=11) con personas que aceptaron participar en un curso para cuidadores, estos podían pertenecer o no a los grupos de autoayuda del INNN. Por lo que, además de asistir a las pláticas educativas de los grupos de autoayuda del INNN se les invitó a participar en un curso terapéutico dirigido a cuidadores. Una vez que accedieron a participar se les dio una cita para explicarles la dinámica a seguir y se les solicitaba contestaran una batería de cuestionarios (anexo 3).

La batería de cuestionarios se administra en tres ocasiones: pre-test (en la primera sesión), pos-test (un mes después de la sesión ocho), seguimiento (tres meses después de la sesión ocho).

Una vez completado el primer grupo de 10 personas se dio inicio a la fase experimental conformada por una serie de 8 sesiones de intervenciones grupales cognitivo conductual. Las intervenciones se aplicaron a los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad neurodegenerativa, que desearon participar en el grupo. El objetivo del grupo fue: informar sobre la enfermedad, proporcionar y enseñar a utilizar los recursos biopsicosociales a su alcance, contener la ansiedad y conflictos generales, así como atender situaciones críticas. La metodología consistió en una serie de sesiones de información y ayuda estructurada, programadas por espacio de 8 sesiones, con una duración aproximada de 2 horas.

El contenido de las sesiones se elaboró de acuerdo a lo obtenido en las investigaciones previas. El grupo fue conducido por un profesional en psicología con una formación previa en dinámicas de grupo y conocimientos de enfermedad neurodegenerativa (ELA). Una vez terminado el programa se reforzó la intervención al mes y a los tres meses con una sesión de grupo de duración de 2 horas.

Los componentes terapéuticos de la sesión se explicaron en la propuesta descrita en el apartado definición operacional de variables.

Análisis de datos

Los datos de los cuidadores asistentes se compararon con los no asistentes con el fin de detectar si existía una variable relacionada con el cuidado que diferenciara a aquellos cuidadores y sus familiares que participan en las intervenciones de aquellos que rechazan o no la terminan, se analizó la posible existencia de diferencias entre las variables sociodemográficas y de resultado evaluadas en ambos grupos (Prueba *t* de Student de diferencias de medias para variables continuas y para variables categóricas la prueba de Chi cuadrada, en caso de que alguna celda tuviera menos del 5% de respuesta se usó la prueba exacta de Fisher). Como se puede observar en las tablas 18 y 19 (Anexo 4).

Además se utilizó la técnica de análisis de contenido (Glaser, 1978; Mayan, 2001), en la octava sesión para identificar, codificar y categorizar patrones en las experiencias que los participantes manifestaran.

En segundo lugar, se analizó la distribución de las puntuaciones para cada una de las variables de resultado estudiadas (a través de los estadísticos de Kolmogorov-Smirnov y de Shapiro-Wilk) y la presencia de casos atípicos univariados (a través del análisis de las puntuaciones estandarizadas de los sujetos en cada una de las variables de resultado) y multivariados (a través del análisis de la distancia de Mahalanobis) en la muestra.

Por último, para valorar si se produjeron cambios intragrupo tras la intervención y en la fase de seguimiento se analizaron para cada intervención las diferencias entre las puntuaciones pre-intervención y post-intervención, y entre las puntuaciones pre-intervención y seguimiento para cada una de las variables de resultado, a través de una prueba estadística no paramétrica de comparación de medias (prueba de Wilcoxon).

6.2.4 Resultados

Características sociodemográficas

Se reporta que en el 97.3% de las 37 personas que participaron en el taller, los cuidados de salud son prestados por la red del sistema informal. En el caso de los cuidadores que completaron el taller (asistencia mínima de siete sesiones), en cerca de la mitad de los casos (42.3%) éste suele ser brindado por una sola persona, el cuidador primario quien suele ser una mujer (76.9%) con una edad media de 48.0 ± 13.4 años y una escolaridad media de 13.9 ± 13.4 años, ama de casa (61.5%) y familiar cercano al afectado (69.3%), llevando a cabo su labor durante 12.8 ± 8.1 horas diarias. Los beneficiarios del cuidado tienen una edad media de 54.3 ± 18.4 años y una escolaridad media de 13.2 ± 3.7 años. En cuanto al género el 88.5% son mujeres y 11.5% hombres, presentan un nivel bajo de autonomía para actividades de la vida diaria (11.8 ± 10.7 rango 0-28) y enfermedad neurodegenerativa desde hace una media de 4.5 ± 4.2 años. Los receptores del cuidado son pacientes con los siguientes padecimientos. Esclerosis Múltiple 30.8%, Demencia 23.1%, Esclerosis Lateral Amiotrófica 23.1%, Enfermedad de Parkinson 19.2% y Evento Vascular Cerebral 3.8%.

Diferencias entre participantes vs. no participantes

Las diferencias en las características sociodemográficas más relevantes entre los participantes vs no participantes y pacientes de ambos grupos se describen en la tabla 18 y 19 (Anexo 4). En la que se observan pocas diferencias significativas, por lo que se pueden considerar homogéneas. Las diferencias encontradas muestran que la mayoría de las participantes que asisten al taller son mujeres 76.9% vs 36.4% $p \leq 0.028$, también se observa que sus pacientes son personas que cuentan con mayor apoyo económico

69% vs 27% $p \leq 0.030$ y que este apoyo es proporcionado principalmente por la familia 34% vs 0% $p \leq 0.036$.

Otros datos interesantes al comparar las respuestas de asistentes y los que no asistieron son los referentes a las jornadas de trabajo menos demandantes en los asistentes, esto les permite acudir a estos talleres y recibir consejos para mejorar su labor de cuidador ya que solo el 19% de los asistentes trabajan tiempo completo no así el 86% de los que no asistentes al taller ($p < 0.068$). En cuanto a si han dejado algún empleo por cuidar al paciente no hay diferencias en ambos grupos, siendo un 19% de los asistentes quienes han tenido este problema. Respecto al trabajo y el tiempo que lo hacen dan respuestas similares, siendo un 38.5% de los asistentes los que tienen empleo, trabajando jornadas laborales mas cortas que los no asistentes con un 54.5%. Otra situación importante es que en la mayoría de los casos se necesita la participación de la familia en el cuidado con un 56.8%. Lo que puede explicar el porqué no es fácil acudir a estos programas de apoyo.

Respecto a otras variables como el parentesco del paciente, la actividad principal del cuidador, o quién les ayuda a cuidar al paciente (familiares o ayuda contratada) no hubo diferencias significativas. El estado de salud se ve afectado en un 48.6% (18) de los participantes al realizar esta labor, en este estudio se pregunta si se tiene algún padecimiento actualmente, en el 83% (15) la enfermedad apareció posterior al cuidado. Cabe mencionar que el 80% (12 de 15 cuidadores) son asistentes al taller y el 20% (3 de 15 cuidadores) no asistieron o concluyeron el taller. Los padecimientos que reportan son; 20% hipertensión, 26.7% alteraciones gastrointestinales, 13.3% diabetes, 26.7% dolor y otros padecimientos 13.3% [Estenosis mitral (1), Sinusitis (1)].

En la dinámica familiar, se aprecia que los pacientes siguen siendo considerados jefes de familia en 30% de los casos. Por lo que corresponde a la vida social y la convivencia del paciente no se reportan diferencias significativas. Sobre el tiempo (años) que tienen de cuidar al paciente, los días a la semana que lo hacen o las horas que les toma esta labor diariamente, no existen diferencias significativas, aunque si se demuestra que el cuidado es constante ya que se realiza casi a diario (6.5 ± 1.3 días) y

ocupan en promedio 12.4 ± 7.2 horas para llevar a cabo esta labor. Se preguntó además el tiempo que les toma llegar a una consulta, y el más frecuente fue de 60 minutos.

Respecto a características socioeconómicas no hubo diferencias significativas en ambos grupos, los costos que representa el cuidar de un paciente con estos padecimientos en cuanto a gastos más frecuentemente realizados son de \$100 en transporte y de aproximadamente \$1,000 pesos en medicamentos mensualmente, no habiendo diferencias significativas entre ambos grupos.

En la variable de resultado (ansiedad, depresión, pensamientos disfuncionales, estrés percibido y actividades de la vida diaria), no hubo diferencias estadísticamente significativas al comparar los dos grupos.

Evaluación final de la intervención (Grupo de reflexión)

En la octava sesión se realizó un grupo de reflexión con preguntas semi-estructuradas para recabar la percepción sobre las experiencias, pensamientos y sentimientos de los participantes en y sobre el tratamiento cognitivo conductual para combatir emociones provocadas por condiciones de vida desfavorables. Las preguntas realizadas fueron las siguientes:

1. ¿Cómo cree que contribuyó el curso en su vida diaria?
2. ¿Qué es lo que echará de menos al no asistir al curso cada semana?
3. ¿Se lograron las expectativas y objetivos que tenía al tomar el curso?
4. ¿Cuáles son algunas de las áreas problemáticas que cree le pueden pasar en un futuro respecto al cuidado de su familiar, y cómo piensa que actuará?
5. ¿Qué valor tuvo el grupo en sí?

Se examinó la información tratando de describir las experiencias y cómo afecta a su manera de vivir su situación como cuidador. Las sesiones fueron audiograbadas, transcritas y analizadas usando un sistema de clasificación, categorización y análisis (Mayan, 2001). El primer paso fue codificar los datos, identificando frases con patrones similares para organizar la información en segmentos del texto relacionándolo con los

comentarios de los demás participantes. Posteriormente se agruparon en categorías y en algunos casos se crearon subcategorías dependiendo de la claridad y contenido de la categoría. Luego de este paso se asignaron etiquetas que fueron juzgadas mediante su homogeneidad externa e interna. Una vez llegado a este punto se procedió a realizar un resumen de la categoría y/o subcategoría.

Las **contribuciones** del “*tratamiento cognitivo conductual para combatir emociones provocadas por condiciones de vida desfavorable*” se pueden agrupar de acuerdo a los objetivos de las técnicas usadas y su influencia en los estados depresivos o ansiosos, así como las habilidades adquiridas para obtener resultados saludables favorables.

El uso de la *relajación* les sirvió como un método de ayuda en el control de la tensión y disminución de situaciones del momento y así poder concentrarse en el control de las emociones. En todos los casos se reportan beneficios, los cuales repercuten directamente en su estado de salud.

“En mi caso yo tenía un dolor de cuello, una contractura muscular de 24 horas al día, y francamente ya no me acuerdo de qué es eso, porque yo me relajo para dormir para descansar y me siento muy bien como que descanso más.”...
(Sujeto # 10, Mujer, 63 años.)

“Yo también venía con toda esta parte de aquí (cuello) y el brazo; diario y a todas horas era un dolor que no soportaba y ahorita en estas sesiones mi dolor como que cada día va desapareciendo.”...(Sujeto # 6, Mujer, 47 años.)

En cuanto al conocimiento de cómo formamos *creencias y sentimientos*, ayudó a los participantes a cambiar su forma de pensar y de vivir la situación diaria, dando mejores herramientas para enfrentar la vida cotidiana.

“Yo creo que antes me anticipaba a pensamientos negativos, entonces sí fui cambiando mi actitud”.... (Sujeto # 3, Hombre, 58 años.)

“A mí me ha ayudado mucho, ya pienso diferente a como cuando llegué, todavía me falta mucho; pero siento que he logrado algo”... (Sujeto # 4, Mujer, 51 años.)

"Me sirvió mucho porque cuando me enojaba, no pensaba sino que así como que me prendía y yo decía las cosas, ya ahora cuando me pasa una situación así, primero la analizo y ya después hablo"... (Sujeto # 5, Hombre, 27 años.)

"Manejar el aspecto emocional fue muy importante, porque es donde más tenemos fallas y tenemos los conceptos no bien establecidos, esas conductas que venimos arrastrando, los patrones familiares y demás"... (Sujeto # 27, Mujer, 58 años.)

Por lo que respecta a la *comunicación*, el conocer los tipos y formas en que nos comunicamos y practicarlas ayudó para hacer frente a las demandas diarias y reaccionar de manera menos agresiva o con sentimientos de culpa.

"(Al inicio de la enfermedad) Yo le decía a mi esposo, cuando estabas malo, yo iba a verte y te ponías más malo, entonces yo pensaba: "A lo mejor él quiere ver a otra persona y yo voy de metiche"; Luego el me comentó: "es que yo me sentía mal que tú me vieras así", entonces tanto él pensaba de una manera como yo pensaba de otra, pero mientras no lo hablábamos allí estábamos los dos cada quien con su idea."... (Sujeto # 2, Mujer, 55 años.)

"Yo pienso que sí ya puedo hablar más, por ejemplo mi problema es con mi esposo ya puedo decirle cosas que antes no permitía él, ponía una barrera "... (Sujeto # 9, Mujer, 36 años.)

Con el conocimiento de la *depresión y ansiedad* (sentimientos negativos), se logró tener una mejor perspectiva de las cosas y encontrar formas de salir de esto, cambiando creencias y pensamientos.

"Yo antes pensaba cuando me enojaba, que me hacían tal o cual cosa con el afán de que yo me sintiera mal, que su única intención en la vida era fastidiar la mía, ahora sé que su única intención es fastidiar la de ellos y yo tengo que poner una barrera para aprender a controlar esas cosas, que no me dañe y hagan sentir mal y de hecho ya lo hago "... (Sujeto # 1, Mujer, 48 años.)

En cuanto al manejo del *enojo* sus comentarios fueron en este sentido:

"A mí me molesta mucho, que mi mujer por estar haciendo cosas, se cae, en ese momento llora, y uno se entristece, antes me daba coraje con su

enfermedad, ahora digo porque voy a enojarme, afortunadamente esta bien de los huesos y tiene buena atención médica"... (Sujeto # 23, Hombre, 62 años.)

"Lo que aprendí fue también a expresar mi enojo porque antes cualquier cosa me enojaba y me callaba, no decía yo nada y ahí hazte bolas, sufría yo solita. Entonces ahora los invito yo a todos y a que se sienten conmigo y escúchenme por favor porque a mí me pasa esto"... (Sujeto # 7, Mujer, 54 años.)

El promover realizar *eventos agradables* fue importante debido a que pudieron mediante esto darse cuenta de lo importante que es ver las cosas de otra manera y disfrutar estos momentos con sus familiares.

"En mi caso es el cansancio físico, lo que no me permite llevar a cabo eventos agradables, ahora al saber que después de un descanso, puedo buscar algo agradable y puedo llevar a cabo estas actividades"... (Sujeto # 7, Mujer, 54 años.)

Preguntando las **expectativas y objetivos** logrados en el tratamiento cognitivo conductual encontramos lo siguiente.

"Definitivamente pues sí ayudo porque había cosas en las que uno callaba y no sabía si uno estaba haciendo bien o mal con respecto a nuestros enfermos porque no dice uno nada"... (Sujeto # 2, Mujer, 55 años.)

"Yo pensé que no me iba ayudar, yo venía muy cerrada, intranquila porque yo pensé que nadie tenía un dolor tan grande como yo, me ha llenado mucho y me voy muy satisfecha y contenta y fortalecida de este grupo y de todo"... (Sujeto # 4, Mujer, 51 años.)

"Yo creo que la clase fue muy positiva porque nos dio parámetros de donde estamos y donde vamos, si queremos llegar bien, como dice la canción, si no saber llegar, "No hay que llegar primero sino saber llegar", mucha gente se ha muerto antes de tiempo precisamente porque se acabó, se desesperó y terminó antes con su vida, entonces esto nos da la oportunidad de recapacitar y de reorientarnos todos esos sentimientos que andan por ahí negativos, de ubicación, de salud y cambiarlos, todavía la vida nos da esa oportunidad de poderlo hacer"... (Sujeto # 3, Hombre, 58 años.)

Esto nos da una visión de lo adquirido durante las sesiones, respecto a lo que piensan que puede pasar y **su actuación a futuro**, nos expresaron lo siguiente.

"Enfrentarlo e ir acondicionando su habitación y la casa, mi paciente tiene un Parkinson juvenil y según los neurólogos ataca con más furia, entonces yo ya he ido adaptando la casa con pasamanos en la regadera, con una silla para que se bañe sentada, cuando puede, y si no adaptando todo e incluso quitando cosas con las que se pueda lastimar. Aunque es muy difícil no involucramos sentimentalmente, es muy complicado, mantenerse al margen para que uno no le afecte."... (Sujeto # 11, Mujer, 69 años.)

"Son enfermedades pesadas que van limitando al enfermo y que la mamá se va entregando así por completo, como lo manejaré yo, para empezar, no pierdo de vista esa posibilidad y no la deseo pero sé que esta ahí; primero intento que mis hijas disfruten la vida y que vivan intensamente hoy; pero también lo intento yo, porque no puedo enseñarles algo que yo no este dándoles, les enseñé y las eduqué y les enseñé hábitos, pero ahora ya mis palabras no es que ya no tengan valor ahora; pero mi forma de enseñarles es con ejemplos de vida."... (Sujeto # 1, Mujer, 48 años.)

En lo referente al valor que **el grupo en sí** tiene en este tipo de procesos queda claro que es de gran ayuda ya que los comentarios externados por los participantes así lo hacen saber.

"Yo creo que venir a platicar y a decir como nos sentimos". "Lo que no podemos decir en la casa cuando nos sentimos mal". "Pero esto se los debo a ustedes, sus enseñanzas; aquí me di cuenta que no soy, bueno sí soy débil, pero creo que no soy tan débil como creí que era"... (Sujeto # 4, Mujer, 51 años.)

"Uno siente como que se desahoga"... (Sujeto # 6, Mujer, 47 años.)

"Aparte de venir uno a desahogarse, te caen bien los consejos de todos y te ayuda"... (Sujeto # 5, Hombre, 27 años.)

"Sacar lo que pienso y siento sin problemas y la retroalimentación que tengo de cada uno de ustedes, porque yo veo un problema de una forma y tengo una solución; pero cada uno de ustedes tiene una diferente solución, a veces me cierro mucho: pienso así tiene que ser"... (Sujeto # 1, Mujer, 48 años.)

"Aquí venimos a expresar lo que sentimos y que en nuestro hogar no expresamos y eso nos da mucha tranquilidad y nos ayuda emocionalmente el privilegio de venir a hablar aquí, y estamos aprendiendo mucho."... (Sujeto # 19, Hombre, 38 años.)

"Nos vamos acordar cuando alguien dijo... o aquella vez que se comentó... y esto me abrió un poquito más los ojos. Debemos tratar de no estar solos, sino pensar que vamos a poder estar juntos durante mucho tiempo y comunicarnos, para decirnos: "algo me está fallando" y yo voy a echarle la mano o algo así."... (Sujeto # 23, Hombre, 62 años.)

"Con el hecho de estar aquí se relaja uno mucho, y esto hace la función de sacerdote y todos venimos a confesarnos."... (Sujeto # 37, Mujer, 41 años.)

"Yo por ejemplo me veo reflejada en, cuando la conocí dije: "hijole nos parecemos un chorro" y esa de que ya ha podido enfrentarse y cambiar y aceptar las cosas y yo también podría hacerlo."... (Sujeto # 36, Mujer, 30 años.)

Con esto queda claro que la falta de ser escuchados y comprendidos hace a las personas encerrarse en un mundo lleno de interrogantes donde se da rienda suelta a pensamientos que a la larga solo resulta en estados de ansiedad y depresión.

Análisis de distribución de las puntuaciones

Todas las variables de resultado se distribuyen normalmente en la población de cuidadores estudiada. Además, de acuerdo con los criterios de Tabachnick y Fidell (1996), quienes señalan que se consideran valores atípicos univariados aquellos casos cuyas puntuaciones estandarizadas excedan en 3,29 DT ($p \leq 0,01$) a la media, no se ha encontrado ningún caso de valor atípico univariado en ninguna de las variables de resultado. Para la localización de valores atípicos multivariados se ha tenido en cuenta el análisis de la distancia de Mahalanobis para cada caso. De acuerdo con el criterio

habitualmente utilizado para estimar la presencia de un caso atípico multivariado ($p \leq 0,001$), no se ha identificado ningún caso atípico multivariado al analizar las relaciones entre las variables de resultado estudiadas.

Comparación de resultados preintervención, postintervención y seguimiento

Al comparar las puntuaciones pre-intervención, post-intervención y seguimiento de cada uno de los grupos de intervención contra todas las variables de resultado se observa que en la variable ansiedad tras la intervención, hay una disminución estadísticamente significativa en la puntuación total en esta variable tanto en la post-intervención ($Z= -2.786$; $p \leq 0.005$) como al comparar la pre-intervención con el seguimiento de la evaluación ($Z= -3.015$; $p \leq 0.003$). En lo referente a la variable depresión sucede la misma situación, hay una disminución estadísticamente significativa en la puntuación total de la variable tanto en la post-intervención ($Z= -2.023$; $p \leq 0.043$); como al comparar la pre-intervención con el seguimiento de la evaluación ($Z= -2.407$; $p \leq 0.016$). Por lo que respecta a la variable pensamientos disfuncionales se observa un aumento en los puntajes totales que no llega a ser significativo al comparar la pre-intervención y la post-intervención ($Z= -1.752$; $p \leq 0.080$), pero sí se reportan diferencias estadísticamente significativas al comparar la pre-intervención con el seguimiento ($Z= -2.956$; $p \leq 0.003$).

En cuanto al estrés percibido, se observa un ligero aumento en las puntuaciones entre la pre-intervención y la post-intervención que no es significativa estadísticamente, así mismo se ve un descenso en los puntajes para el seguimiento el cual no resulta significativo estadísticamente en el análisis de Wilcoxon debido a que la diferencia de puntajes no es muy amplia pero se nota la baja en la puntuación de la prueba esto se puede apreciar en la tabla 20. En lo referente a las Actividades de la vida diaria, se percibe una muy ligera disminución entre la pre-intervención y la post-intervención, esto se puede deber a que algunos de estos padecimientos tienen ligeras recuperaciones pero como a lo largo del curso de la enfermedad hay brotes, remisiones o recaídas y en cada una de estas las secuelas pueden tener alteraciones ligeras o ser algo más graves, al paso del tiempo se nota que los padecimientos tienden a incapacitar cada vez más al paciente por ello en el seguimiento los puntajes obtenidos son mayores sin lograr diferencias significativas, y en consecuencia pueden aumentar los niveles de estrés y pensamientos disfuncionales de los cuidadores.

Así mismo, se puede observar que los promedios que se reportan durante la preintervención se encuentran sobre la media de las pruebas o sobre los puntajes de corte, esto es indicativo del nivel de estrés y los tipos de pensamientos que tienen, y que esto ayuda a la manifestación de estados de ansiedad y depresión (tabla 20).

Tabla 20. Comparación de las puntuaciones promedio y desviación típica de cada uno de los grupos en las variables de resultado antes y después de la intervención y en la fase de seguimiento.

Variable		N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo	Rango
Ansiedad	Preintervención	26	8.06	4.79	0	18	0-21
	Postintervención	26	5.11	4.13	0	19	
	Seguimiento	26	4.44	3.88	0	13	
Depresión	Preintervención	26	7.32	5.33	0	20	0-21
	Postintervención	26	5.27	4.56	0	17	
	Seguimiento	26	4.50	3.63	0	15	
Pensamientos disfuncionales	Preintervención	26	37.38	10.51	13	58	0-64
	Postintervención	26	42.00	11.99	14	64	
	Seguimiento	26	46.65	10.91	27	64	
Estrés percibido	Preintervención	26	31.56	5.49	21	47	0-56
	Postintervención	26	31.96	5.82	20	41	
	Seguimiento	26	29.19	6.31	20	40	
Actividades de la vida diaria	Preintervención	26	11.82	10.51	0	28	0-28
	Postintervención	26	10.81	10.78	0	28	
	Seguimiento	26	13.81	11.41	0	28	

6.2.5 *Discusión tercer estudio*

La hipótesis planteada en este estudio fue que el tratamiento cognitivo conductual reduce los niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con padecimientos neurodegenerativos, esta hipótesis fue probada ya que las diferencias encontradas en la post-intervención y en el seguimiento así lo manifiestan, sobre todo en ansiedad y depresión.

Así mismo, se pensaba que el estrés percibido y los pensamientos disfuncionales podrían disminuir como sucedió con la ansiedad y la depresión, pero al parecer el hecho de enfrentar padecimientos crónicos que a lo largo de su evolución se nota un mayor deterioro en el paciente, favorece la aparición de sentimientos como desesperanza, tristeza, angustia y desesperación, y hará que para poder tener

esperanza sea necesario recurrir a creencias, valores y actitudes, socioculturalmente transmitidas que pueden influir en el proceso de estrés y afrontamiento del cuidador (Losada, Knigth y Marquez, 2003). Sobre todo si consideramos que para la manifestación del estrés, es crucial la interpretación que el individuo haga de la capacidad del estresor para causar daño, ya que la percepción e interpretación del suceso, más que el suceso en sí mismo, es un factor que explica las diferencias individuales en las respuestas de estrés (Harwood, Ownby, Burnett, Barrer y Duara, 2000). Situándonos en el contexto del cuidado, las variables de tipo cultural pueden ejercer su papel en el proceso de estrés del cuidador a través de su influencia diferencial en factores contextuales, la evaluación de los estresores, las variables mediadoras del estrés (apoyo social y estrategias de afrontamiento) o las consecuencias emocionales del estrés (Aranda y Knight. 1997; Youn, Knight, Jeong y Benton. 1999; Knight, Silverstein, McCallum y Fox. 2000; Janevic y Connell. 2001).

De la misma manera se pudo confirmar que brindar cuidados a personas con padecimientos neurodegenerativos constituye una situación generadora de estrés en las personas encargadas del cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001; Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995). Al grado que esto ya ha sido señalado como un prototipo de proceso de estrés crónico (Pearlin, 1994).

A. T. Beck, Rush, Shaw, y Emery. (1979); A. T., Beck, Clark, y Alford (1999) y J. S. Beck (1995), mencionan que un principio básico de la teoría cognitiva es que las personas construyen activamente su realidad, y estas creencias centrales se expresan en forma de pensamientos automáticos que, en función de su grado de adaptación, tienen distintas consecuencias afectivas o conductuales (Clark y Steer, 1996). Esto ayudaría a explicar por qué, si las situaciones a las que están expuestos los cuidadores son muy similares, algunas personas manifiestan en mayor medida que otros, síntomas de depresión, ansiedad o estrés (Schulz, Gallagher-Thompson, Haley y Czaja, 2000). Los valores y normas compartidos en una sociedad proporcionan a los individuos un marco de referencia desde el que guiarán sus vidas (pensamientos, emociones, conductas) dando como resultado las experiencias vitales que viven (Losada, Knight y Márquez, 2003).

La asistencia de las personas fue como ya se reporta en otros estudios, baja (Losada, et al., 2003;). Esto es interesante debido a las consecuencias sobre la salud psicológica y física que ocasiona a los cuidadores. Siendo resultado de la evidente necesidad de apoyo que este grupo de personas requiere para afrontar adecuadamente esta tarea tan demandante desde el punto de vista físico, mental, familiar, social y económico. Este rechazo no es de sorprender, cabe mencionar a los cuidadores que por alguna de sus condiciones no son adecuados para esta intervención y no se les ofrece, ya que su participación depende del tiempo y de las posibilidades de asistencia a las sesiones. También está el grupo de cuidadores que rechazan la intervención al ofrecerla, ya que la no percepción por parte del cuidador de necesitar ayuda o no disponer de tiempo para asistir a la intervención es la excusa más usada. Además existe el grupo de personas que la abandonan tras iniciarla y los que incumplen aún asistiendo a las sesiones. Lo cual acarrea problemas ya que el que no reúna las condiciones adecuadas no quiere decir que no requiera la intervención, pero afecta a los costos de investigación (físicos, psicológicos y económicos) por lo que el investigador determina su no-inclusión. Los que rechazan el tratamiento, generalmente solo se reflejan en estudios con mayor control experimental, donde se aleatorizan los grupos y nos puede indicar un posible sesgo de la muestra. En los casos donde se abandona la intervención o quienes la terminan pero no siguen las recomendaciones.

Puede deberse al mantenimiento de viejas creencias frente a la evidencia aportada, la falta de conocimiento sobre el padecimiento, la falta de deseo por realizar las tareas propuestas, no llegar a practicar las habilidades ensayadas u olvidar los principios enseñados, todo esto hace que las personas estén menos dispuestas a mostrar su compromiso y acudir a los grupos de intervención, o de mostrar su confianza con el tratamiento.

Diferencias entre asistentes vs. no asistentes

No se encontraron diferencias importantes entre el grupo de asistentes vs. no asistentes al curso. La diferencia más importante encontrada está relacionada al sexo, ya que asisten más las mujeres que los hombres. Este hecho se ha explicado por la tradición de tareas de cuidado por parte de las mujeres, su mayor lazo emocional con

las familias de origen y la mayor flexibilidad a la hora de disponer de tiempo libre (Yee y Schulz, 2000). También entra en juego la expectativa de que el cuidado de los padres, el marido o de los hijos será llevado a cabo por la mujer, algo que se encuentra presente en diferente grado en varias culturas, donde se le ha asignado tradicionalmente a la mujer este papel, y hoy en día se sigue dando a ella esta responsabilidad, ya que la estructura social jerárquica y la falta de mayor peso (estatus) dentro de la familia y la sociedad influye en la manera de actuar de las personas. (Losada, Knight y Márquez, 2003).

Los sentimientos fuertes de lealtad, reciprocidad, solidaridad y la división de roles entre miembros de una misma familia (Villa, Cuellar, Gamel y Yeo. 1993), creará las condiciones para que el apoyo sea un sostén importante sobre todo el apoyo que se le de al paciente, ya que al parecer se buscarán las condiciones para que alguno de los miembros tenga la oportunidad de asistir al curso, en la mayoría de los casos el cuidador primario. Las personas con fuertes valores centrados en la familia tienden a buscar su ayuda en primer lugar y a menudo de forma exclusiva, en la familia (Sotomayor y Randolph. 1988) y muestran una tendencia a considerar que el hecho de comentar los problemas con personas ajenas puede empañar la imagen del familiar y de la misma familia en la comunidad de pertenencia, ya que como lo menciona Sanchez-Ayendez (1988) se hace referencia a una mayor confianza en lo personal (una persona conocida) que en lo impersonal (una institución o una persona no familiar). Los patrones de crianza, presión de grupo, estilos educacionales y oportunidades vocacionales son algunos de los mecanismos a través de los cuales se produce esta influencia (Yang, McCrae y Costa. 1998).

Importancia del grupo

Por lo que respecta a la importancia de pertenecer a un grupo donde el actor principal sea el cuidador, se pudo observar los beneficios que obtienen los participantes en diversas áreas de su vida, sobre todo del poder realizar actividades de manejo del estrés mediante relajación, comunicación, habilidades sociales y en el conocimiento de cómo se establecen pensamientos y creencias, así como de la formación de sentimientos negativos. Este conocimiento y desarrollo de habilidades

sirvió como lo reportan otros estudios para que las personas aprendieran a manejarse mejor en su vida diaria (Brodaty, et al., 2003; Vallina y Lemos, 2001; Morano y Bravo, 2002; Rodgers, et al., 1999; Teri y Gallagher-Thompson, 1991).

Los cuidadores suelen aprender por ensayo y error las mejores formas de lograr que el familiar enfermo mantenga hábitos correctos de alimentación, higiene y demás actividades del hogar, esto puede ayudar a crear una sensación de aislamiento que se suele presentar cuando se cuida a un ser querido. Algunos cuidadores no quieren reconocer la tensión personal relacionada con las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente. Muchos se sienten abrumados o al límite de su capacidad. No sólo es importante que se enorgullezcan del trabajo que realizan al cuidar al familiar, sino que también busquen el apoyo de otras personas y que de vez en cuando se tomen un respiro en sus deberes cotidianos. Un lugar donde los cuidadores hallan alivio es cuando acuden a reuniones grupales con otras personas que enfrentan problemas similares. En estas reuniones, otras personas que ya tienen más experiencia le brindarán respaldo emocional y sugerencias para facilitar las tareas.

Los resultados de la intervención así lo demuestran, ya que los reportes de las personas mencionan el cambio que sucede en sus vidas sobre todo con la técnica de relajación, ya que la mayoría al finalizar el programa había detectado una disminución psicósomática de problemas que presentaron, como dolor de espalda, zumbidos en los oídos, dolores musculares, falta de concentración etcétera. Además diferentes cuidadores reportan que la intervención les sirvió para conocerse más y hacerse concientes de las limitaciones de su labor. Esto es muy importante ya que ellos con esto pueden experimentar sentimientos de esperanza y darle sentido a la vida y tener motivos para seguir adelante con la labor de cuidar. Además, se reducen los sentimientos de soledad ya que al aprender que no se está solo al estar en contacto con otros que tienen el mismo problema, puede ayudar a ver mejor las cosas y a entender mejor las propias percepciones y preocupaciones sobre el padecimiento, su tratamiento y el impacto que tiene en la vida del paciente. Por muy amado y apoyado que se sienta el cuidador por familiares y amigos, es normal que a veces sienta que nadie lo entiende realmente, a no ser que esa persona haya pasado por lo mismo. Otro

aporte importante es el sentimiento de control, ya que cuando las personas del grupo comparten entre ellos información, experiencias de la vida y preocupaciones, juntos pueden explorar estos temas. Como resultado de las conversaciones que tienen, podrán decidir si dan los pasos para manejar mejor su situación lo que puede ayudarles a sentir más control y por tanto mejorar su calidad de vida (Carter 1994).

Cabe mencionar que el hecho de ser un grupo de participación voluntaria ya de por sí nos hace pensar que asisten debido a que se perciben con dificultades en su vida, esto sirve para ayudarles a comprender tanto como sea posible a cada participante cómo se relaciona con otras personas, y por consiguiente ayuda al participante a manifestar las mismas conductas que le ocasionan problemas en su vida social y familiar. Con esto se puede trabajar en situaciones reales y crear o mejorar sus habilidades para sentir un mejor control de su vida. Otro punto a resaltar es el hecho de que los aplicadores del programa fueron los mismos que realizaron las evaluaciones, y esto podría representar un sesgo en las respuestas de los pacientes ya que ellos podrían dar respuestas favorables en las escalas aplicadas en la postintervención y el seguimiento, debido a que al involucrarse previamente durante el tratamiento con los investigadores induciría a los participantes a dar respuestas que socialmente aceptables.

La influencia de la sociedad es un factor básico en el moldeamiento de los pensamientos, los sentimientos y los actos de un individuo. Sin embargo, en ocasiones pueden aparecer conflictos cuando el individuo, para satisfacer las demandas de un determinado rol, tiene que actuar en contra de lo que se espera o lo que uno cree que se espera social o culturalmente de él (Lazarus y Folkman. 1984). Así lo que en un principio tiene consecuencias positivas para el afrontamiento del cuidado, puede añadir complicaciones a la ya de por sí pesada tarea de cuidar de un familiar con padecimiento neurodegenerativo y suponer una fuente de estrés y de sentimientos negativos para el cuidador ya que es una tarea muy demandante que, al implicar multitud de tareas, exige una gran dedicación por parte del cuidador.

El cuidador ha de enfrentarse a diferentes creencias normativas o sociales representadas en su sistema cognitivo, como la amenaza de ser sancionado o criticado

familiar o socialmente, que le dificultan o imposibilitan tomar la decisión más adecuada. En muchos casos existe un conflicto entre las creencias y los valores de los cuidadores y sus necesidades (implícitas o explícitas). En este curso con los cuidadores, fue frecuente encontrarse con que éstos no informan (autoinforme verbal) de sintomatología depresiva o de estrés, y emiten expresiones del tipo de "cómo no voy a cuidarlo si es mi familiar" o "lo llevo muy bien porque ya me he acostumbrado" y, al mismo tiempo, presentan indicadores no verbales (tensión nerviosa, expresión facial indicadora de depresión, agotamiento, etc.) que, de forma incongruente con su informe verbal, sugieren la presencia de las consecuencias habitualmente asociadas a las demandas del cuidado. En estos casos, es posible que creencias del tipo "no debo desahogarme con personas ajenas a mi familia" estén interfiriendo y sesgando el informe de los cuidadores (Losada, Knight y Márquez. 2003). Es posible que los cuidadores que manifiestan este tipo de comportamiento, estén "reprimiendo" sus sentimientos depresivos o de ansiedad de forma que ni ellos mismos llegan a ser conscientes de dichos sentimientos (King, Taylor, Albright, Haskell. 1990; Weinberger, Schwartz y Davidson. 1979).

Existen creencias o valores socioculturalmente transmitidos que son maladaptativos para el afrontamiento del cuidado y que pueden ser considerados irracionales, al guiar a los cuidadores en la dirección contraria a lo que, desde un punto de vista psicológico, se considera recomendable para ellos. Las creencias irracionales clásicas recogidas en el modelo de Ellis (2002) (ej., "debo ser competente en todo lo que haga") se relacionan con niveles de depresión y peor salud en cuidadores, estas creencias irracionales afectan a la salud de los cuidadores al influir negativamente en la respuesta de una persona a una situación estresante, aumentando así la posibilidad de que los individuos experimenten afecto negativo y cambios fisiológicos que les predispongan a una peor salud física y a la percepción de que están cuidando peor y crear en los cuidadores principales una actitud general cuyo contenido fundamental podría resumirse en "debo dedicarme personalmente y por completo al cuidado de mi familiar" (Losada, Knight y Márquez. 2003); esto llevaría a la persona a determinados comportamientos (no solicitar o buscar ayuda, no descansar, etc.) que provocarían en última instancia consecuencias negativas físicas y psíquicas para el cuidador,

ampliamente descritas en la literatura (Izal, et al., 2001; Schulz et al., 1995). Esto explica el hecho de que muchos cuidadores "pasen" sus necesidades a un segundo plano y les sea difícil darse cuenta de que necesitan tiempo para cuidar también de sí mismos (descanso, tiempo libre, aficiones).

Por ello es que los puntajes en las escalas de pensamientos disfuncionales y estrés percibido no solo no disminuyen sino con el paso del tiempo aumentan, pero parece ser que estos procesos les toman más tiempo para poder realizar el cambio, ya que por ejemplo el estrés percibido disminuyó en el seguimiento, lo cual demuestra que las personas al llevar de manera cotidiana estas nuevas formas de enfrentar los problemas a la larga tiene efectos tranquilizantes y al parecer se perciben con mejor manejo de las situaciones que se les presentan, lo que con el tiempo les hará reevaluar sus creencias, valores y normas adaptándolas mejor a un marco de referencia desde el cual les permita manejar mejor sus vidas.

De la misma manera, una limitación del presente estudio y recomendación para futuros trabajos es la de tomar en consideración contar con un grupo control que ayude a clarificar mejor el impacto que tienen este tipo de programas en cuidadores, ya que aunque si bien es cierto que las intervenciones cognitivo conductuales han sido señaladas como las que mejores resultados ofrecen, también se ha señalado que estos datos no son consistentes. Lo que también se debe tomar en consideración es que los cuidadores primarios ya no están en posición de esperar y aguantar esta situación de estrés crónico, y que entre más pronto reciban esta ayuda, mejor será su labor como cuidadores. Lo anterior se demuestra en esta investigación durante el seguimiento, ya que la disminución consistentemente en los puntajes de ansiedad y depresión, así como la disminución del estrés percibido, nos podrían hacer suponer que el último proceso es el cambio de pensamientos (creencias, valores y actitudes) que favorecen la aparición de afecto negativo en estas personas que viven en situaciones de cuidar.

En resumen, lo que se puede afirmar es que los resultados apoyan, con sus limitaciones metodológicas, la utilidad del programa de intervención para la reducción

de sentimientos negativos en cuidadores. Aunque también se pueden mencionar situaciones a tomar en cuenta:

La necesidad de desarrollar esfuerzos para favorecer el acceso de los cuidadores a los recursos de apoyo, eliminando obstáculos como problemas de acceso, de creencias y mayor cantidad de opciones para llevar a cabo este material a las personas (Losada et al., 2003).

Enseñar estrategias que puedan volverse eficaces haciéndoles comprender que esta eficacia dependerá de la adaptación de la estrategia a la demanda situacional y oportunidad que ofrezcan las condiciones ambientales a las que se enfrenten en ese momento, así como los criterios usados para evaluar su resultado (Lazarus, 1999).

Crear nuevos formatos de autoaprendizaje para aquellas personas que no pueden asistir a los talleres, así como incentivar la participación de las personas y dar más difusión a estos problemas que en general en el sector salud no se les ha dado mucha importancia.

Brindar seguimiento y abrir nuevas opciones para ayuda a estas personas que brindan esta labor tan desgastante y demandante, buscando con ello conocer mejor el proceso de afrontamiento a eventos desagradables a lo largo de la vida.

7. REFERENCIAS

- Abengózar, M. y Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista española de Geriátria y Gerontología*, 32, 257-269.
- Algado, M.T., Basterra, A. y Garrigós, J.I. (1997). Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13, 19-29.
- Aranda, M.P., Knight, B.G. (1997). The Influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: A sociocultural review and analysis. *Gerontologist*, 37, 342-54.
- Archibold, P. (1983). Impact of parent-caring on women. *Family Relations*, 32, 39-45.
- Aronson, J.K. (1997). Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48, 74-80.
- Aznar, T.C., Aznar, M.L.A., Bes, C.G., Alcalá, N.T. y Andrés, E.E. (2002). Dependencia y necesidades de cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza. *Revista Española de Salud Pública*. 76, 215-226.
- Ballard, C.G., Saad, K., Coope, B., Graham, C., Gahir, M., Wilcock, G.K., et al. (1995). The etiology of depression in the carers of dementia sufferers. *Journal of Affective Disorders*, 35, 59-63.
- Baumgarten, M., James, A.H., Infante, R.C., Battista, R.N., Becker, R. y Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia. A longitudinal study. *Annals Internal Medicine*, 120, 126-32.
- Beasley, M, Thompson, T. y Davidson, J. (2003). Resilience in response to life stress: the effects of coping style and cognitive hardiness. *Personality and Individual Differences*, 34, 77-95.
- Bédard, M., Molly, W., Squire, L., Dubois, B.A., Lever, A.J. y O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, 41, 652-657.
- Beck, A.T. (1976). *Cognitive therapy and emotional disorders*, New York. International Universities Press.
- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F. y Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York: John Wiley & Sons.
- Beck, A.T., Clark, D.A. y Alford, B.A. (1999). *Scientific foundations of cognitive theory and therapy of depression*. New York: John Wiley & Sons.
- Beck, J.S. (1995). *Cognitive therapy: Basics and beyond*. New York: Guilford Press.
- Bowers, B. (1987). Intergenerational caregiving: Adult cuidador and their aging parents. *Advances in Nursing Science*, 9, 20-31.
- Branch, L.G. y Jette, A.M. (1983). Elder's use of informal long-term care assistance. *Gerontologist*, 23, 51-6.
- Brashares, H.J. y Catanzaro, S.J. (1994). Mood regulation expectancies, coping responses, depression, and sense of burden in female caregivers of Alzheimer's patients. *Journal Nervous and Mental Disorder*, 182, 437-42.
- Brodady, H., Green, A., Hons, B. y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of American Geriatrics Society*, 51, 1-8.

- Burgio, L., Corcoran, M., Lichstein, L. K., Nichols, L., Czaja, S., Gallagher-Thompson, D. et al., (2001). Judging outcomes in psychosocial interventions for dementia caregivers: the problem of treatment implementation. *The Gerontologist*, 41, 481-9.
- Carter, R. (1994). *Helping Yourself Help Others: A Book for Caregivers*. New York, NY: Times Books. p 1-278.
- Cantor, M. (1983). Strain among caregiving: A study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23, 597-604.
- Caro, I. y Ibáñez, E. (1992). La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión: su utilidad práctica en psicología de la salud. *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.
- Carod-Artal, F.J., Egido-Navarro, J.A., González-Gutiérrez, J.L. y Varela de Seijas, E. (1999). Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de ictus. *Revista de Neurología*, 28, 1130-8.
- Castro, V., Gomes-Dantes, M., Negrete-Sánchez, J. y Tapia-Coiner, R. (1996). Las enfermedades crónicas en las personas de 60-69 años. *Salud Pública México*, 38, 438-47.
- Clark, D.A. y Steer, R.A. (1996). Empirical status of the cognitive model of anxiety and depression. En: Salkovskis, P.M., editor. *Frontiers of cognitive therapy*. New York: Guilford Press. p. 1-25.
- Cella, D.F., Dineen, K., Aronson, B., Reder, A., Webster, K.A. y Karabatsos, G., (1996). Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*, 47, 129-39.
- Cohen, C. y Eisdorfer, C. (1988). Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 36, 885-9.
- Cohen, S., Kessler, R.C., y Gordon, L.U. (1995). *Measuring stress: A guide for health and social scientists*. New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav.* 24, 385-96.
- Coon, D.W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K. y Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43, 678-9.
- Deví, J. y Ruiz, A.I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 12, 31-37.
- Doty, P. (1986). Family care of older persons: The role of public policy. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 64, 34-75.
- Duque, P., Paramo, M.D., Borges, M., Peral, E., García, M.J.M., Balarezo, L., et al., (2003). Alteraciones neuropsicológicas en la esclerosis lateral amiotrófica. ¿No existen o no se detectan?. *Revista de Neurología*, 36, 3-8.
- Ellis, A. y Abrahms, E. (2002). *Terapia Racional-Emotiva* (9a. ed.). México. Pax.
- Finger, S., (1987). The family support group in the treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurologic Clinics*, 5, 83-100.
- Fatheringham, J., Skelton, M. y Hoddinott, B. (1972). The effects on the families of the presence of a mentally retarded child. *Canadian Psychiatric Association Journal*, 17, 283-9.
- Flórez, L.J.A., Adeva, C.J., García, M.C. y Gómez, M.M.P. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano EMC*. 3, 261-72.
- Folkman, S. y Lazarus, R.S., (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press. Now Published by MIND GARDEN.

- Gallagher-Thompson, D. y DeVries, M.H. (1994). "Coping with frustration" classes: development and preliminary outcomes with women who care for relatives with Dementia. *The Gerontologist*, 34, 548-2.
- George, L.K. y Gwyther, L.P. (1986) Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-9.
- Gignac, M.A.M. y Gottlieb, B.H. (1996). Caregiver's appraisals of efficacy in coping with dementia. *Psychology Aging*, 11, 214-25.
- Gilhooly, M.L.M. (1986). Senile dementia: factors associated with caregiver's preference for institutional care. *British Journal Medicine Psychology*, 59, 165-71.
- Gilleard, C.J., Boyd, W.D. y Watt, G. (1982). Problems in caring for the elderly mentally infirm at home. *Archives Gerontology Geriatric*, 1, 151-8.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley CA: Ed. Sociology Press.
- Gold, D.P., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D. y Etezadi, J. (1995) Caregiving and dementia: predicting negative and positive outcomes for caregivers. *Internal Journal Aging Human Development*, 41, 183-201.
- Grad, J. y Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 9, 544-547.
- Grad, J., D'Alarcon y Sainsbury, P. (1995). *An evaluation of the effects of caring for the aged at home. Psychiatric Disorders in the aged*. W. P. A. Symposium, Manchester, Geigy.
- Grau, G., Eiroa, P. y Cayuela, A. (1996). Versión española del OARS multidimensional Functional Assessment Questionnaire: Adaptación transcultural y medida de la validez. *Atención Primaria*, 17, 486-95.
- Harwood, D.G., Ownby, R.L., Burnett, K., Barker, W.W. y Duara, R. (2000). Predictors of appraisal and psychological well-being in Alzheimer's disease family caregivers. *Journal of Clinical and Geropsychology*, 6, 279-97.
- Haley, W.E., Roth, D.L., Coleton, M.I., Ford, G.R., West, C.A. y Collins, R. P. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121-9.
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale: a review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 17-41.
- Hooker, K., Frazier, L.D. y Monahan, D.J. (1984). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *Gerontologist*, 34 (3), 386-92
- Intrieri, R.C. y Rapp, S.R. (1994). Self-control skillfulness and caregiver burden among help-seeking elders. *Journal Gerontologist*, 49, 19-23.
- Israel, A.B., Baker, E.A., Goldenhar, L.M., Heaney, C.A. y Schurman, S.J. (1996). Occupational stress, safety, and health: conceptual framework and principles for effective prevention intervention. *Journal of Occupational Health Psychology*, 1, 261-286.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10, 23-40.
- Janevic, M.R. y Connell, C.M. (2001) Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *Gerontologist*, 41, 334-47.

- Jerrom, B., Mian, I. y Rukanyake, N.G. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown of community care. *Internal Journal Geriatric Psychiatry*, 8, 331-7.
- Kerlinger, F. (1988) *Investigación del comportamiento*. Ed. Mc Graw Hill Interamericana.
- Knight, B.G., Lutzky, S.M. y Macofsky-Urban, F. (1993). A metaanalytic review of interventions for caregiver distress: recomendations for future research. *The Gerontologist*, 33, 240-8.
- Knight, B.G., Silverstein, M., McCallum, T.J. y Fox, L.S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *Journal of Gerontology* 55, 142-50.
- King, A.C., Taylor, C.B., Albright, C.A., Haskell, W.L. (1990). The relationship between repressive and defensive coping styles and blood pressure responses in healthy, middle-aged, men and women. *Journal and Psychosomatic Research*, 34, 461-71.
- Kobasa, S.C. (1979). Stressful life events, personality and health: an inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11.
- Laserna, A.J., Castillo, A., Peláez, E.M. Navio, L.F., Torres, J.C., Rueda, S., et al., (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 365-375.
- Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M. y Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal Gerontologist*, 44, 61-71.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Ed. Springer.
- Lazarus, R.S. (1991a). Progress on a cognitive-motivational-relational theory of emotion. *American Psychologist*. 46, 819-34.
- Lazarus, R.S. (1991b). Cognition and motivation in emotion. *American Psychologist*. 46, 352-67.
- Lazarus, R.S. (1993a). From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1-21.
- Lazarus, R.S. (1993b). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatics Medicine*, 55, 234-47.
- Lazarus, R.S. (1999). *Stress and emotion: a new synthesis*. New York: Ed. Springer.
- Lazarus, R.S., Lazarus, B.N. (2000). *Pasión y razón. La comprensión de nuestras emociones*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Lazarus, R.S. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychology*, 55, 665-73.
- Losada-Baltar, A., Izal-Fernández, M., Pérez-Rojo, G.M. y Montorio-Cerrato, I. (2003). Optimización de las intervenciones psicoeducativas grupales con cuidadores de personas mayores. *Revista de Actualidad Sociosanitaria*, 4, 8-11.
- Losada, A., Knight, B. G. y Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 38, 116-123.
- Losada-Baltar, A., Izal-Fernández de Trocóniz, M., Montorio-Cerrato, I., Marquez-González, M. y Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38, 701-8.

- Lieberman, M.A. y Fisher, L. (1995). The impact of chronic illness on the health and wellbeing of family members. *Gerontologist*, 35, 94-102.
- Malik, L.M., Beutler, L.E., Alimohamed, S., Gallagher-Thompson, D. y Thompson, L. (2003). Are all cognitive therapies alike? a comparison of cognitive and noncognitive therapy process and implications for the application of empirically supported treatments. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71, 150-8.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Mijo, L.C., Rico, J.M. y Lanz, T.M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-46.
- Martínez-Martín, P., Guerrero-Díaz, M.T. y Frades-Payo, B. (2004). Alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Parkinson: evaluación e impacto sobre el cuidador. *Revista de Neurología*, 39, 639-45.
- Mayan, J.M. (2001). *Una introducción a los métodos cualitativos. Un módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. Qual Institute Press. Disponible en la World Wide Web <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>.
- Mcnaughton, M.E., Patterson, T.L., Smith, T.L. y Grant, I. (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's disease caregivers. *Journal Nervous Mental Disease*. 183, 78-85.
- Meichembaum, D. (1977). *Cognitive-behavior modification: An integrative approach*. New York, Plenum.
- Monahan, D.J. y Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: The role of personality and social support. *Social Work*, 40, 305-14.
- Montgomery, R., Gonyea, J. y Hooyman, N. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Montorio, I., Losada, A., Márquez, M., Izal, M. and Gil, N. (2003). Assessment of the beliefs about caregiving in dementia caregivers: analysis of the Beliefs About Caregiving questionnaire (BAC). V European Congress of Gerontology. Barcelona, July.
- Morano, L.D. y Bravo, M. (2002). A psychoeducational model for hispanic Alzheimer's disease caregivers. *The Gerontologist*, 42, 122-6.
- Morris, R.G., Morris, L.W. y Britton, P.G. (1988). Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. *British Journal Psychiatry*, 153, 147-56.
- Morris, L.W., Morris, R.G. y Britton, P.G. (1989). Cognitive style and perceived control in spouse caregivers of dementia sufferers. *British Journal Medical Psychology*, 62, 173-9.
- Muela, M.J.A., Torres, C.C. y Peláez, P.E. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14, 558-563.
- Muñoz-Cruzado, y Barba, M. (1993). Necesidades y riesgos de los cuidadores de ancianos dementes. *Geriatrka*. 9, 407-10.
- Murray, J.M., Manela, M.V., Shuttleworth, A. y Livingston, G.A. (1997). Caring for an older spouse with a psychiatric illness. *Aging & Mental Health*, 1, 256-261.

- Navaie-Waliser, M., Feldman, P.H., Gould, A.D., Levine, C., Kuerbis, A.N. y Donelan, K. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 92, 409-13.
- O'Rourke, N. y Tuokko, H. (2003). Psychometric proprieties of an Abridged version of the Zarit burden interview within a representative Canadian caregiver sample. *Gerontologist*; 43, 121-127.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-94.
- Pearlin, L.I. (1994). Conceptual strategies for study of caregiver stress. En: Light, E., Niederehe, G., Lebowitz, B.D., editors. *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. New York: Springer Publishing Company. p. 3-21.
- Peinado, P.A.I. y Garcés de Los Fayos, R.E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*. 14, 83-93.
- Philip, I. y Young, J. (1988). Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary care team. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 38, 153-155.
- Phillips, L. (1989). *Causal factors affecting the quality of family caregiving*. Final Report to the National Center for Nursing Research. Grant no. NR01323. Tucson, AZ., University of Arizona.
- Platt, S. y Hirsch, S. (1981). The effects of brief hospitalization upon the psychiatric patient's household. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 64, 199-216.
- Poulshock, S.W. y Deimling, G.T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal Gerontology*, 39, 230-9.
- Quintana, J.M, Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A. y Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*, 107, 216-21.
- Rabkin, G.J., Wagner, G.J. y Bene, A.M. (2000). Resilience and distress among Amyotrophic Lateral Sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 62, 271-279.
- Rascón, G.M.L., Díaz, M.R., López, J.J.L. y Reyes, R.C. (1997) La necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. *Salud Mental*, 20, 55-64.
- Reis, M.F., Gold, D.P., Andres, D. y Markiewicz, J.J. (1994). Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *Internal Journal Aging Human Development*, 39, 257-71.
- Riestra, M. Padilla, M.R. y Sáenz, A. (1992). Evaluación comparativa de cohesión y adaptabilidad entre familias de pacientes psiquiátricos y familias de estudiantes universitarios. *Psiquis*, 1, 19-23.
- Roca, R.M., Úbeda, B.I., Fuentelsaz, G.C., López, P.R., Pont, R.A., García, V.L. et al. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.
- Rodgers, H., Atkinson, C., Bond, S., Suddes, M., Dobson, R. y Curles, R. (1999). Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke*, 30, 2585-2591.
- Rodríguez, M. J. (1995). *Psicología Social de la Salud*. España. Ed. Síntesis Psicología.

- Rodríguez, M.I., Millan, C.A., García, C.M.M., Gutiérrez, C.P., Gonzalo, J.E. y López F.L.A., (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.
- Salazar, T., V., Rockwood., K. y McDowell., I. (1998). Multidimensionality in instrumental and basic activities of daily living. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 315-321.
- Sanchez-Ayendez, M. (1988). Elderly Puerto Ricans in the United States. En: Applewhite SR, editor. *Hispanic elderly in transition: Theory, research, policy and practice*. Westport: Greenwood Press. p. 17-32.
- Sáenz de Pipaón, I. y Larrumbe, R. (2001). Programa de enfermedades neurodegenerativas. *ANALES de Sis Navarra* 24, 49-76.
- Schulz, R. O'Brien, A.T., Bookwala, M.S. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *Gerontologist*, 35, 771-791.
- Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W. y Czaja, S. (2000). Understanding the interventions process: A theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. En: Schulz, R., editor. *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. New York: Springer. p. 33-60.
- Select Committee on Aging. (1987). *Exploding the myths: Caregiving in america. (Comm. Pub. No. 99-66-11). A study by the Subcommittee on Human Services of the Select Committee on Aging, House of Representatives*. Washington DC: U.S. Government Printing Office.
- Shaw, W.S., Patterson, T.L., Semple, S.J., Grant, I., Yu, E.S., Zhang, M., et al. (1997). A cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *Gerontologist*, 37, 490-504.
- Smith, C.A., Haynes, K.N., Lazarus, R.S. y Pope, L.K. (1993). In search of the "hot" cognitions: attributions, appraisals, and their relation to emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 916-29.
- Sörensen, S., Pinquart, M., Hahl, y Duberstein P. (2002). How effective are interventions with caregivers: an update meta-analysis. *The Gerontologist*, 43, 356-372.
- Sotelo, C.M. y Maupomé, V.S. (1999). *Traducción y estandarización del cuestionario modos de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman, para una población de Adolescentes Mexicanos*. Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional autónoma de México. México. UNAM.
- Sotomayor, M. y Randolph, S. (1988) A preliminary review of caregiving issues and the Hispanic family. En: Sotomayor M, Curiel H, editors. *Hispanic elderly: A cultural signature*. Edinburg: Pan American University Press. p. 137-60.
- Stephens, S. A. y Christianson, J. B. (1986). *Informal care of older persons*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C. y Acrich, L. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35, 55-65.
- Stone, R., Cafferate, G. y Sangi, J. (1987). Caregiver of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27, 616-26.

- Tabachnick, B.G. y Fidell, L.S. (1996). *Using Multivariate Statistics*. NY: HarperCollins.
- Trail, M., Nelson, N.D., Van, J.N., Appel, S.H. y Lai, E.C. (2003). A study comparing patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of the Neurological Sciences*, 209, 79-85.
- Tejero A, Guimerá EM, Farré JM. (1986). Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatría Facultad de Medicina Barcelona*, 13, 233-238.
- Teri, L. y Gallagher-Thompson, D. (1991). Cognitive-behavioral interventions for treatment of depression in Alzheimer's patients. *The Gerontologist*, 31, 413-416.
- Tennstedt, S. y McKinlay, J. (1989). *Informal care for frail older persons*. In M. Ory y K. Bond (Eds.), *Aging and health care*. London: Routledge. p. 145-166
- Thomas, V.S., Rockwood, K. y McDowell, I. (1998). Multidimensionality in instrumental and basic activities of daily living. *Journal Clinic Epidemiologic*, 51, 315-21.
- Thompson, E. y Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-88.
- Vedhara, K., Shanks, N., Anderson, S. y Lightman, S. (2000). The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: A study of chronic caregiver stress. *Psychosomatic Medicine*, 62, 374-385.
- Van Egeren, L. (2000). Stress and coping and behavioral organization. *Psychosomatic Medicine*, 62(3), 451-60.
- Vallina, F.O. y Lemos, G.S. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia. *Psicothema*, 13, 345-64.
- Vázquez, C.C.B. y Carod-Artal, F.J. (1999). *Sobrecarga y estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica*. Comunicación en neuropsiquiatría. Primer congreso internacional de neuropsicología en internet. Uniendo horizontes en neuropsicología. Noviembre 1 a Diciembre 15. <http://www.uninet.edu/union99/congress/lib/npsy/nps08.html>.
- Weinberger, D.A, Schwartz, G.E. y Davidson, R.J. (1979). Low anxious, high anxious, and repressive coping styles: psychometric patterns and behavioral and physiological responses to stress. *Journal of Abnormal Psychology*, 88, 368-80.
- Wiles, J. (2003). Daily geographies of caregivers: mobility, routine, scale. *Social Science & Medicine*, 57, 1307-25.
- Yang, J., McCrae, R.R. y Costa, P.T. (1998). Adult age differences in personality traits in the United States and the People's Republic of China. *Journal of Gerontology*. 53, 375-83.
- Youn, G., Knight, B.G., Jeong, H. y Benton, D. (1999). Differences in familism values and caregiving outcomes among Korean, Korean American, and white American dementia caregivers. *Psychology Aging* 14, 355-64.
- Yee, L.J. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, 40, 147-64.
- Zabalegui, Y.A., Vidal, M.A., Soler, G.D. y Latre M. E. (2002). Análisis empírico del concepto de afrontamiento. *Enfermería Clínica*, 12, 29-38.
- Zarit, S.H., Reever, K.E.B. y Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-55.

- Zarit, S., Todd, P. y Zarit, J. (1986). Subjective burden of husbands as wives as caregiver: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.
- Zigmond, A.S. y Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

ANEXO 1

A.1.1 Encuesta Fase Uno.



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Protocolo: “*Características y necesidades del cuidador primario en enfermedades neurológicas.*”

El personal del **Departamento de Grupos de Apoyo del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN)** está interesado en los problemas de salud relacionados con cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas. Habitualmente en nuestro país se presta poca atención a estos problemas. Este estudio pretende describir la experiencia del cuidador de un paciente con enfermedad neurológica crónica. Las preguntas que va usted a contestar **son estrictamente confidenciales**, el investigador se compromete a utilizar esta información de manera general. Trate de responder a **TODAS** las preguntas, sus respuestas son muy importantes. **Esta encuesta es para fines de investigación solamente.**

La no participación en esta investigación no afectará para que se le continúe dando la atención que se le brinda en el INNN.

Sus respuestas nos ayudarán a mejorar los servicios que se prestan en el INNN. Si desea más información respecto a este tema por favor solicítela al encuestador.

Por favor marque uno de los siguientes cuadros

- SI, responderé el cuestionario **COMPLETO**
- NO deseo participar

Por medio de la presente manifiesto estar de acuerdo en el ingreso al protocolo antes mencionado.

Firma del Cuidador: _____



Folio: _____

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGIA Y NEUROCIROLOGIA

Fecha: ___/___/___

DATOS DEL CUIDADOR

Edad: _____ Sexo: Mas Fem. Estado Civil: _____ Escolaridad: _____

Religión: _____ Actividad Principal: _____ Vive usted con el paciente: SI NO

Cuál es su parentesco con el paciente: _____

Trabaja: SI NO Tiempo Completo

Ha dejado algún empleo por cuidar a su paciente: SI NO

Medio tiempo Por hora 1 2 3 4 5 6 7 8 al día

Recibe usted apoyo económico SI NO

Tipo: Pensión gubernamental SI NO

Pensión ocupacional SI NO

Pensión de incapacidad SI NO

Dinero Familiares SI NO

Ingreso por rentas SI NO

Otro: _____

Usted cuida al paciente:

Solo

Familiares (hijos, hermanos)

Enfermera (o), etc.

Ayuda contratada

Cuida diario al paciente

Desde hace cuanto tiempo cuida al paciente: _____ meses o años Cuantos días a la semana lo cuida _____

Qué tiempo le dedica al día: _____ horas menos de 1 hora al día

Tiene usted alguna enfermedad actualmente SI NO Cual: _____

Cuanto tiempo tiene de padecer esta enfermedad: _____

DATOS DEL PACIENTE

Edad: _____ Sexo: Mas Fem. Edo. Civil: _____ Escolaridad: _____

Religión: _____ Enfermedad del Paciente: _____

Recibe apoyo económico el paciente SI NO

Tipo: Pensión gubernamental SI NO

Pensión ocupacional SI NO

Pensión de incapacidad SI NO

Dinero Familiares SI NO

Ingreso por rentas SI NO

Otro: _____

Datos Demográficos

Vive en casa: Propia Rentada Prestada

Costo de renta _____

Número de recámaras: _____

Número de personas que habitan: _____

Cuántas personas mayores de 16 años: _____

Personas menores de 16 años: _____

El paciente es el jefe de la familia Sí No

La casa cuenta con:

Si el paciente no es quien es:

Padre

Agua potable

Madre

Luz

Hijo – Hija

Drenaje

Nuero – Nuera

Gas

Hermano – Hermana

Fosa Séptica

Otro: _____

Teléfono

Con quien convive el paciente:

El paciente asiste a eventos:

Pareja

Familiares

Familia

Sociales

Amigos

De pueblo

Vecinos

INSEN

Hermanos y primos

Religiosos

Otros: _____

Otros: _____

Qué tiempo le toma llegar a una consulta: _____

Cuánto dinero gasta en transportarse al hospital: _____

Cuánto gasta en la consulta: _____

Cuánto gasta en medicamentos al mes: _____

Cuántas veces acude a consulta por mes o por año: _____

Cuántos medicamentos toma el paciente regularmente: _____

Comentarios:

CUESTIONARIO DE “MODOS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS” LAZARUZ Y FOLKMAN, (1985)

A continuación hay una serie de afirmaciones que buscan conocer cómo actuó usted ante la enfermedad de su paciente, y ante situaciones problemáticas; para esto le pedimos que sea lo más sinceramente posible al momento de seleccionar su respuesta. Recuerde que *sólo puede elegir una de las opciones, tachando o palomeando* en el espacio de la opción elegida.

CUANDO ME ENTERE DE LA ENFERMEDAD DE MI PACIENTE:	De ninguna manera	A veces	Generalmente	Siempre
1. Traté de analizar el problema para entenderlo mejor	___	___	___	___
2. Creí que el tiempo resolvería el problema y lo único que había que hacer era esperar	___	___	___	___
3. Hice algo en lo que no creía pero al menos no me quede sin hacer nada	___	___	___	___
4. Traté de encontrar la situación responsable del problema, y modificarla o cambiarla	___	___	___	___
5. Hablé con alguien para averiguar más sobre el problema	___	___	___	___
6. No agoté mis posibilidades de solución, sino que dejé alguna posibilidad abierta	___	___	___	___
7. Seguí adelante con mi destino (simplemente algunas veces tengo mala suerte)	___	___	___	___
8. Intenté guardar para mí mis sentimientos	___	___	___	___
9. Busqué la ayuda de un profesional	___	___	___	___
10. Desarrollé un plan y lo seguí	___	___	___	___
11. Me di cuenta de que yo pude causar el problema	___	___	___	___
12. Platicué con alguien que podía hacer algo concreto con el problema	___	___	___	___
13. Hice cambios para que las cosas volvieran a la normalidad	___	___	___	___
14. No permití que el problema me venciera evitando pensar mucho en él	___	___	___	___
15. Le pedí consejo a un amigo o familiar a quien respeto	___	___	___	___
16. Tomé lo positivo del problema y lo demás no lo tomé en cuenta	___	___	___	___
17. Le platicué a alguien como me sentía	___	___	___	___
18. Me mantuve firme y luche por lo que quería	___	___	___	___
19. Sabía lo que tenía que hacer, así que me esforcé más para que las cosas funcionaran	___	___	___	___
20. Me prometí que las cosas serían diferentes la próxima vez	___	___	___	___
21. Lo acepté, no había nada que pudiera hacer al respecto	___	___	___	___
22. Traté de que mis sentimientos no interfineran con otras cosas	___	___	___	___
23. Tuve el deseo de que el problema se acabara o terminara	___	___	___	___

ESCALA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT (1980)

Las afirmaciones siguientes se refieren a cosas que usted puede pensar o sentir ante la enfermedad de su paciente, para esto le pedimos que sea lo más sinceramente posible al momento de seleccionar su respuesta. Recuerde que **sólo puede elegir una de las opciones, tachando o palomeando** en el espacio de la opción elegida.

	Nunca	Pocas Veces	Algunas veces	Varias Veces	Casi Siempre
1. ¿Piensa que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	_____	_____	_____	_____	_____
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su paciente no tiene tiempo suficiente para usted?	_____	_____	_____	_____	_____
3. ¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidar de su paciente con otras responsabilidades? (trabajo, familia)	_____	_____	_____	_____	_____
4. ¿Se siente enfadado/a cuando está cerca de su paciente?	_____	_____	_____	_____	_____
5. ¿Siente vergüenza por la enfermedad de su familiar?	_____	_____	_____	_____	_____
6. ¿Piensa que el cuidar de su paciente afecta negativamente a la relación que tiene con otros miembros de la familia?	_____	_____	_____	_____	_____
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su paciente?	_____	_____	_____	_____	_____
8. ¿Piensa que su paciente depende totalmente de usted?	_____	_____	_____	_____	_____
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	_____	_____	_____	_____	_____
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su paciente?	_____	_____	_____	_____	_____
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría desde que cuida a su paciente?	_____	_____	_____	_____	_____
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada debido a tener que cuidar de su paciente?	_____	_____	_____	_____	_____
13. ¿Piensa que su paciente le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?	_____	_____	_____	_____	_____
14. ¿Piensa que no tiene los suficientes recursos económicos para cubrir los gastos de él/ella?	_____	_____	_____	_____	_____
15. ¿Siente que se ha distanciado de sus amistades debido a tener que cuidar de su paciente?	_____	_____	_____	_____	_____
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su paciente durante mucho más tiempo?	_____	_____	_____	_____	_____
17. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	_____	_____	_____	_____	_____
18. ¿Se siente indeciso/a sobre qué hacer con su familiar?	_____	_____	_____	_____	_____
19. ¿Piensa que debería hacer más por su paciente?	_____	_____	_____	_____	_____
20. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de él/ella?	_____	_____	_____	_____	_____
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su paciente?	_____	_____	_____	_____	_____
22. Globalmente ¿qué grado de carga experimenta usted por el hecho de cuidar a su paciente?	nada	poco	moderado	mucho	extremo

ESCALA HASD

Instrucciones: Lee cuidadosamente cada afirmación e indica cuanto te ha molestado cada sintoma durante la última semana, inclusive hoy, marcando con una X según la intensidad de la molestia.

DURANTE LA ULTIMA SEMANA	Rara vez o Nunca (menos de un día)	Pocas veces (1-2 días)	Ocasionalmente (3-4 días)	Todo el tiempo (5-7 días)
Me siento Tensa(o) / sobresaltada(o).	_____	_____	_____	_____
Todavía disfruto las cosas que solía disfrutar.	_____	_____	_____	_____
Tengo la sensación de que algo horrible va a ocurrir.	_____	_____	_____	_____
Puedo reírme y ver el lado gracioso a las cosas.	_____	_____	_____	_____
Tengo pensamientos preocupantes en mi mente.	_____	_____	_____	_____
Me siento alegre / animado.	_____	_____	_____	_____
Puedo sentarme y relajarme fácilmente.	_____	_____	_____	_____
Siento como si estuviera más lento de lo normal.	_____	_____	_____	_____
Tengo una sensación de temor, como de "maniposas en el estomago".	_____	_____	_____	_____
He perdido interés en mi apariencia.	_____	_____	_____	_____
Me siento inquieta(o), como si tuviera que estar moviéndome, activa(o).	_____	_____	_____	_____
Espero las cosas con placer/gusto.	_____	_____	_____	_____
Me dan ataques repentinos de pánico.	_____	_____	_____	_____
Pierdo el interés por las cosas que me distraen o me divierten.	_____	_____	_____	_____

- | | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|--|
| ¿Alguna vez ha tenido conductas agresivas en contra de su paciente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |
| ¿Lo ha insultado? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |
| ¿Se ha desesperado? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |
| ¿Muy frecuentemente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |
| ¿Lo ha golpeado? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |
| ¿Frecuentemente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |
| ¿El exceso de trabajo y de tensión lo ha llevado a desesperarse con su paciente? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |
| ¿Se siente culpable después? | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |

Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria

OARS

A continuación le preguntaremos acerca de una serie de actividades de la vida diaria que deseamos saber si su paciente puede hacer o no, indiquenos usted el grado de dependencia o independencia que tiene su paciente en cada una de ellas

- 1.- Independiente (puede hacerlo el solo sin ayuda)
 2.- Algo independiente (puede hacerlo pero requiere de poca ayuda, o con ayuda de algún objeto)
 3.- Dependiente (no puede hacerlo por el mismo, requiere de la ayuda de otra persona)

Su paciente puede	Independiente	Algo Independiente	Dependiente
1.- Comer.	_____	_____	_____
2.- Vestirse y desvestirse.	_____	_____	_____
3.- Cuidar su apariencia. (por ejemplo peinarse o en caso de ser hombre rasurarse)	_____	_____	_____
4.- Caminar sin ayuda.	_____	_____	_____
5.- Entrar y salir de la cama.	_____	_____	_____
6.- Asearse o bañarse.	_____	_____	_____
7.- Ir al baño o usar el cómodo.	_____	_____	_____
8.- Usar el teléfono.	_____	_____	_____
9.- Desplazarse solo unos 100 metros.	_____	_____	_____
10.- Ir a comprar comida o ropa.	_____	_____	_____
11.- Hacerse de comer	_____	_____	_____
12.- Hacer labores del hogar (barrer, limpiar, etc.)	_____	_____	_____
13.- Tomar su medicina	_____	_____	_____
14.- Encargarse del manejo de su dinero	_____	_____	_____

¿Le gustaría participar en un grupo de apoyo para cuidadores de pacientes? SI NO

Nombre: _____

Teléfono: _____

ANEXO 2

A.2 Encuesta y Entrevista Fase Dos.



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Protocolo: *“Características y necesidades del cuidador informal en las enfermedades neurodegenerativas, diseño y evaluación de un programa de intervención”*

Nombre: _____

Edad: _____

El personal del Laboratorio de *Psicología Experimental del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN)* está interesado en los problemas de salud relacionados con cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Habitualmente en nuestro país se presta poca atención a estos problemas. Este estudio pretende describir el impacto que experimenta el cuidador con un paciente con enfermedad neurodegenerativa y tener mejores bases para implementar programas de intervención para proporcionar metas razonables hacia las cuales dirigirse. Las preguntas que va usted a contestar son **estrictamente confidenciales**, el investigador se compromete a usar esta información de manera general. Trate de responder a **TODAS** las preguntas, Sus respuestas son muy importantes. **Esta encuesta es para fines de investigación solamente.**

La no participación en esta investigación no afectará para que se le continúe dando la atención que se le brinda en el INNN.

Sus respuestas nos ayudarán a mejorar los servicios que se prestan en el INNN. Si desea más información respecto a este tema por favor solicítela al encuestador.

Por favor marque uno de los siguientes cuadros

SI, responderé el cuestionario **COMPLETO**

NO deseo participar

Por medio de la presente manifiesto estar de acuerdo en el ingreso al protocolo antes mencionado.

Firma del Cuidador: _____



Folio: _____

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGIA Y NEUROCIROLOGIA

Fecha: ___/___/___

DATOS DEL CUIDADOR

Edad: _____ Sexo: Mas Fem. Estado Civil: _____ Escolaridad: _____

Religión: _____ Actividad Principal: _____ Vive usted con el paciente: SI NO

Cuál es su parentesco con el paciente: _____

Trabaja: SI NO Tiempo Completo

Ha dejado algún empleo por cuidar a su paciente: SI NO

Medio tiempo Por hora: 1 2 3 4 5 6 7 8 al día

Recibe usted apoyo económico SI NO

Tipo: Pensión gubernamental SI NO

Pensión ocupacional SI NO

Pensión de incapacidad SI NO

Dinero Familiares SI NO

Ingreso por rentas SI NO

Otro: _____

Usted cuida al paciente:

Solo

Familiares (hijos, hermanos)

Enfermera (o), etc.

Ayuda contratada

Cuida diario al paciente

Desde hace cuanto tiempo cuida al paciente: _____ meses o años Cuantos días a la semana lo cuida _____

Qué tiempo le dedica al día: _____ horas menos de 1 hora al día

Tiene usted alguna enfermedad actualmente SI NO Cual: _____

Cuanto tiempo tiene de padecer esta enfermedad: _____

DATOS DEL PACIENTE

Edad: _____ Sexo: Mas Fem. Edo. Civil: _____ Escolaridad: _____

Religión: _____ Enfermedad del Paciente: _____

Recibe apoyo económico el paciente SI NO

Tipo: Pensión gubernamental SI NO

Pensión ocupacional SI NO

Pensión de incapacidad SI NO

Dinero Familiares SI NO

Ingreso por rentas SI NO

Otro: _____

Datos Demográficos

Vive en casa: Propia Rentada Prestada

Costo de renta _____

Número de recámaras: _____

Número de personas que habitan: _____

Cuántas personas mayores de 16 años: _____

Personas menores de 16 años: _____

El paciente es el jefe de la familia Si No

La casa cuenta con:

Si el paciente no es quien es:

- Padre
- Madre
- Hijo – Hija
- Nuero – Nuera
- Hermano – Hermana
- Otro: _____

- Agua potable
- Luz
- Drenaje
- Gas
- Fosa Séptica
- Teléfono

Con quien convive el paciente:

El paciente asiste a eventos:

- Pareja
- Familia
- Amigos
- Vecinos
- Hermanos y primos

- Familiares
- Sociales
- De pueblo
- INSEN
- Religiosos

Otros: _____

Otros: _____

Qué tiempo le toma llegar a una consulta: _____

Cuánto dinero gasta en transportarse al hospital: _____

Cuánto gasta en la consulta: _____

Cuánto gasta en medicamentos al mes: _____

Cuántas veces acude a consulta por mes o por año: _____

Cuántos medicamentos toma el paciente regularmente: _____

Comentarios:

ENTREVISTA

Información Médica.

1. ¿Le ha servido la información que dan los médicos para mejorar el cuidado de su paciente?
2. ¿Existe alguna información que le gustaría saber que los médicos no le hayan dicho?
3. ¿Que piensa sobre la enfermedad de su paciente?
4. ¿Considera usted que es el médico quien lo puede ayudar en esta situación?
5. ¿Una buena relación con el médico puede ayudar al cuidado brindado al paciente?

Nivel de Carga del Cuidado.

1. ¿Cuál es el grado de carga (esfuerzo) que vive usted por el hecho de cuidar a su paciente? Subjetiva
2. ¿Como le afecta en su vida cotidiana el cuidar al paciente? Subjetiva
3. ¿Qué es lo que le afecta más de cuidar a su paciente? Subjetiva
4. ¿Si el cuidado de su paciente fuera permanente, ha pensado qué hará? Subjetiva
5. ¿Cómo ha organizado sus actividades con la enfermedad de su paciente? Objetiva
6. ¿Cuánto tiempo le dedica diariamente a su paciente? Objetiva

Afrontamiento.

1. ¿Qué ha hecho para hacer más fácil el cuidado de su paciente?
2. ¿Cómo es que usted ha afrontado los momentos difíciles en el pasado?
3. ¿Cuales son los mayores cambios en su vida que ha afrontado con la enfermedad de su paciente?

Apoyo Social.

1. ¿Qué tanto apoyo ha recibido del paciente para su cuidado?
2. ¿De qué manera se han modificado sus relaciones con las demás personas (parientes y amigos) desde que se encargó de cuidar a su paciente?
3. ¿Que tanto apoyo ha recibido de sus familiares para el cuidado de su paciente?
4. ¿Que tan importantes son esas personas para usted en su vida?
5. ¿Que tan importantes son esas personas para afrontar sus problemas?

Recursos Instrumentales.

1. ¿Qué tan fácil le ha sido pedir ayuda y confiar en otros el cuidado de su paciente?
2. ¿Se siente comprendido(a), apoyado(a) y confiado(a) como para hablar de estos problemas con alguien?
3. ¿A quien confía usted los problemas que ocasiona la enfermedad?

Recursos Personales (Cognoscitivos).

1. ¿Qué tanto cree usted que ha podido ayudar a que su paciente mejore?
2. ¿Que otras cosas cree usted que podrían mejorar el cuidado de su paciente?
3. ¿Ha buscado tratamientos alternativos para ayudar a su paciente?
4. ¿Que tan importante considera usted que es su apoyo para que el paciente se sienta mejor?
5. ¿Qué le motiva a cuidar a su paciente?

Impacto del Cuidado en su Salud.

1. ¿Siente que ha cambiado su salud desde que cuida a su paciente?
2. ¿Se siente satisfecho(a) de la forma en que lleva a cabo su vida su vida diaria desde que cuida a su paciente?
3. ¿Se siente bien con todas las actividades que debe realizar diariamente?
4. ¿Ha tenido periodos de depresión, ansiedad, consumo de alcohol u otras sustancias a consecuencia del problema que vive?

Estresares.

1. ¿Cual es el mayor problema con el que ha tratado por ahora?
2. ¿Cómo afecta la enfermedad, el dolor u otros sufrimientos físicos del paciente al estado de ánimo a sus familiares?

Recursos Religiosos.

1. ¿Que importancia tiene para usted la religión en su vida?
2. ¿Como le ha ayudado la religión a cubrir las dificultades en tiempos pasados?
3. ¿Ahora?

ESCALA HASD

Instrucciones: Lee cuidadosamente cada afirmación e indica cuanto te ha molestado cada síntoma durante la última semana, inclusive hoy, marcando con una X según la intensidad de la molestia.

DURANTE LA ULTIMA SEMANA	Rara vez o Nunca (menos de un día)	Pocas veces (1-2 días)	Ocasionalmente (3-4 días)	Todo el tiempo (5-7 días)
Me siento Tensa(o) / sobresaltada(o).	_____	_____	_____	_____
Todavía disfruto las cosas que solía disfrutar.	_____	_____	_____	_____
Tengo la sensación de que algo horrible va a ocurrir.	_____	_____	_____	_____
Puedo reírme y ver el lado gracioso a las cosas.	_____	_____	_____	_____
Tengo pensamientos preocupantes en mi mente.	_____	_____	_____	_____
Me siento alegre / animado.	_____	_____	_____	_____
Puedo sentarme y relajarme fácilmente.	_____	_____	_____	_____
Siento como si estuviera más lento de lo normal.	_____	_____	_____	_____
Tengo una sensación de temor, como de "mariposas en el estomago".	_____	_____	_____	_____
He perdido interés en mi apariencia.	_____	_____	_____	_____
Me siento inquieta(o), como si tuviera que estar moviéndome, activa(o).	_____	_____	_____	_____
Espero las cosas con placer/gusto.	_____	_____	_____	_____
Me dan ataques repentinos de pánico.	_____	_____	_____	_____
Pierdo el interés por las cosas que me distraen o me divierten.	_____	_____	_____	_____

Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria OARS

A continuación le preguntaremos acerca de una serie de actividades de la vida diaria que deseamos saber si su paciente puede hacer o no, indiquenos usted el grado de dependencia o independencia que tiene su paciente en cada una de ellas

- 1.- Independiente (puede hacerlo el solo sin ayuda)
 2.- Algo independiente (puede hacerlo pero requiere de poca ayuda, o con ayuda de algún objeto)
 3.- Dependiente (no puede hacerlo por el mismo, requiere de la ayuda de otra persona)

Su paciente puede	Independiente	Algo Independiente	Dependiente
1.- Comer.	_____	_____	_____
2.- Vestirse y desvestirse.	_____	_____	_____
3.- Cuidar su apariencia. (por ejemplo peinarse o en caso de ser hombre rasurarse)	_____	_____	_____
4.- Caminar sin ayuda.	_____	_____	_____
5.- Entrar y salir de la cama.	_____	_____	_____
6.- Asearse o bañarse.	_____	_____	_____
7.- Ir al baño o usar el cómodo.	_____	_____	_____
8.- Usar el teléfono.	_____	_____	_____
9.- Desplazarse solo unos 100 metros.	_____	_____	_____
10.- Ir a comprar comida o ropa.	_____	_____	_____
11.- Hacerse de comer	_____	_____	_____
12.- Hacer labores del hogar (barrer, limpiar, etc.)	_____	_____	_____
13.- Tomar su medicina	_____	_____	_____
14.- Encargarse del manejo de su dinero	_____	_____	_____

A usted le gustaría participar en un grupo de apoyo para cuidadores de pacientes? SI NO

Nombre: _____

Teléfono: _____

ANEXO 3

A.3 Encuesta Fase Tres.



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Protocolo: *“Tratamiento cognitivo-conductual para combatir emociones provocadas por condiciones de vida desfavorable”*

El personal del **Departamento de Grupos de Apoyo del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN)** está interesado en los problemas de salud relacionados con cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas. Habitualmente en nuestro país se presta poca atención a estos problemas. Este estudio pretende describir la experiencia del cuidador de un paciente con enfermedad neurológica crónica. Las preguntas que va usted a contestar **son estrictamente confidenciales**, el investigador se compromete a utilizar esta información de manera general. Trate de responder a **TODAS** las preguntas, sus respuestas son muy importantes. **Este cuestionario es para fines de investigación solamente.**

La no participación en esta investigación no afectará para que se le continúe dando la atención que se le brinda en el INNN.

Sus respuestas nos ayudarán a mejorar los servicios que se prestan en el INNN. Si desea más información respecto a este tema por favor solicítela al encuestador.

Por favor marque uno de los siguientes cuadros

- SI, responderé el cuestionario **COMPLETO**
- NO deseo participar

Por medio de la presente manifiesto estar de acuerdo en el ingreso al estudio antes mencionado.

Firma del Cuidador: _____



Folio: _____

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGIA Y NEUROCIROLOGIA

Fecha: ___/___/___

DATOS DEL CUIDADOR

Edad: _____ Sexo: Mas Fem. Estado Civil: _____ Escolaridad: _____

Religión: _____ Actividad Principal: _____ Vive usted con el paciente: SI NO

Cuál es su parentesco con el paciente: _____

Trabaja: SI NO Tiempo Completo

Ha dejado algún empleo por cuidar a su paciente: SI NO

Medio tiempo Por hora 1 2 3 4 5 6 7 8 al día

Recibe usted apoyo económico SI NO

Tipo: Pensión gubernamental SI NO

Pensión ocupacional SI NO

Pensión de incapacidad SI NO

Dinero Familiares SI NO

Ingreso por rentas SI NO

Otro: _____

Usted cuida al paciente:

Solo

Familiares (hijos, hermanos)

Enfermera (o), etc.

Ayuda contratada

Cuida diario al paciente

Desde hace cuanto tiempo cuida al paciente: _____ meses o años Cuantos días a la semana lo cuida _____

Qué tiempo le dedica al día: _____ horas menos de 1 hora al día

Tiene usted alguna enfermedad actualmente SI NO Cual: _____

Cuanto tiempo tiene de padecer esta enfermedad: _____

DATOS DEL PACIENTE

Edad: _____ Sexo: Mas Fem. Edo. Civil: _____ Escolaridad: _____

Religión: _____ Enfermedad del Paciente: _____

Recibe apoyo económico el paciente SI NO

Tipo: Pensión gubernamental SI NO

Pensión ocupacional SI NO

Pensión de incapacidad SI NO

Dinero Familiares SI NO

Ingreso por rentas SI NO

Otro: _____

Datos Demográficos

Vive en casa: Propia Rentada Prestada

Costo de renta _____

Número de recámaras: _____

Número de personas que habitan: _____

Cuántas personas mayores de 16 años: _____

Personas menores de 16 años: _____

El paciente es el jefe de la familia Sí No

La casa cuenta con:

Si el paciente no es quien es: Padre
 Madre
 Hijo – Hija
 Nuero – Nuera
 Hermano – Hermana
 Otro: _____

Agua potable
 Luz
 Drenaje
 Gas
 Fosa Séptica
 Teléfono

Con quien convive el paciente:

El paciente asiste a eventos:

Pareja
 Familia
 Amigos
 Vecinos
 Hermanos y primos

Familiares
 Sociales
 De pueblo
 INSEN
 Religiosos

Otros: _____

Otros: _____

Qué tiempo le toma llegar a una consulta: _____

Cuánto dinero gasta en transportarse al hospital: _____

Cuánto gasta en la consulta: _____

Cuánto gasta en medicamentos al mes: _____

Cuántas veces acude a consulta por mes o por año: _____

Cuántos medicamentos toma el paciente regularmente: _____

Comentarios:

Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (CPD)

A continuación se presentan diferentes enunciados sobre el cuidado de personas mayores. Por favor, señale hasta qué punto está usted de acuerdo o se identifica con cada uno de ellos, señalando UNA de las opciones de respuesta posibles

(1. Totalmente de acuerdo, 2. De acuerdo, 3. Indiferente, 4. En desacuerdo, 5. Totalmente en desacuerdo).

Marque con una "X" la opción que mejor se adecue a su situación actual, teniendo en cuenta el último mes.	1	2	3	4	5
1. Sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo/a teniendo un familiar enfermo y necesitado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Llegar a ser un buen cuidador significa no cometer errores en el cuidado de su familiar enfermo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Un buen cuidador es aquel que ayuda a su familiar en todas las tareas, incluso en aquellas que éste podría hacer por sí mismo, si eso significa facilitarle la vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sería imperdonable que un cuidador pensara algo parecido a "sería mejor para todos que mi familiar muriese".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Si un cuidador tiene sentimientos de vergüenza y rechazo hacia su familiar, es que está fallando de alguna manera como cuidador.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Los buenos cuidadores deben mantenerse alegres todo el día para afrontar adecuadamente el día a día del cuidado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona a la que cuida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Es lógico que los cuidadores pasen sus propias necesidades a un segundo plano, dejando de lado su satisfacción en favor de las necesidades del familiar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas en aquellos casos en los que no sepa como resolver una situación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Por muy mal que se encuentre, un cuidador nunca debe desahogarse con otras personas, ya que es una falta de respeto a la persona enferma.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Los cuidadores deben evitar hablar de sus problemas con los demás, ya que éstos tienen sus propias vidas y no tienen por qué verse implicados en más problemas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas ó buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Pedir ayuda a personas que no son de la familia es lo último que debe hacer un cuidador, ya que el cuidado debe llevarse en la familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Cuando una persona cuida de un enfermo debe dejar sus intereses a un lado y dedicarse por completo al enfermo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Como cuidador, considero que debo hacer todo lo que me pida la persona enferma, incluso aunque crea que es demasiado exigente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Escala de Estrés Percibido “Perceived Stress Scale” (Version en Español*)

(from the English version published by Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983)

En el último mes con qué frecuencia	<i>Nunca</i>	<i>Pocas Veces</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Varias Veces</i>	<i>Casi Siempre</i>
1. ¿Ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	_____	_____	_____	_____	_____
2. ¿Se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	_____	_____	_____	_____	_____
3. ¿Se ha sentido nervioso o estresado?	_____	_____	_____	_____	_____
4. ¿Ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	_____	_____	_____	_____	_____
5. ¿Ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	_____	_____	_____	_____	_____
6. ¿Ha sentido que las cosas van bien?	_____	_____	_____	_____	_____
7. ¿Ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?	_____	_____	_____	_____	_____
8. ¿Ha estado seguro sobre la capacidad para manejar sus problemas personales?	_____	_____	_____	_____	_____
9. ¿Ha podido controlar las dificultades de su vida?	_____	_____	_____	_____	_____
10. ¿Ha sentido que controla todo?	_____	_____	_____	_____	_____
11. ¿Ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?	_____	_____	_____	_____	_____
12. ¿Ha pensado sobre las cosas que le quedan por lograr?	_____	_____	_____	_____	_____
13. ¿Ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?	_____	_____	_____	_____	_____
14. ¿Ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?	_____	_____	_____	_____	_____

*Translation (into European Spanish) by Dr. Eduardo Remor & colleagues, at the Depto. Psicología Biológica y de la Salud (Desp. 15-B); Facultad de Psicología; Universidad Autónoma de Madrid; España; eduardo.remor@uam.es

ESCALA HASD

Instrucciones: Lea cuidadosamente cada afirmación e indique cuanto le ha molestado cada sintoma durante la última semana, inclusive hoy, marcando con una X según la intensidad de la molestia.

DURANTE LA ULTIMA SEMANA	Rara vez o Nunca (menos de un día)	Pocas veces (1-2 días)	Ocasionalmente (3-4 días)	Todo el tiempo (5-7 días)
Me siento Tensa(o) / sobresaltada(o).	_____	_____	_____	_____
Todavía disfruto las cosas que solía disfrutar.	_____	_____	_____	_____
Tengo la sensación de que algo horrible va a ocurrir.	_____	_____	_____	_____
Puedo reírme y ver el lado gracioso a las cosas.	_____	_____	_____	_____
Tengo pensamientos preocupantes en mi mente.	_____	_____	_____	_____
Me siento alegre / animado.	_____	_____	_____	_____
Puedo sentarme y relajarme fácilmente.	_____	_____	_____	_____
Siento como si estuviera más lento de lo normal.	_____	_____	_____	_____
Tengo una sensación de temor, como de "mariposas en el estomago".	_____	_____	_____	_____
He perdido interés en mi apariencia.	_____	_____	_____	_____
Me siento inquieta(o), como si tuviera que estar moviéndome, activa(o).	_____	_____	_____	_____
Espero las cosas con placer/gusto.	_____	_____	_____	_____
Me dan ataques repentinos de pánico.	_____	_____	_____	_____
Pierdo el interés por las cosas que me distraen o me divierten.	_____	_____	_____	_____

Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria

OARS

A continuación le preguntaremos acerca de una serie de actividades de la vida diaria que deseamos saber si su paciente puede hacer o no, indiquenos usted el grado de dependencia o independencia que tiene su paciente en cada una de ellas

- 1.- Independiente (puede hacerlo el solo sin ayuda)
 2.- Algo independiente (puede hacerlo pero requiere de poca ayuda, o con ayuda de algún objeto)
 3.- Dependiente (no puede hacerlo por el mismo, requiere de la ayuda de otra persona)

	Independiente	Algo Independiente	Dependiente
Su paciente puede			
1.- Comer.	___	___	___
2.- Vestirse y desvestirse.	___	___	___
3.- Cuidar su apariencia. (por ejemplo peinarse o en caso de ser hombre rasurarse)	___	___	___
4.- Caminar sin ayuda.	___	___	___
5.- Entrar y salir de la cama.	___	___	___
6.- Asearse o bañarse.	___	___	___
7.- Ir al baño o usar el cómodo.	___	___	___
8.- Usar el teléfono.	___	___	___
9.- Desplazarse solo unos 100 metros.	___	___	___
10.- Ir a comprar comida o ropa.	___	___	___
11.- Hacerse de comer	___	___	___
12.- Hacer labores del hogar (barrer, limpiar, etc.)	___	___	___
13.- Tomar su medicina	___	___	___
14.- Encargarse del manejo de su dinero	___	___	___

ANEXO 4

A.4 Tablas.

Tabla 1. Comparación de las Características Sociodemográficas de los Cuidadores y Pacientes Agrupadas por Padecimiento (Neurodegenerativos vs Neurológicos).

Variable	Muestra Total n=145	CPEN n=98	CPN n=47	Significancia p	Muestra Total n=145	PEN n=98	PN n=47	Significancia p
Edad (x ds)	47.7±15.1	48.5±16.3	46.0±12.4	0.293 ^A	48.3±19.7	52.3±19.0	40.0±18.8	0.000 ^A
Escolaridad (x ds)	10.1±4.8	10.7±4.8	9.0±4.5	0.041 ^A	9.2±5.0	9.4±5.1	8.8±4.6	0.521 ^A
Sexo				0.262 ^B				0.200 ^B
Masculino	26 (17.9)	20 (20.4)	6 (12.8)		57 (39.3)	35 (35.7)	22 (46.8)	
Femenino	119 (82.1)	78 (79.6)	41 (87.2)		88 (60.7)	63 (64.3)	25 (53.2)	
Estado Civil				0.658 ^B				0.019 ^C
Casado/Unión Libre	98 (67.6)	65 (66.3)	33 (70.2)		75 (51.7)	57 (58.2)	18 (38.3)	
Soltero	34 (23.4)	25 (25.5)	9 (19.1)		53 (36.6)	28 (28.6)	25 (53.2)	
Divorciado/Viudo	13 (9.0)	8 (8.2)	5 (10.6)		17 (11.7)	13 (13.2)	4 (8.5)	
Religión								
Católica	129 (89.0)	88 (89.8)	41 (87.2)	0.645 ^B	135 (93.1)	91 (92.9)	44 (93.6)	0.866 ^C
Otra	16 (11.1)	10 (10.2)	6 (12.8)		10 (6.9)	7 (7.1)	3 (6.4)	
Recibe apoyo económico				0.347 ^B				0.036 ^B
No	94 (64.8)	61 (62.2)	33 (70.2)		87(60.0)	53 (54.1)	34 (72.3)	
Si	51 (35.2)	37 (37.8)	14 (29.8)		58 (40.0)	45 (45.9)	13 (27.7)	
De que tipo								
Pensión Gubernamental ^D	21 (40.0)	16 (43.2)	5 (33.3)	0.509 ^B	19 (32.8)	17 (37.8)	2 (15.4)	0.186 ^C
Pensión Ocupacional ^D	3 (5.8)	3 (8.1)	0 (0.0)	0.548 ^C	6 (10.3)	5 (11.1)	1 (7.7)	1.000 ^C
Pensión de Incapacidad ^D	3 (5.8)	3 (8.1)	0 (0.0)	0.548 ^C	10 (17.2)	9 (20.0)	1 (7.7)	0.429 ^C
Dinero Familiares ^D	30 (57.7)	20 (54.1)	10 (66.7)	0.404 ^B	28 (48.3)	18 (40.0)	10 (76.9)	0.027 ^C
Ingreso por Rentas ^D	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		2 (3.4)	2 (4.4)	0 (0.0)	1.000 ^C
Enfermedad								
Ataxia						21 (14.5)		
Esclerosis Múltiple						21 (14.5)		
Esclerosis Lateral Amiotrófica						18 (12.4)		
Demencia						17 (11.7)		
Evento Vascular Cerebral						13 (9.0)		
Parkinson						8 (5.5)		
Crisis Convulsivas						17 (11.7)		
Tumores Cerebrales						15 (10.3)		
Otros Padecimientos Neurológicos ^E						15 (10.3)		

A Prueba t-test

B Prueba Chi-cuadrada

C Prueba F-Fisher

D Respuestas positivas, los porcentajes varían debido a esto.

E Otros Padecimientos Neurológicos (Esquizofrenia, Neurocisticercosis, Trastorno obsesivo compulsivo, Trastorno bipolar, Parálisis facial, Compresión radicular)

Tabla 2. Comparación de las Características Sociodemográficas de los Cuidadores Agrupadas por Padeamiento del Paciente.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia p
Vive usted con el paciente				0.135 ^B
Si	126 (86.9)	88 (89.8)	38 (80.9)	
No	19 (13.1)	10 (10.2)	9 (19.1)	
Cuál es su parentesco con el paciente				0.127 ^B
Padre/madre	36 (24.8)	18 (18.4)	18 (38.3)	
Hijo (a)	38 (26.2)	27 (27.6)	11 (23.4)	
Esposa (o)	44 (30.3)	35 (35.7)	9 (19.1)	
Familiar (abuelo, cuñada, hermana, nuera)	27 (18.7)	18 (18.4)	9 (19.1)	
Usted es el cuidador primario ^D	74 (51.0)	58 (59.2)	16 (34.0)	0.005^B
Solo ^D	75 (51.7)	57 (58.2)	17 (36.2)	0.013^B
Familiares (hijos, hermanos) ^D	72 (49.7)	44 (44.9)	28 (59.6)	0.098 ^B
Enfermera (o), Ayuda Contratada ^D	4 (2.8)	4 (4.0)	0 (0.0)	0.305 ^C
Cuida a diario al paciente ^D	55 (37.9)	52 (53.1)	3 (6.4)	0.000^C
Actividad Principal				0.187 ^C
Ama de Casa	87 (60.0)	55 (56.1)	32 (68.1)	
Empleado (a)	13 (9.0)	12 (16.3)	1 (2.1)	
Comercio	13 (9.0)	7 (7.1)	6 (12.8)	
Profesionista	11 (8.2)	7 (7.1)	4 (8.6)	
Técnico	1 (0.7)	1 (0.7)	0 (0.0)	
Estudiante	6 (4.1)	5 (5.1)	1 (2.1)	
Jubilado (hogar)	14 (9.7)	12 (12.2)	2 (4.3)	
Ha dejado algún empleo por cuidar al paciente				0.691 ^B
Si	40 (27.6)	26 (26.5)	14 (29.8)	
No	105 (72.4)	72 (73.5)	33 (70.2)	
Trabaja				0.246 ^B
Si	58 (40.0)	36 (36.7)	22 (46.8)	
No	87 (60.0)	62 (63.3)	25 (53.2)	
Cuanto tiempo Trabaja ^D				0.603 ^B
Tiempo completo	27 (46.6)	15 (41.5)	12 (54.5)	
Medio Tiempo	27 (46.6)	18 (50.0)	9 (40.9)	
Por hora	4 (6.9)	3 (8.3)	1 (4.5)	
Tiene usted alguna enfermedad actualmente ^D	69 (47.6)	48 (49.0)	21 (44.7)	0.628 ^B
Tiempo de padecerla ^D	12.1±12.1	11.9±11.9	9.6±8.7	0.387 ^A
Enfermedad posterior al cuidado^D	43 (62.3)	31 (64.6)	12 (57.1)	0.597 ^B
Hipertensión ^D	15 (34.8)	12 (38.7)	3 (25.0)	0.514 ^B
Problemas Gastrointestinales ^{D,E}	9 (20.9)	5 (16.1)	4 (33.3)	
Diabetes ^D	7 (16.3)	4 (12.9)	3 (25.0)	
Dolor de espalda (columna) ^D	5 (11.6)	4 (12.9)	1 (8.3)	
Otros ^{D,F}	7 (16.3)	6 (19.4)	1 (8.3)	

A prueba t-test

B Prueba Chi-cuadrada.

C Prueba F-Fisher.

D Respuestas positivas, los porcentajes varían debido a esto.

E Problemas gastrointestinales [gastritis(5), colitis (3), cirrosis(1)]

F Otros [depresión (2), dolor de cabeza (2), enfermedades cardíacas (2), cuadros tiroideos (1)]

Continúa.

Tabla 2. Comparación de las Características Sociodemográficas de los Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia P
Quién es el jefe de la familia				0.610 ^C
Paciente	66 (45.5)	48 (49.0)	18 (38.3)	
Padre	40 (27.6)	27 (27.5)	13 (27.6)	
Madre	18 (12.4)	10 (10.2)	8 (17.0)	
Hijos	7 (4.8)	4 (4.1)	3 (6.4)	
Familiares	14 (9.6)	9 (9.2)	5 (10.6)	
El paciente asiste a eventos				
Familiares ^D	82 (56.6)	55 (56.7)	27 (64.3)	0.404 ^B
Sociales ^D	61 (42.1)	41 (42.3)	20 (48.8)	0.481 ^B
De pueblo ^D	20 (13.8)	6 (6.2)	14 (34.1)	0.000 ^B
INSEN ^D	4 (2.8)	4 (4.1)	0 (0.0)	0.318 ^B
Religiosos ^D	64 (44.1)	42(43.3)	22 (53.7)	0.265 ^B
Otros ^D	7 (5.1)	6 (6.2)	1 (2.4)	0.428 ^C
Con quien convive el paciente				
Pareja ^D	71 (49.0)	52 (53.1)	19 (40.4)	0.154 ^B
Familia ^D	125 (86.2)	84 (85.7)	41(87.2)	0.804 ^B
Amigos ^D	52 (35.9)	36 (36.7)	16 (34.0)	0.752 ^B
Vecinos ^D	41 (28.3)	26 (26.5)	15 (31.9)	0.500 ^B
Hermanos y primos ^D	69 (47.6)	44 (44.9)	25 (53.2)	0.349 ^B
Otros ^D	7 (4.8)	5 (5.1)	2 (4.3)	1.000 ^B
Vive en casa				0.167 ^B
Propia	107 (73.8)	77 (78.6)	30 (63.8)	
Prestada	22 (15.2)	12 (12.2)	10 (21.3)	
Rentada	16 (11.0)	9 (9.2)	7 (14.9)	
Costo de la renta \$ (promedio)	1350.00	1455.00	1235.71	0.670 ^B
La casa Tiene Agua Potable	141 (97.2)	95 (96.9)	46 (97.9)	0.748 ^B
Luz	145 (100.0)	98 (100.0)	47 (100.0)	1.000 ^B
Drenaje	131 (90.3)	90 (91.8)	41 (87.2)	0.380 ^B
Gas	137 (94.5)	93 (94.9)	44 (93.6)	0.752 ^B
Fosa séptica	30 (20.8)	14 (14.4)	16 (34.0)	0.007 ^B
Teléfono	119 (82.1)	85 (86.7)	34 (72.3)	0.034 ^B
Cuántas personas mayores de 16 años (Mo)	2	2	3	0.993 ^A
Personas menores de 16 años (Mo)	1	1	2	0.478 ^A
Número de recámaras (Mo)	2	2	4	0.260 ^A
Número de personas que habitan (Mo)	4	2	2	0.639 ^A
Tiempo de cuidar al paciente (años) (x ds)	6.3±7.0	5.1±5.6	8.9±9.6	0.013 ^A
Días a la semana que lo cuida (x ds)	6.6±1.3	6.7±1.2	6.5±1.5	0.447 ^A
Tiempo le dedica al día (horas) (x ds)	19.1±7.6	19.7±7.2	17.8±8.4	0.194 ^A
Qué tiempo le toma llegar a una consulta (Mo)	120 min	60 min	120 min	0.062 ^A
Cuánto dinero gasta en transportarse al hospital (Mo)	100	100	100	0.206 ^A
Cuánto gasta en la consulta \$ (x ds)	84.7±92.4	99.4±103.0	61.7±67.4	0.019 ^A
Cuánto gasta en medicamentos al mes \$ (Mo)	500	500	600	0.222 ^A
Cuántas veces acude a consulta por mes o por año (Mo)	12	12	4	0.008 ^A
Cuántos medicamentos toma el paciente regularmente (Mo)	2	2	1	0.015 ^A

- A prueba t-test,
- B Prueba Chi-cuadrada,
- C Prueba F-Fisher,
- D Respuestas positivas, los porcentajes varían debido a esto.

Tabla 3. Comparación de Frecuencias de respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, al Cuestionario Sobre Modos de Afrontamiento al Estrés.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN N= (47)	Significancia P
1. Traté de analizar el problema para entenderlo mejor				0.420 ^c
De ninguna Manera	20 (13.8)	16 (16.3)	4 (8.5)	
A veces	9 (6.2)	5 (5.1)	4 (8.5)	
Generalmente	14 (9.7)	8 (8.2)	6 (12.8)	
Siempre	102 (70.3)	69 (70.4)	33 (70.2)	
2. Creí que el tiempo resolvería el problema y lo único que había que hacer era esperar				0.179 ^c
De ninguna Manera	84 (57.9)	61 (62.2)	23 (48.9)	
A veces	14 (9.7)	11 (11.2)	3 (6.4)	
Generalmente	9 (6.2)	5 (5.1)	4 (8.5)	
Siempre	38 (26.2)	21 (21.4)	17 (36.2)	
3. Hice algo en lo que no creía pero al menos no me quede sin hacer nada				0.939 ^c
De ninguna Manera	81 (55.9)	56 (57.1)	25 (53.2)	
A veces	6 (4.1)	4 (4.1)	2 (4.3)	
Generalmente	18 (12.4)	12 (12.2)	6 (12.8)	
Siempre	40 (27.6)	26 (26.5)	14 (29.8)	
4. Traté de encontrar al responsable del problema para que cambiara su actitud				0.415 ^c
De ninguna Manera	84 (57.9)	55 (56.1)	29 (61.7)	
A veces	9 (6.2)	5 (5.1)	4 (8.5)	
Generalmente	18 (12.4)	15 (15.3)	3 (6.4)	
Siempre	34 (23.4)	23 (23.5)	11 (23.4)	
5. Hablé con alguien para averiguar más sobre el problema				0.066 ^c
De ninguna Manera	24 (16.6)	19 (19.4)	5 (10.6)	
A veces	7 (4.8)	5 (5.1)	2 (4.3)	
Generalmente	10 (6.9)	7 (7.1)	3 (6.4)	
Siempre	104 (71.7)	67 (68.4)	37 (78.7)	
6. No agoté mis posibilidades de solución, sino que dejé alguna posibilidad abierta				0.523 ^c
De ninguna Manera	45 (31.0)	32 (32.7)	13 (27.7)	
A veces	4 (2.8)	4 (4.1)	0 (0.0)	
Generalmente	13 (9.0)	8 (8.2)	5 (10.6)	
Siempre	83 (57.2)	54 (55.1)	29 (61.7)	
7. Seguí adelante con mi destino (simplemente algunas veces tengo mala suerte)				0.646 ^c
De ninguna Manera	75 (51.7)	51 (52.0)	24 (51.1)	
A veces	11 (7.6)	6 (6.1)	5 (10.6)	
Generalmente	7 (4.8)	5 (5.1)	4 (4.3)	
Siempre	52 (35.9)	36 (36.7)	16 (34.0)	
8. Intenté guardar para mí mis sentimientos				0.191 ^c
De ninguna Manera	46 (31.7)	35 (35.7)	11 (23.4)	
A veces	19 (13.1)	10 (10.2)	9 (19.1)	
Generalmente	11 (7.6)	9 (9.2)	2 (4.3)	
Siempre	69 (47.6)	44 (44.9)	25 (53.2)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Continúa...

Tabla 3. Comparación de las Frecuencias de respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, al Cuestionario Sobre Modos de Afrontamiento al Estrés.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN N= (47)	Significancia P
9. Busqué la ayuda de un profesional				0.228 ^c
De ninguna Manera	74 (51.0)	53 (54.1)	21 (44.7)	
A veces	9 (6.2)	8 (8.2)	1 (2.1)	
Generalmente	4 (2.8)	2 (2.0)	2 (4.3)	
Siempre	58 (40.0)	35 (35.7)	23 (48.9)	
10. Desarrollé un plan y lo seguí.				0.628 ^c
De ninguna Manera	66 (45.5)	47 (48.0)	19 (40.4)	
A veces	11 (7.6)	6 (6.1)	5 (10.6)	
Generalmente	10 (6.9)	6 (6.1)	4 (8.5)	
Siempre	58 (40.0)	39 (39.8)	19 (40.4)	
11. Me di cuenta de que yo pude causar el problema				0.715 ^c
De ninguna Manera	118 (81.4)	80 (81.6)	38 (80.9)	
A veces	7 (4.8)	5 (5.1)	2 (4.3)	
Generalmente	6 (4.1)	5 (5.1)	1 (2.1)	
Siempre	14 (9.7)	8 (8.2)	6 (12.8)	
12. Platiqué con alguien que podía hacer algo concreto con el problema				0.223 ^c
De ninguna Manera	53 (36.6)	40 (40.8)	13 (27.7)	
A veces	7 (4.8)	5 (5.1)	2 (4.3)	
Generalmente	17 (11.7)	13 (13.3)	4 (8.5)	
Siempre	68 (46.9)	40 (40.8)	28 (59.6)	
13. Hice cambios para que las cosas volvieran a la normalidad				0.307 ^c
De ninguna Manera	64 (44.1)	44 (44.9)	20 (42.6)	
A veces	13 (9.0)	8 (8.2)	5 (10.6)	
Generalmente	19 (13.1)	16 (16.3)	3 (6.4)	
Siempre	49 (33.8)	30 (30.6)	19 (40.4)	
14. No permití que el problema me venciera evitando pensar mucho en el				0.556 ^c
De ninguna Manera	68 (46.9)	48 (49.0)	20 (42.6)	
A veces	17 (11.7)	13 (13.3)	4 (8.5)	
Generalmente	9 (6.2)	5 (5.1)	4 (8.5)	
Siempre	51 (35.2)	32 (32.7)	19 (40.4)	
15. Le pedí consejo a un amigo o familiar a quien respeto				0.743 ^c
De ninguna Manera	50 (34.5)	36 (36.7)	14 (29.8)	
A veces	11 (7.6)	7 (7.1)	4 (8.5)	
Generalmente	15 (10.3)	11 (11.2)	4 (8.5)	
Siempre	69 (47.6)	44 (44.9)	25 (53.2)	
16. Tomé lo positivo del problema y lo demás no lo tomé en cuenta				0.505 ^c
De ninguna Manera	39 (26.9)	25 (25.5)	14 (29.8)	
A veces	10 (6.9)	7 (7.1)	3 (6.4)	
Generalmente	15 (10.3)	8 (8.2)	7 (14.9)	
Siempre	81 (55.9)	58 (59.2)	23 (48.9)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Continúa...

Tabla 3. Comparación de las Frecuencias de respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, al Cuestionario Sobre Modos de Afrontamiento al Estrés.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN N= (47)	Significancia P
17. Le platiqué a alguien como me sentía				0.893^c
De ninguna Manera	33 (22.8)	24 (24.5)	9 (19.1)	
A veces	12 (8.3)	8 (8.2)	4 (8.5)	
Generalmente	20 (13.8)	13 (13.3)	7 (14.9)	
Siempre	80 (55.8)	53 (54.1)	27 (57.4)	
18. Me mantuve firme y luche por lo que quería				0.914^c
De ninguna Manera	6 (4.1)	4 (4.1)	2 (4.3)	
A veces	5 (3.4)	3 (3.1)	2 (4.3)	
Generalmente	9 (6.2)	6 (6.1)	3 (6.4)	
Siempre	125 (86.2)	85 (86.7)	40 (85.1)	
19. Sabía lo que tenía que hacer, así que me esforcé más para que las cosas funcionaran				0.817^c
De ninguna Manera	5 (3.4)	4 (4.1)	1 (2.1)	
A veces	2 (1.4)	1 (1.1)	1 (2.1)	
Generalmente	18 (2.4)	12 (12.2)	6 (12.8)	
Siempre	120 (82.8)	81 (82.7)	39 (83.0)	
20. Me prometí que las cosas serían diferentes la próxima vez				0.280^c
De ninguna Manera	33 (22.8)	26 (26.5)	7 (14.9)	
A veces	11 (7.6)	8 (8.2)	3 (6.4)	
Generalmente	16 (11.0)	12 (12.2)	4 (8.5)	
Siempre	85 (58.6)	52 (53.1)	33 (70.2)	
21. Lo acepté, no había nada que pudiera hacer al respecto				0.000^c
De ninguna Manera	35 (24.1)	20 (20.4)	15 (31.9)	
A veces	11 (7.6)	4 (4.1)	7 (14.9)	
Generalmente	13 (9.0)	8 (8.2)	5 (10.6)	
Siempre	86 (59.3)	66 (67.3)	20 (42.6)	
22. Traté de que mis sentimientos no interfirieran con otras cosas				0.961^c
De ninguna Manera	23 (15.9)	16 (16.3)	7 (14.9)	
A veces	11 (7.6)	8 (8.2)	3 (6.4)	
Generalmente	17 (11.7)	11 (11.2)	6 (12.8)	
Siempre	94 (64.8)	63 (64.3)	31 (66.0)	
23. Tuve el deseo de que el problema se acabara o terminara				0.038^c
De ninguna Manera	26 (17.9)	23 (23.5)	3 (6.4)	
A veces	14 (9.7)	11 (11.2)	3 (6.4)	
Generalmente	5 (3.4)	3 (3.1)	2 (4.3)	
Siempre	100 (69.0)	61 (62.2)	39 (83.0)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Tabla 4. Comparación de las Frecuencias de Respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, a la Escala de Sobrecarga del Cuidador.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia P
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?				0.554 ^c
Nunca	85 (58.6)	55 (56.1)	30 (63.8)	
Pocas Veces	7 (4.8)	4 (4.1)	3 (6.4)	
Algunas Veces	16 (11.0)	10 (10.2)	6 (12.8)	
Varias veces	12 (8.3)	10 (10.2)	2 (4.3)	
Siempre	25 (17.2)	19 (19.4)	6 (12.8)	
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted?				0.000 ^c
Nunca	90 (62.1)	56 (57.1)	34 (72.3)	
Pocas Veces	9 (6.2)	1 (1.0)	8 (17.0)	
Algunas Veces	12 (8.3)	12 (12.2)	0 (0.0)	
Varias veces	8 (5.5)	7 (7.1)	1 (2.1)	
Siempre	26 (17.9)	22 (22.4)	4 (8.5)	
3. ¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)				0.011 ^c
Nunca	65 (44.8)	37 (37.8)	28 (59.6)	
Pocas Veces	13 (9.0)	6 (6.1)	7 (14.9)	
Algunas Veces	23 (15.9)	20 (20.4)	3 (6.4)	
Varias veces	7 (4.8)	5 (5.1)	2 (4.3)	
Siempre	37 (25.5)	30 (30.6)	7 (14.9)	
4. ¿Se siente enfadado/a cuando está cerca de su familiar?				0.051 ^c
Nunca	103 (71.0)	67 (68.4)	36 (76.6)	
Pocas Veces	15 (10.3)	7 (7.1)	8 (17.0)	
Algunas Veces	16 (11.0)	14 (14.3)	2 (4.3)	
Varias veces	7 (4.8)	7 (7.1)	0 (0.0)	
Siempre	4 (2.8)	3 (3.1)	1 (2.1)	
5. ¿Siente vergüenza por la enfermedad de su familiar?				0.393 ^c
Nunca	121 (83.4)	84 (85.7)	37 (78.7)	
Pocas Veces	13 (9.0)	6 (6.1)	7 (14.9)	
Algunas Veces	8 (5.5)	5 (5.1)	3 (6.4)	
Varias veces	1 (0.7)	1 (1.0)	0 (0.0)	
Siempre	2 (1.4)	2 (2.0)	0 (0.0)	
6. ¿Piensa que el cuidar de su paciente afecta negativamente a la relación que tiene con otros miembros de la familia?				0.254 ^c
Nunca	104 (71.7)	69 (70.4)	35 (74.5)	
Pocas Veces	8 (5.5)	3 (3.1)	5 (10.6)	
Algunas Veces	14 (9.7)	10 (10.2)	4 (8.5)	
Varias veces	8 (5.5)	7 (7.1)	1 (2.1)	
Siempre	11 (7.6)	9 (9.2)	2 (4.3)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Continúa...

Tabla 4. Comparación de las Frecuencias de Respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, a la Escala de Sobrecarga del Cuidador.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia P
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su paciente?				0.153 ^c
Nunca	32 (22.1)	22 (22.4)	10 (21.3)	
Pocas Veces	4 (2.8)	2 (2.0)	2 (4.3)	
Algunas Veces	19 (13.1)	9 (9.2)	10 (21.3)	
Varias veces	6 (4.1)	3 (3.1)	3 (6.4)	
Siempre	84 (57.9)	62 (63.3)	22 (46.8)	
8. ¿Piensa que su familiar depende totalmente de usted?				0.333 ^c
Nunca	55 (37.9)	36 (36.7)	19 (40.4)	
Pocas Veces	6 (4.1)	2 (2.0)	4 (8.5)	
Algunas Veces	8 (5.5)	6 (6.1)	2 (4.3)	
Varias veces	8 (5.5)	7 (7.1)	1 (2.1)	
Siempre	68 (46.9)	47 (48.0)	21 (44.7)	
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?				0.627 ^c
Nunca	98 (67.6)	64 (65.3)	34 (72.3)	
Pocas Veces	11 (7.6)	6 (6.1)	5 (10.6)	
Algunas Veces	13 (9.0)	10 (10.2)	3 (6.4)	
Varias veces	5 (3.4)	4 (4.1)	1 (2.1)	
Siempre	18 (12.4)	14 (14.3)	4 (8.5)	
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?				0.030 ^c
Nunca	102 (70.3)	64 (65.3)	38 (80.9)	
Pocas Veces	9 (6.2)	4 (4.1)	5 (10.6)	
Algunas Veces	9 (6.2)	8 (8.2)	1 (2.1)	
Varias veces	9 (6.2)	9 (9.2)	0 (0.0)	
Siempre	16 (11.0)	13 (13.3)	3 (6.4)	
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría desde que cuida a su familiar?				0.014 ^c
Nunca	88 (61.1)	51 (52.6)	37 (78.7)	
Pocas Veces	12 (8.3)	8 (8.2)	4 (8.5)	
Algunas Veces	6 (4.2)	4 (4.1)	2 (4.3)	
Varias veces	7 (4.9)	6 (6.2)	1 (2.1)	
Siempre	31 (21.5)	28 (28.9)	3 (6.4)	
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada debido a tener que cuidar de su familiar?				0.004 ^c
Nunca	90 (62.1)	52 (53.1)	38 (80.9)	
Pocas Veces	9 (6.2)	5 (5.1)	4 (8.5)	
Algunas Veces	10 (6.9)	10 (10.2)	0 (0.0)	
Varias veces	6 (4.1)	5 (5.1)	1 (2.1)	
Siempre	30 (20.7)	26 (26.5)	4 (8.5)	
13. ¿Piensa que su paciente le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?				0.492 ^c
Nunca	59 (40.7)	40 (40.8)	19 (40.4)	
Pocas Veces	7 (4.8)	3 (3.1)	4 (8.5)	
Algunas Veces	8 (5.5)	5 (5.1)	3 (6.4)	
Varias veces	8 (5.5)	7 (7.1)	1 (2.1)	
Siempre	63 (43.4)	43 (43.9)	20 (42.6)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Continúa...

Tabla 4. Comparación de las Frecuencias de Respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, a la Escala de Sobrecarga del Cuidador.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia P
14. ¿Piensa que no tiene los suficientes recursos económicos para cubrir los gastos de él/ella?				0.002^c
Nunca	38 (26.2)	29 (29.6)	9 (19.1)	
Pocas Veces	6 (4.1)	0 (0.0)	6 (12.8)	
Algunas Veces	26 (17.9)	18 (18.4)	8 (17.0)	
Varias veces	15 (10.3)	7 (7.1)	8 (17.0)	
Siempre	60 (41.4)	44 (44.9)	16 (34.0)	
15. ¿Siente que se ha distanciado de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?				0.378^c
Nunca	76 (52.4)	47 (48.0)	29 (61.7)	
Pocas Veces	20 (13.8)	15 (15.3)	5 (10.6)	
Algunas Veces	17 (11.7)	14 (14.3)	3 (6.4)	
Varias veces	9 (6.2)	5 (5.1)	4 (8.5)	
Siempre	23 (15.9)	17 (17.3)	6 (12.8)	
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?				0.764^c
Nunca	100 (64.9)	67 (68.4)	33 (70.2)	
Pocas Veces	5 (3.5)	3 (3.1)	2 (4.3)	
Algunas Veces	16 (11.1)	10 (10.2)	6 (12.8)	
Varias veces	8 (4.9)	7 (7.1)	1 (2.1)	
Siempre	16 (11.1)	11 (11.2)	5 (10.6)	
17. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?				0.269^c
Nunca	100 (69.0)	62 (63.3)	38 (80.9)	
Pocas Veces	3 (2.1)	2 (2.0)	1 (2.1)	
Algunas Veces	16 (11.0)	12 (12.2)	4 (8.5)	
Varias veces	3 (2.1)	3 (3.1)	0 (0.0)	
Siempre	23 (15.9)	19 (19.4)	4 (8.5)	
18. ¿Se siente indeciso/a sobre qué hacer con su familiar?				0.381^c
Nunca	107 (73.8)	70 (71.4)	37 (78.7)	
Pocas Veces	5 (3.4)	2 (2.0)	3 (6.4)	
Algunas Veces	17 (11.7)	14 (14.3)	3 (6.4)	
Varias veces	3 (2.1)	2 (2.0)	1 (2.1)	
Siempre	13 (9.0)	10 (10.2)	3 (6.4)	
19. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?				0.559^c
Nunca	42 (29.0)	31 (31.6)	11 (23.4)	
Pocas Veces	1 (0.7)	0 (0.0)	1 (2.1)	
Algunas Veces	12 (8.3)	8 (8.2)	4 (8.5)	
Varias veces	10 (6.9)	7 (7.1)	3 (6.4)	
Siempre	80 (55.2)	52 (53.1)	28 (59.6)	
20. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de él/ella?				0.442^c
Nunca	93(64.1)	60 (61.2)	33 (70.2)	
Pocas Veces	13 (9.0)	8 (8.2)	5 (10.6)	
Algunas Veces	16 (11.0)	14 (14.3)	2 (4.3)	
Varias veces	12 (8.3)	8 (8.2)	4 (8.5)	
Siempre	11 (7.6)	8 (8.2)	3 (6.4)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Continúa...

Tabla 4. Comparación de las Frecuencias de Respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, a la Escala de Sobrecarga del Cuidador.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia P
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?				0.042^c
Nunca	42 (29.0)	31 (31.6)	11 (23.4)	
Pocas Veces	1 (0.7)	1 (1.0)	0 (0.0)	
Algunas Veces	13 (9.0)	5 (5.1)	8 (17.0)	
Varias veces	8 (5.5)	8 (8.2)	0 (0.0)	
Siempre	81 (55.9)	53 (54.1)	28 (59.6)	
22. Globalmente ¿qué grado de carga experimenta usted por el hecho de cuidar a su familiar?				0.650^c
Nada	47 (32.4)	31 (31.6)	16 (34.0)	
Poco	19 (13.1)	11 (11.2)	8 (17.0)	
Moderado	36 (24.8)	27 (27.6)	9 (19.1)	
Mucho	37 (25.5)	24 (24.5)	13 (27.7)	
Extremo	6 (4.1)	5 (5.1)	1 (2.1)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Tabla 5. Comparación de las Frecuencias de respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, a la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia P
1a. Me siento Tensa(o) / sobresaltada(o).				0.060 ^c
Rara vez o Nunca	54 (37.2)	36 (36.7)	18 (38.3)	
Pocas Veces	32 (22.1)	18 (18.4)	14 (29.8)	
Ocasionalmente	21 (14.5)	19 (19.4)	2 (4.3)	
Todo el tiempo	38 (26.2)	25 (25.5)	13 (27.7)	
2a. Tengo la sensación de que algo horrible va a ocurrir.				0.001 ^c
Rara vez o Nunca	99 (68.3)	67 (68.4)	32 (68.1)	
Pocas Veces	13 (9.0)	3 (3.1)	10 (21.3)	
Ocasionalmente	10 (6.9)	10 (10.2)	0 (0.0)	
Todo el tiempo	23 (15.9)	18 (18.4)	5 (10.6)	
3a. Tengo pensamientos preocupantes en mi mente.				0.203 ^B
Rara vez o Nunca	27 (18.6)	20 (20.4)	7 (14.9)	
Pocas Veces	22 (15.2)	11 (11.2)	11 (23.4)	
Ocasionalmente	21 (14.5)	13 (13.3)	8 (17.0)	
Todo el tiempo	75 (51.7)	54 (55.1)	21 (44.7)	
4a. Puedo sentarme y relajarme fácilmente.				0.192 ^c
Rara vez o Nunca	47 (32.4)	33 (33.6)	14 (29.8)	
Pocas Veces	28 (19.3)	14 (14.3)	14 (29.8)	
Ocasionalmente	12 (8.3)	9 (9.2)	3 (6.4)	
Todo el tiempo	58 (40.0)	42 (42.9)	16 (34.0)	
5a. Tengo una sensación de temor, como de "mariposas en el estomago".				0.195 ^c
Rara vez o Nunca	76 (52.4)	57 (58.2)	19 (40.4)	
Pocas Veces	10 (6.9)	5 (5.1)	5 (10.6)	
Ocasionalmente	15 (10.3)	9 (9.2)	6 (12.8)	
Todo el tiempo	44 (30.3)	27 (27.6)	17 (36.2)	
6a. Me siento inquieta(o), como si tuviera que estar moviéndome, activa(o).				0.089 ^c
Rara vez o Nunca	72 (49.7)	53 (54.1)	19 (40.4)	
Pocas Veces	11 (7.6)	4 (4.1)	7 (14.9)	
Ocasionalmente	16 (11.0)	12 (12.2)	4 (8.5)	
Todo el tiempo	46 (31.7)	29 (29.6)	17 (36.2)	
7a. Me dan ataques repentinos de pánico.				0.182 ^c
Rara vez o Nunca	120 (82.8)	83 (84.7)	37 (78.7)	
Pocas Veces	7 (4.8)	2 (2.0)	5 (10.6)	
Ocasionalmente	5 (3.4)	4 (4.1)	1 (2.1)	
Todo el tiempo	13 (9.0)	9 (9.2)	4 (8.5)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Continúa...

Tabla 5. Comparación de las Frecuencias de respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, a la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n=(47)	Significancia P
1d. Todavía disfruto las cosas que solía disfrutar.				0.237 ^c
Rara vez o Nunca	33 (22.8)	27 (27.6)	6 (12.8)	
Pocas Veces	15 (10.3)	10 (10.2)	5 (10.6)	
Ocasionalmente	13 (9.0)	8 (8.2)	5 (10.6)	
Todo el tiempo	84 (57.9)	53 (54.1)	31 (66.0)	
2d. Puedo reírme y ver el lado gracioso a las cosas.				0.632 ^c
Rara vez o Nunca	36 (24.8)	26 (26.5)	10 (21.3)	
Pocas Veces	18 (12.4)	10 (10.2)	8 (17.0)	
Ocasionalmente	8 (5.5)	6 (6.1)	2 (4.3)	
Todo el tiempo	83 (57.2)	56 (57.1)	27 (57.4)	
3d. Me siento alegre / animado.				0.002 ^c
Rara vez o Nunca	28 (19.3)	25 (25.5)	3 (6.4)	
Pocas Veces	35 (24.1)	16 (16.3)	19 (40.4)	
Ocasionalmente	23 (15.9)	14 (14.3)	9 (19.1)	
Todo el tiempo	59 (40.7)	43 (43.9)	16 (34.0)	
4d. Siento como si estuviera más lento de lo normal.				0.144 ^B
Rara vez o Nunca	62 (42.8)	46 (46.9)	16 (34.0)	
Pocas Veces	13 (9.0)	6 (6.1)	7 (14.9)	
Ocasionalmente	15 (10.3)	8 (8.2)	7 (14.9)	
Todo el tiempo	55 (37.9)	38 (38.8)	17 (36.2)	
5d. He perdido interés en mi apariencia.				0.725 ^c
Rara vez o Nunca	91 (62.8)	61 (62.2)	30 (63.8)	
Pocas Veces	11 (7.6)	7 (7.1)	4 (8.5)	
Ocasionalmente	15 (10.3)	9 (9.2)	6 (12.8)	
Todo el tiempo	28 (19.3)	21 (21.4)	7 (14.9)	
6d. Espero las cosas con placer/gusto.				0.923 ^B
Rara vez o Nunca	36 (24.8)	25 (25.5)	11 (23.4)	
Pocas Veces	17 (11.7)	11 (11.2)	6 (12.8)	
Ocasionalmente	16 (11.0)	10 (10.2)	6 (12.8)	
Todo el tiempo	76 (52.4)	52 (53.1)	24 (51.5)	
7d. Pierdo el interés por las cosas que me distraen o me divierten.				0.367 ^c
Rara vez o Nunca	91 (62.8)	62 (63.3)	29 (61.7)	
Pocas Veces	15 (10.3)	11 (11.2)	4 (8.5)	
Ocasionalmente	12 (8.3)	10 (10.2)	2 (4.3)	
Todo el tiempo	27 (18.6)	15 (15.3)	12 (25.5)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Continúa...

Tabla 6. Comparación de las Frecuencias de Respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, a la Escala de Actividades de la Vida Diaria.

Variable Su paciente puede	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia P
1.- Comer.				0.069 ^c
Independiente	117 (80.7)	74 (75.5)	43 (91.4)	
Algo independiente	10 (6.9)	8 (8.2)	2 (4.3)	
Dependiente	18 (12.4)	16 (16.3)	2 (4.3)	
2.- Vestirse y desvestirse.				0.001 ^c
Independiente	101 (69.7)	59 (60.2)	42 (89.2)	
Algo independiente	16 (11.0)	13 (13.3)	3 (6.4)	
Dependiente	28 (19.3)	26 (26.5)	2 (4.3)	
3.- Cuidar su apariencia. (por ejemplo peinarse o en caso de ser hombre rasurarse)				0.004 ^c
Independiente	101 (69.7)	60 (61.2)	41 (87.2)	
Algo independiente	15 (10.3)	12 (12.2)	3 (6.4)	
Dependiente	29 (20.0)	26 (26.5)	3 (6.4)	
4.- Caminar sin ayuda.				0.000 ^c
Independiente	89 (61.4)	48 (49.0)	41 (87.2)	
Algo independiente	27 (18.6)	23 (23.5)	4 (8.5)	
Dependiente	29 (20.0)	27 (27.6)	2 (4.3)	
5.- Entrar y salir de la cama.				0.006 ^c
Independiente	113 (77.9)	69 (70.4)	44 (93.6)	
Algo independiente	6 (4.1)	6 (6.1)	0 (0.0)	
Dependiente	26 (17.9)	23 (23.5)	3 (6.4)	
6.- Asearse o bañarse.				0.007 ^c
Independiente	104 (71.4)	63 (64.3)	41 (87.2)	
Algo independiente	11 (7.6)	8 (8.2)	3 (6.4)	
Dependiente	30 (20.7)	27 (27.6)	3 (6.4)	
7.- Ir al baño o usar el cómodo.				0.022 ^c
Independiente	113 (77.9)	70 (71.4)	43 (91.5)	
Algo independiente	6 (4.1)	5 (5.1)	1 (2.1)	
Dependiente	26 (17.9)	23 (23.5)	3 (6.4)	
8.- Usar el teléfono.				0.001 ^c
Independiente	95 (65.5)	55 (56.5)	40 (85.1)	
Algo independiente	11 (7.6)	11 (11.2)	0 (0.0)	
Dependiente	39 (26.9)	32 (32.7)	7 (14.9)	
9.- Desplazarse solo unos 100 metros.				0.001 ^c
Independiente	86 (59.3)	48 (49.0)	38 (80.9)	
Algo independiente	13 (9.0)	10 (10.2)	3 (6.4)	
Dependiente	46 (31.7)	40 (40.8)	6 (12.8)	
10.- Ir a comprar comida o ropa.				0.001 ^c
Independiente	52 (35.9)	25 (25.5)	27 (57.4)	
Algo independiente	18 (12.4)	12 (12.2)	6 (12.8)	
Dependiente	75 (51.7)	61 (62.2)	14 (29.8)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Continúa...

Tabla 6. Comparación de las Frecuencias de Respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, a la Escala de Actividades de la Vida Diaria.

Variable Su paciente puede	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia P
11.- Hacerse de comer				0.002^c
Independiente	52 (35.9)	26 (26.5)	26 (55.3)	
Algo independiente	14 (9.7)	9 (9.2)	5 (10.6)	
Dependiente	79 (54.5)	63 (64.3)	16 (34.0)	
12.- Hacer labores del hogar (barrer, limpiar, etc.)				0.002^c
Independiente	64 (44.1)	33 (33.7)	31 (66.0)	
Algo independiente	20 (13.8)	16 (16.3)	4 (8.5)	
Dependiente	61 (42.1)	49 (50.0)	12 (25.5)	
13.- Tomar su medicina.				0.048^b
Independiente	85 (58.6)	52 (53.1)	33 (70.2)	
Algo independiente	16 (11.0)	10 (10.2)	6 (12.8)	
Dependiente	44 (30.3)	36 (36.7)	8 (17.0)	
14.- Encargarse del manejo de su dinero.				0.007^c
Independiente	84 (57.9)	48 (49.0)	36 (76.6)	
Algo independiente	9 (6.2)	7 (7.1)	2 (4.3)	
Dependiente	52 (35.9)	43 (43.9)	9 (19.1)	

B Prueba Chi-cuadrada, C Prueba F-Fisher.

Tabla 7. Comparación de las Frecuencias de Respuesta de Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente, a Preguntas sobre Violencia Intrafamiliar.

Variable	Muestra Total n=(145)	CPEN n=(98)	CPN n= (47)	Significancia P
¿Alguna vez ha tenido conductas agresivas en contra de su paciente?	39 (35.5)	30 (33.3)	9 (45.0)	0.324 ^B
¿Lo ha insultado?	22 (20.0)	14 (15.6)	8 (40.0)	0.013 ^B
¿Se ha desesperado?	53 (48.2)	47 (52.2)	6 (30.0)	0.087 ^B
¿Muy frecuentemente?	8 (15.1)	7 (14.9)	1 (14.3)	
¿Lo ha golpeado?	3 (2.7)	1 (1.1)	2 (10.0)	0.085 ^B
¿Frecuentemente?	1 (33.3)	1 (100)	0 (0.0)	
¿El exceso de trabajo y de tensión lo ha llevado a desesperarse con su paciente?	34 (30.9)	30 (33.3)	4 (20.0)	0.295 ^B
¿Se siente culpable después?	28 (82.3)	24 (80.0)	4 (100.0)	0.777 ^B

B Prueba Chi-cuadrada, **C** Prueba F-Fisher.

Tabla 8. Análisis Factorial con Rotación Varimax del Cuestionario Sobre Modos de Afrontamiento al Estrés.

Componentes de la Matriz Rotada	Factor 1	Factor 2	Factor 3	
Factor 1 Afrontamiento Centrado en la Emoción/Apoyo Social				
15. Le pedí consejo a un amigo o familiar a quien respeto	.727			
6. No agoté mis posibilidades de solución, sino que dejé alguna posibilidad abierta	.634			
5. Hablé con alguien para averiguar más sobre el problema	.620			
13. Hice cambios para que las cosas volvieran a la normalidad	.556			
17. Le platicué a alguien como me sentía	.553			
Factor 2 Distanciamiento Cognitivo				
7. Seguí adelante con mi destino (simplemente algunas veces tengo mala suerte)		.660		
14. No permití que el problema me venciera evitando pensar mucho en el		.644		
2. Creí que el tiempo resolvería el problema y lo único era esperar		.615		
8. Intenté guardar para mí mis sentimientos		.609		
Factor 3 Afrontamiento Centrado en el Problema				
1. Traté de analizar el problema para entenderlo mejor			.772	
9. Busqué la ayuda de un profesional			.703	
10. Desarrollé un plan y lo seguí			.655	
% de Varianza Explicada	45.600	17.095	14.306	14.190
Alpha	0.527	0.622	0.528	0.583

Tabla 9. Análisis Factorial con rotación Varimax del Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador.

Componentes de la Matriz Rotada	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Factor 1 Impacto Negativo			
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada debido a tener que cuidar de su familiar?	.803		
6. ¿Piensa que el cuidar de su paciente afecta negativamente a la relación que tiene con otros miembros de la familia?	.736		
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted?	.684		
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría desde que cuida a su familiar?	.612		
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	.528		
3. ¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)	.510		
Factor 2 Sentimientos de Rechazo			
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?		.727	
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?		.717	
4. ¿Se siente enfadado/a cuando está cerca de su familiar?		.713	
Factor 3 Falta de Competencia			
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su paciente?			.745
14. ¿Piensa que no tiene los suficientes recursos económicos para cubrir los gastos de él/ella?			.737
8. ¿Piensa que su familiar depende totalmente de usted?			.654
% de Varianza Explicada	56.128	23.869	15.279
Alpha	0.8256	0.8016	0.5961

Tabla 10. Análisis Factorial con Rotación Varimax de la Escala Ansiedad y Depresión Hospitalaria.

Componentes de la Matriz Rotada		Factor 1	Factor2
Factor 1 Depresión			
2d. Puedo reirme y ver el lado gracioso a las cosas.		.794	
3d. Me siento alegre / animado.		.785	
6d. Espero las cosas con placer/gusto.		.772	
1d. Todavía disfruto las cosas que solía disfrutar.		.591	
4d. Puedo sentarme y relajarme fácilmente.		.561	
7d. Pierdo el interés por las cosas que me distraen o me divierten.		.465	
Factor 2 Ansiedad			
6a. Me siento inquieta(o), como si tuviera que estar moviéndome, activa(o).			.752
4a. Siento como si estuviera más lento de lo normal.			.726
1a. Me siento Tensa(o) / sobresaltada(o).			.708
5a. Tengo una sensación de temor, como de "mariposas en el estomago".			.661
3a. Tengo pensamientos preocupantes en mi mente.			.649
2a. Tengo la sensación de que algo horrible va a ocurrir.			.374
% de Variaza Explicada	50.540	25.771	24.770
Alpha	0.8609	0.801	0.788

Tabla 11. Análisis Factorial con Rotación Varimax de la Escala de Actividades de la Vida Diaria.

Componentes de la Matriz Rotada	Factor 1	Factor2	
Factor 1 Autocuidado Básico/Instrumental			
7.- Ir al baño o usar el cómodo.	.868		
1.- Comer.	.835		
2.- Vestirse y desvestirse.	.827		
5.- Entrar y salir de la cama.	.810		
3.- Cuidar su apariencia. (por ejemplo peinarse o en caso de ser hombre rasurarse)	.784		
6.- Asearse o bañarse.	.779		
8.- Usar el teléfono.	.627		
4.- Caminar sin ayuda.	.627		
13.- Tomar su medicina	.548		
Factor 2 Automanejo Complejo			
11.- Hacerse de comer		.854	
10.- Ir a comprar comida o ropa.		.823	
12.- Hacer labores del hogar (barrer, limpiar, etc.)		.737	
9.- Desplazarse solo unos 100 metros.		.630	
14.- Encargarse del manejo de su dinero		.628	
% de Varianza Explicada	69.387	41.137	28.251
Alpha	0.9475	0.942	0.875

Tabla 12. Comparación de Medias y Desviación Estandar por Padecimiento del Paciente, Variables Sociodemográficas y Factores de las Escalas.

Padecimiento	n	F1ACE/AS	F2 DC	F3 ACP	F1 IN	F2 SR	F3 CE	F1 D	F2 A	F1 AB	F2 AC
Ataxia	21	8.7±4.6	5.7±3.6	4.5±2.8	13.1±7.1	5.7±3.1	8.8±4.0	4.9±5.2	6.9±5.5	12.0±4.3	10.1±3.1
Esclerosis Múltiple	21	7.8±3.7	4.5±2.7	4.5±2.9	12.9±6.6	5.3±2.5	10.9±3.4	5.6±5.5	7.1±5.1	13.1±6.6	9.2±4.0
Esclerosis Lateral Amiotrófica	18	8.3±4.4	6.4±3.0	4.8±2.9	15.6±6.5	6.3±3.5	11.3±3.6	8.8±5.6	9.7±4.9	20.2±7.1	13.0±2.8
Demencia	17	10.9±4.5	4.2±3.8	4.6±3.2	15.2±6.7	7.2±3.8	10.9±3.2	7.5±6.1	7.2±5.5	16.1±5.8	11.7±3.2
Evento Vascular Cerebral	13	9.2±4.4	3.5±3.1	6.8±2.9	13.5±7.7	5.6±3.7	10.1±4.4	6.1±4.9	6.5±6.2	12.5±5.2	9.5±3.8
Parkinson	8	10.4±3.5	6.5±3.8	4.7±3.7	13.9±7.5	5.9±3.0	11.5±4.0	8.1±5.3	10.6±5.2	15.2±6.3	11.6±3.4
Crisis Convulsivas	17	9.8±4.2	5.5±3.3	5.9±1.9	11.0±5.8	5.1±3.2	12.0±2.4	8.2±5.6	8.9±5.7	10.6±3.5	8.1±3.3
Tumores Cerebrales	15	10.7±2.3	5.1±3.7	5.3±2.9	9.2±4.5	4.9±2.2	8.3±4.3	5.1±4.7	8.1±5.7	10.8±2.5	7.3±3.6
Otros Pad. Neurológicos	15	9.4±4.0	5.7±4.1	5.3±3.3	8.0±3.1	4.9±2.6	9.1±4.6	5.9±4.1	7.0±4.0	11.2±4.5	8.1±3.6

Otros padecimientos neurológicos (neurocisticercosis, esquizofrenia, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno bipolar, parálisis facial, compresión radicular)

1. F1ACE/AS Factor 1 Afrontamiento centrado en la emoción/apoyo social
2. F2 DC Factor 2 Distanciamiento cognitivo
3. F3 ACP Factor 3 Afrontamiento centrado en el problema
4. F1 IN Factor 1 Impacto negativo
5. F2 SR Factor 2 Sentimientos de rechazo
6. F3 CE Factor 3 Competencia y expectativas
7. F1 D Factor 1 Depresión
8. F2 A Factor 2 Ansiedad
9. F1 AB Factor 1 Autocuidado básico/instrumental
10. F2 AC Factor 2 Automanejo complejo

Continúa...

Tabla 12. Comparación de Medias y Desviación Estandar por Padecimiento del Paciente, Variables Sociodemográficas y Factores de las Escalas.

Padecimiento	n	EDAD_C	ESC_C	TC	HCD	EDAD_P	ESC_P
Ataxia	21	44.4±15.6	11.3±5.4	8.2±5.6	19.5±6.8	43.2±13.5	11.4±4.4
Esclerosis Múltiple	21	48.5±16.1	10.9±4.6	5.9±6.6	17.9±8.4	33.7±12.4	12.9±3.0
Esclerosis Lateral Amiotrófica	18	50.1±19.7	11.2±5.1	3.5±4.2	21.4±6.0	58.7±11.9	8.6±5.5
Demencia	17	51.7±14.3	9.6±5.1	2.7±1.8	22.6±4.0	71.2±7.8	6.2±4.4
Evento Vascular Cerebral	13	50.9±19.1	12.1±5.4	6.8±2.9	18.4±7.8	62.0±19.5	8.8±5.2
Parkinson	8	45.5±10.6	7.5±3.1	5.6±7.2	16.4±9.6	54.9±21.1	4.1±4.1
Crisis Convulsivas	17	46.4±12.6	8.2±4.5	13.7±10.2	18.8±7.8	31.1±13.1	10.1±3.9
Tumores Cerebrales	15	45.9±9.3	10.3±4.8	4.9±5.8	17.9±9.1	39.0±19.6	9.9±4.8
Otros Pad. Neurológicos	15	45.5±15.4	8.6±4.2	7.5±10.2	16.7±8.7	51.0±18.8	6.1±4.4

Otros padecimientos neurológicos (neurocisticercosis, esquizofrenia, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno bipolar, parálisis facial, compresión radicular)

1. EDAD_C Edad de cuidador
2. Esc_C Escolaridad del cuidador
3. TC Tiempo de cuidado (años)
4. HCD Horas de cuidado Diario
5. EDAD_P Edad del paciente
6. Esc_P Escolaridad del paciente

Tabla 13. Correlaciones de Pearson Entre Factores de las Escalas de Afrontamiento, Sobrecarga, Ansiedad, Depresión y Actividades de la Vida Diaria.

	ME (DS)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. F1ACE/AS	9.3±4.1										
2. F2 DC	5.3±3.5	-.041									
3. F3 ACP	5.1±3.0	.296**	-.145								
4. F1 IN	12.5±6.6	.007	.012	-.050							
5. F2 SR	5.6±3.1	-.018	.052	-.046	.526**						
6. F3 CE	10.2±3.8	.036	.160	-.090	.403**	.310**					
7. F1 D	6.6±5.3	-.061	.231**	-.036	.519**	.287**	.415**				
8. F2 A	7.7±5.3	.062	.269**	-.012	.486**	.255**	.355**	.604**			
9. F1 AB	13.5±6.0	.014	-.132	-.046	.559**	.358**	.278**	.271**	.219**		
10. F2 AC	9.81±3.8	-.051	-.163	-.038	.514**	.362**	.323**	.262**	.195*	.761**	

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

- 1. F1ACE/AS Factor 1 Afrontamiento centrado en la emoción/apoyo social
- 2. F2 DC Factor 2 Distanciamiento cognitivo
- 3. F3 ACP Factor 3 Afrontamiento centrado en el problema
- 4. F1 IN Factor 1 Impacto negativo
- 5. F2 SR Factor 2 Sentimientos de rechazo
- 6. F3 CE Factor 3 Competencia y expectativas
- 7. F1 D Factor 1 Depresión
- 8. F2 A Factor 2 Ansiedad
- 9. F1 AB Factor 1 Autocuidado básico/instrumental
- 10. F2 AC Factor 2 Automanejo complejo

Modelos de Regresión.

Tabla 14. Resultados de la Regresión Múltiple para la Depresión, Considerando Factoriales de los Cuidadores (Modelo 1).

Variable	B	EE	Beta	t	Significancia
Impacto Negativo	.350	.060	.433	5.851	.000
Distanciamiento Cognitivo	.295	.105	.193	2.813	.006
Falta de Competencia	.289	.104	.209	2.790	.006
Constante	-2.310	1.154		-2.002	.047

Tabla 15. Resultados de la Regresión Múltiple para la Depresión, Considerando Edad, Escolaridad, Tiempo de Cuidado y Factoriales de los Cuidadores (Modelo 2).

Variable	B	EE	Beta	t	Significancia
Impacto Negativo	.413	.054	.511	7.662	.000
Escolaridad del Cuidador	-.246	.076	-.220	-3.233	.002
Distanciamiento Cognitivo	.315	.105	.203	2.989	.003
Constante	2.314	1.295		1.786	.076

Tabla 16. Resultados de la Regresión Múltiple para la Ansiedad, Considerando Factoriales de los Cuidadores (Modelo 3).

Variable	B	EE	Beta	t	Significancia
Impacto Negativo	.390	.057	.483	6.901	.000
Distanciamiento Cognitivo	.402	.107	.263	3.760	.000
Constante	.859	.973		.883	.379

Tabla 17 Resultados de la Regresión Múltiple para la Ansiedad, Considerando Edad, Escolaridad, Tiempo de Cuidado y Factoriales de los Cuidadores (Modelo 4).

Variable	B	EE	Beta	t	Significancia
Impacto Negativo	.387	.056	.477	6.891	.000
Distanciamiento Cognitivo	.359	.110	.231	3.273	.001
Escolaridad del Cuidador	-.186	.059	-.165	-2.342	.021
Constante	2.998	1.350		2.221	.028

Tabla 18. Comparación de las Características Sociodemográficas de los Cuidadores y sus Paciente Agrupadas por Asistencia al Taller.

Variable	Muestra Total n=37	CPTCC n=26	CPSTCC n=11	Significancia p	Muestra Total n=37	PCTCC n=26	PSCTCC n=11	Significancia p
Edad (x ds)	47.6 ±14.6	48.0±13.4	46.6±17.9	0.823 ^A	52.6 ±16.3	55.0±18.4	47.0±8.2	0.075 ^A
Escolaridad (x ds)	13.7 ±2.9	13.9±2.4	13.1±3.9	0.526 ^A	11.4 ±4.4	11.3±4.5	11.8±4.1	0.724 ^A
Sexo				0.028^C				0.623^C
Masculino	13 (35.1)	6 (23.1)	7(63.6)		5 (13.5)	3 (11.5)	2 (18.2)	
Femenino	24 (64.9)	20 (76.9)	4 (36.4)		32 (86.5)	23 (88.5)	9 (81.8)	
Estado Civil				0.731 ^C				0.133 ^C
Casado/Unión Libre	28 (75.7)	19 (73.1)	9 (81.8)		24 (64.9)	14 (53.8)	10 (90.9)	
Soltero	8 (21.6)	6 (23.1)	2 (18.2)		10 (27.0)	9 (34.6)	1 (9.1)	
Divorciado/Viudo	1 (2.7)	1 (3.8)	0 (0.0)		3 (8.1)	3 (11.5)	0 (0.0)	
Religión								
Católica	33 (89.2)	23 (88.5)	10 (90.9)	1.000 ^C	35 (94.6)	25 (96.2)	10 (90.9)	0.512 ^C
Otra	4 (10.8)	3 (11.5)	1 (9.1)		2 (5.4)	1 (3.8)	1 (9.1)	
Recibe apoyo económico				1.000 ^C				0.030^C
No	25 (67.6)	17 (65.4)	8 (72.7)		16 (43.2)	8 (30.8)	8 (72.7)	
Si	12 (32.4)	9 (34.6)	3 (27.3)		21 (56.8)	18 (69.2)	3 (27.3)	
De que tipo								
Pensión Gubernamental ^D	5 (13.5)	5 (19.2)	0 (0.0)	0.295 ^C	9 (24.3)	6 (23.1)	3 (27.3)	1.000 ^C
Pensión Ocupacional ^D	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		1 (2.7)	0 (0.0)	1 (9.1)	0.297 ^C
Pensión de Incapacidad ^D	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)		4 (10.8)	4 (15.4)	0 (0.0)	0.296 ^C
Dinero Familiares ^D	4 (10.8)	3 (11.5)	1 (9.1)	1.000 ^C	9 (24.3)	9 (34.6)	0 (0.0)	0.036^C
Ingreso por Rentas ^D	1 (2.7)	0 (0.0)	1 (9.1)	0.297 ^C	1 (2.7)	1 (3.8)	0 (0.0)	1.000 ^C
Enfermedad								0.095 ^C
Esclerosis Múltiple					10 (27.0)	8 (30.8)	2 (18.2)	
Esclerosis Lateral Amiotrófica					14 (37.8)	6 (23.1)	8 (72.7)	
Demencia					6 (16.2)	6 (23.1)	0 (0.0)	
Evento Vascular Cerebral					1 (2.7)	1 (3.8)	0 (0.0)	
Parkinson					6 (16.2)	5 (19.2)	1 (9.1)	

A prueba t-test C Prueba F-Fisher D Respuestas positivas, los porcentajes varían debido a esto.

CPTCC: Cuidador de paciente que asistió al tratamiento cognitivo conductual. PCTCC: Paciente con cuidador en tratamiento cognitivo conductual.

CPSTCC: Cuidador de paciente sin asistencia completa al tratamiento cognitivo conductual. PSCTCC: Paciente sin cuidador en tratamiento cognitivo conductual.

Tabla 19. Comparación de las Características Sociodemográficas de los Cuidadores Agrupadas por Asistencia al Taller.

Variable	Muestra Total n=(37)	CPTCC n=(26)	CPSTCC n= (11)	Significancia p
Vive usted con el paciente				1.000 ^C
Si	31 (83.8)	22 (84.6)	9 (81.8)	
No	6 (16.2)	4 (15.4)	2 (18.2)	
Cuál es su parentesco con el paciente				0.603 ^C
Padre/madre	11 (29.7)	6 (23.1)	5 (45.5)	
Hijo (a)	8 (21.6)	6 (23.1)	2 (18.2)	
Esposa (o)	8 (21.6)	6 (23.1)	2 (18.2)	
Familiar (abuelo, cuñada, hermana, nuera)	10 (27.0)	8 (30.8)	2 (18.2)	
Usted es el cuidador primario ^D	14 (37.8)	11 (42.3)	3 (27.3)	0.477 ^C
Solo ^D	14 (37.8)	10 (38.5)	4 (36.4)	1.000 ^C
Familiares (hijos, hermanos) ^D	21 (56.8)	14 (53.8)	7 (63.6)	0.723 ^B
Enfermera (o), Ayuda Contratada ^D	1 (2.7)	0 (0.0)	1 (9.1)	0.297 ^C
Cuida a diario al paciente ^D	23 (62.2)	16 (61.5)	7 (63.5)	1.000 ^C
Actividad Principal				0.103 ^C
Ama de Casa	18 (48.6)	16 (61.5)	2 (18.2)	
Empleado (a)	4 (10.8)	2 (7.7)	2 (18.2)	
Comercio	3 (8.1)	1 (3.8)	2 (18.2)	
Profesionista	7 (18.9)	5 (19.2)	2 (18.2)	
Técnico	1 (2.7)	1 (3.8)	0 (0.0)	
Estudiante	3 (8.1)	1 (3.8)	2 (18.2)	
Jubilado (hogar)	1 (2.7)	0 (0.0)	1 (9.1)	
Ha dejado algún empleo por cuidar al paciente				0.646 ^C
Si	6 (16.2)	5 (19.2)	1 (9.1)	
No	31 (83.8)	21 (80.8)	10 (90.9)	
Trabaja				0.475 ^B
Si	16 (43.2)	10 (38.5)	6 (54.5)	
No	21 (56.8)	16 (61.5)	5 (45.5)	
Cuanto tiempo Trabaja ^D				0.068 ^C
Tiempo completo	10 (35.7)	4 (19.0)	6 (85.7)	
Medio Tiempo	5 (17.9)	5 (23.8)	0 (0.0)	
Por hora	1 (3.6)	1 (4.8)	0 (0.0)	
Tiene usted alguna enfermedad actualmente ^D	18 (48.6)	13 (50.0)	5 (45.5)	1.000 ^C
Tiempo de padecerla (meses) ^D	15.6±16.3	11.2±10.7	27.0±23.5	0.213 ^A
Enfermedad posterior a cuidar^D	15 (83.3)	12 (92.3)	3 (60.0)	0.112 ^C
Hipertensión ^D	3 (20.0)	1 (8.3)	2 (66.7)	0.193 ^C
Problemas Estomacales ^{D,E}	4 (26.7)	4 (33.3)	0 (0.0)	
Diabetes ^D	2 (13.3)	1 (8.3)	1 (33.3)	
Dolor (articulaciones, columna) ^D	4 (26.7)	4 (33.3)	0 (0.0)	
Otros ^{D,F}	2 (13.3)	2 (16.7)	0 (0.0)	

A prueba t-test.

Continúa.

B Prueba Chi-cuadrada. C Prueba F-Fisher.

D Respuestas positivas, los porcentajes varían debido a esto.

E Problemas gastrointestinales [gastritis (3), colon irritable (1)]

F Otros [estenosis mitral (1), sinusitis (1)]

CPTCC: Cuidador de paciente que asistió al tratamiento cognitivo conductual.

CPSTCC: Cuidador de paciente sin asistencia completa al tratamiento cognitivo conductual.

Tabla 19. Comparación de las Características Sociodemográficas de los Cuidadores Agrupadas por Padecimiento del Paciente.

Variable	Muestra Total n=(37)	CPTCC n=(26)	CPSTCC n= (11)	Significancia p
Quién es el jefe de la familia				0.021^C
Paciente	11 (29.7)	9 (34.6)	2 (18.2)	
Padre	8 (21.6)	3 (11.5)	5 (45.5)	
Madre	2 (5.4)	0 (0.0)	2 (18.2)	
Hijos	8 (21.6)	8 (30.8)	0 (0.0)	
Familiares	8 (21.6)	6 (23.1)	2 (18.2)	
El paciente asiste a eventos				
Familiares ^D	23 (62.2)	19 (73.1)	4 (36.4)	0.063 ^C
Sociales ^D	12 (32.4)	9 (34.6)	3 (27.3)	1.000 ^C
De pueblo ^D	4 (10.8)	3 (11.5)	1 (9.1)	1.000 ^C
INSEN ^D	3 (8.1)	3 (11.5)	0 (0.0)	0.540 ^C
Religiosos ^D	15 (40.5)	12 (46.2)	3 (27.3)	0.466 ^C
Con quien convive el paciente				
Pareja ^D	20 (54.1)	12 (46.2)	8 (72.7)	0.169 ^C
Familia ^D	30 (81.1)	21 (80.8)	9 (81.8)	1.000 ^C
Amigos ^D	6 (16.2)	6 (23.1)	0 (0.0)	0.151 ^C
Vecinos ^D	6 (16.2)	3 (11.5)	3 (27.3)	0.335 ^C
Hermanos y primos ^D	11 (29.7)	7 (26.9)	4 (36.4)	0.699 ^C
Vive en casa				0.255 ^C
Propia	31 (83.8)	22 (84.6)	9 (81.8)	
Prestada	3 (8.1)	1 (3.8)	2 (18.2)	
Rentada	3 (8.1)	3 (11.5)	0 (0.0)	
Número de personas que habitan (Mo)	3	3	4	0.149 ^A
Cuántas personas mayores de 16 años (Mo)	2	3	2	0.955 ^A
Personas menores de 16 años (Mo)	2	1	2	0.621 ^A
Años de cuidar al paciente (años) (x ds)	3.9±4.8	4.5±4.2	2.5±6.1	0.343 ^A
Días a la semana que lo cuida (x ds)	6.5±1.3	6.4±1.5	6.6±0.8	0.514 ^A
Horas que le dedica al día (x ds)	12.4±7.2	12.8±8.0	11.2±5.1	0.480 ^A
Qué tiempo le toma llegar a una consulta (Mo)	60 min	60 min	60 min	0.555 ^A
Cuánto dinero gasta en transportarse al hospital (Mo)	100	200	70	0.136 ^A
Cuánto gasta en la consulta \$ (x ds)	122±156	100±111	180±239	0.386 ^A
Cuánto gasta en medicamentos al mes \$ (Mo)	958±587	965±550	937±720	0.921 ^A
Cuántas veces acude a consulta por mes o por año (Mo)	3	4	3	0.911 ^A
Cuántos medicamentos toma el paciente regularmente (Mo)	4.5±3.1	3.7±2.0	7.1±4.3	0.067 ^A
Ansiedad		8.2±5.1	7.5±3.7	0.666 ^A
Depresión		7.4±5.7	7.1±3.7	0.884 ^A
Pensamientos disfuncionales		38.8±10.7	32.6±8.8	0.119 ^A
Estrés Percibido		31.0±5.1	33.4±6.7	0.337 ^A
Actividades de la Vida Diaria (OARS)		10.8±11.0	15.0±9.9	0.332 ^A

A prueba t-test,

C Prueba F-Fisher,

D Respuestas positivas, los porcentajes varían debido a esto.

CPTCC: Cuidador de paciente que asistió al tratamiento cognitivo conductual.

CPSTCC: Cuidador de paciente sin asistencia completa al tratamiento cognitivo conductual.

ANEXO 5

A.5 Intervención Cognitivo Conductual.

*“Tratamiento cognitivo-conductual para combatir emociones provocadas por
condiciones de vida desfavorable”*



Autor:
Francisco Paz Rodríguez
DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN,
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA
“MANUEL VELASCO SUÁREZ”.

SESION 1

Emociones provocadas por condiciones de vida desfavorable

Lo que se verá en la 1° Sesión.

	Tiempo Aproximado
Bienvenida y Metas del Curso	10 minutos
Descripción de la forma de trabajo	5 minutos
Presentación de participantes y exposición de expectativas	20 minutos
Descripción del programa de las 8 sesiones	20 minutos
Componente psicoeducativo: Información sobre Enfermedades Neurodegenerativas.	30 minutos
Entrega y explicación de la manera de llenar formatos del manual.	5 minutos
Entrenamiento en relajación.	10 minutos
Tareas para casa.	10 minutos
Resumen Primera 1° Clase	10 minutos

Tiempo Total 120 minutos

Sesión adaptada del manual: "Coping with caregiving" de Dolores Gallagher-Thompson. Department of Psychiatry and Behavioral Sciences. *Stanford University School of Medicine.* (2000).

Meta del Curso

Este curso se concentrará en usted, y sus pensamientos, sentimientos y emociones. Sabemos que su situación es muy difícil y en ocasiones insoportable, pero desafortunadamente **no** vamos a pasar mucho tiempo dándole ideas o sugerencias de cómo manejar mejor su situación. Al contrario, **las ideas y sugerencias se enfocarán en cómo manejar mejor sus propias reacciones**, en particular sus sentimientos y pensamientos.

Lo que aprenderá en este curso

Conocerá habilidades personales para modificar pensamientos, sentimientos y acciones. Además aprenderá a manejar las emociones provocadas por estas condiciones en la vida de su paciente. Las investigaciones nos indican que lo que veremos puede ser de utilidad, especialmente en situaciones como la que vive, pero se requiere de tiempo y práctica para poder llegar a ser un experto en su uso. Lo que buscamos es que se sienta mejor con su situación de brindar cuidado.

Lo que esperamos de usted.

Deseamos que sea un participante activo en cada sesión y que dedique tiempo diario para hacer las tareas que dejemos. Esperamos su asistencia a las sesiones de manera continua una vez por semana, ya que cada semana se repasará el material presentado en la sesión anterior. Si lo desea puede compartir este material con otros miembros de su familia o amigos. Este manual es para usted, para que lo guarde y tome notas en él, para que aprenda más fácilmente y revise el material tan seguido como lo desee.

Porque sabemos que a su familiar le suceden cosas que son difíciles de entender y manejar (como parte de su padecimiento), podemos ofrecer si lo desea, además de los materiales de las sesiones, información sobre el manejo del padecimiento. Vamos a incluir lecturas adicionales en la sección de apéndice al final del manual para los que deseen más material para leer.

Las tres principales metas del curso.

1. Ayudarle a entender que sus pensamientos acerca de ser un cuidador (y sobre su familiar) afectan fuertemente el cómo usted se siente.
2. Ayudarle a entender que lo que usted hace afecta fuertemente cómo usted se siente. y
3. Ayudarle a aprender una variedad de habilidades y métodos específicos para cambiar pensamientos y comportamientos negativos.

Reafirmamos estos aspectos de cuidar a alguien porque están fuertemente ligados a cómo usted se siente, ya sea satisfecho o descontento. Además trabajaremos para desarrollar habilidades para ayudarle a comprender que usted tiene derecho a cuidarse a sí mismo y pedir ayuda a otras personas. En la última parte del curso, nos centraremos en cómo aumentar los momentos placenteros y gozarlos a diario, a pesar de las presiones y demandas de la situación de cuidar. Le agradecemos que nos dé la oportunidad de servirle y esperamos que en cualquier momento del curso se sienta con la confianza de decirnos si se está beneficiando del mismo. Si después del transcurso de una o unas semanas, usted siente que el curso no es para usted, le proporcionaremos datos de algún servicio de referencia que le beneficie más, para que sus necesidades sean atendidas efectivamente.

Reglas durante la Sesión

Comprometerse a asistir

Como cada sesión se basa en la sesión anterior, es difícil obtener el mayor provecho si se falta. Deben comprometerse a asistir a todas las sesiones y avisar si se va a faltar a una. Si lo hace, trataremos de hablar por teléfono para que se encuentre al corriente de las lecciones enseñadas, antes de que regrese al grupo. Si por alguna razón desea usted dejar de asistir, háganoslo saber con tiempo. Así no nos preocuparemos cuando usted no se presente.

Tiempo para todos

Queremos asegurarnos de que cada persona en esta clase tenga la misma oportunidad de expresar lo que desea y esperamos que todos cooperen. Si alguno de ustedes piensa que alguien no ha tenido la oportunidad de hablar, le rogamos que nos diga.

Mantener un enfoque práctico.

La mayor parte del curso se enfocará en cómo sentirse razonablemente satisfechos, teniendo en cuenta la tensión que causa el cuidado de un enfermo. Si nos desviamos de lo práctico y entramos a lo abstracto

deben sentirse libres de hacernos "volver a la realidad".

Ser positivo y constructivo

Si alguno de ustedes quiere dar alguna recomendación o dar consejo a otra persona o al grupo en general, lo animamos que lo haga, pero es importante expresar lo que se quiere decir de manera que no se ofenda a nadie. Por lo que todos debemos hacer comentarios constructivos que ayuden, que den esperanza y que alienten.

Confidencialidad

En ocasiones es posible que ustedes deseen revelar una experiencia personal que ilustre el tema que estamos discutiendo. Creemos firmemente que esta clase de

información no debe de ser discutida fuera de clase ni con personas que no asistan a la clase. De esta manera todos nos sentiremos cómodos sabiendo que lo que digamos no se divulgará con otras personas. Además, no se permite grabar sesiones de clase. Sin embargo nosotros como investigadores necesitamos grabar las sesiones pero queremos asegurarles que todo será confidencial. ¿Todos entienden esta regla?

¿Estamos todos de acuerdo en estas reglas?



¿Qué son las Enfermedades Neurodegenerativas?

Las enfermedades neurodegenerativas constituyen un amplio capítulo dentro de la patología neurológica. Bajo este apartado se incluyen un grupo de enfermedades de causa desconocida y que tienen como atributo común el curso progresivo de los síntomas, reflejo de la desintegración paulatina de una parte o partes del sistema nervioso. Todas ellas presentan algunas características clínicas comunes, en cuanto a que su inicio es insidioso, y su curso progresivo.

La clasificación de las enfermedades degenerativas se establece en función de las manifestaciones clínicas con las que se presentan, pudiendo entonces distinguirse aquellas que lo hacen fundamentalmente con un síndrome demencial, siendo la enfermedad de Alzheimer el más claro exponente; las que se manifiestan fundamentalmente con trastornos del movimiento y la postura, como es el caso de la enfermedad de Parkinson; las que cursan con ataxia progresiva, como la atrofia olivopontocerebelosa; aquellas en las que la clínica fundamental es la debilidad y atrofia muscular, como es el caso de la esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica; y otras muchas con presentaciones diversas.

Estas enfermedades están ligadas principalmente al envejecimiento. El aumento de la expectativa de vida en nuestra sociedad, ha traído consigo un incremento de estas enfermedades crónicas en la población adulta. Las enfermedades que desintegran paulatinamente el cerebro humano se manifiestan de forma contundente en la vejez. La demencia de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson junto con los accidentes cerebrovasculares son las causas más frecuentes de incapacidad física y mental en las personas mayores.

Aunque aún no tienen un tratamiento etiológico y las actuaciones terapéuticas son sintomáticas en algunos casos y paliativas en todos ellos. Generan discapacidad y un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las padecen y entre sus familiares.

Se trata de enfermedades irreversibles que afectan el comportamiento del individuo, que crea incapacidad y dependencia, por lo que requiere de cuidados instrumentales, de tipo personal, el manejo medicamentoso de los trastornos del comportamiento y la vigilancia constante.

Las repercusiones son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad hay que sumar el impacto psíquico, la merma en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y la atención social y sanitaria de todas estas personas.

La magnitud y gravedad del problema, exigen actuaciones en todos los ámbitos de la salud, objetivo del presente Curso, ya que al estar concientes tanto de los efectos negativos y carga que se genera en el cuidado como de las consecuencias positivas de brindarlo, nos llevan a implementar intervenciones que mejoren el bienestar en el cuidador y proporcionen estrategias eficaces que puedan emplear los cuidadores de pacientes con estos padecimientos. Tomando en cuenta que muchos de los problemas del paciente no tienen solución por el momento, es importante contar con estrategias efectivas para enfrentar la problemática que se irá presentando en el futuro.

Progreso y Cuidado del Paciente

Aunque todavía no hay cura, mucho se puede hacer para ayudar a las familias afectadas a vivir con la enfermedad y mantener lo mejor posible una calidad de vida en el paciente. La idea de que la enfermedad no tiene esperanza está cediendo paso rápidamente a la de acentuar la importancia de tratar adecuadamente los síntomas del paciente.

El sufrimiento es el problema más grave, porque no solo afecta al paciente sino a todo su entorno familiar. Hay que evitar caer en actitudes, donde se ve el sufrimiento como un mérito para obtener recompensas posteriores y centrar la atención en intentar mantener la calidad de vida de todos, repartiendo el esfuerzo y buscando ayuda exterior cuando sea necesaria.

Uno debe entender que la mejor ayuda que se le puede dar al paciente es crearle un entorno positivo, y que para poder atenderlo primero hay que atender las propias necesidades para estar en las mejores condiciones posibles de ofrecer dicha ayuda. Por eso, el problema debe ser resuelto en grupo. Quién cuida a un paciente en el curso del padecimiento puede llegar a sentir o tener frecuentemente sentimientos como:

- **Tristeza**
- **Confusión**
- **Enfado, y/o**
- **Frustración**



Estos sentimientos son normales pero pueden hacer el cuidado del paciente más difícil. Puesto que la enfermedad es progresiva y sin cura, es imposible que como cuidador encuentre maneras de ajustarse y sobrellevar la tensión. La meta del programa es enseñarle a usted cuidador, técnicas para manejar y ajustar sus pensamientos negativos o no adaptativos.

Esto le ayudará a sentir más control sobre su vida diaria.

Lectura: emociones provocadas por condiciones de vida desfavorable.

En las *emociones disfuncionales* y angustiosas, la persona se siente desgraciada, con poca esperanza y sus ambiciones están bloqueadas por los problemas, además de esto sus intentos no han mejorado su dolor o sufrimiento. Puede que ya haya buscado por otro medio la ayuda, y a lo largo del proceso es posible que se enfrente a varios obstáculos, pero el más grave y de muchos, es el de creer erróneamente que el buscar ayuda implica que están mentalmente enfermos, y así sentir vergüenza. Es común que el cuidador tenga *emociones disfuncionales (indefensión, afecto negativo, esperanza, tristeza, depresión, aislamiento, soledad)*, por las actividades que tiene que hacer para atender bien a su ser querido. Existen muchas causas o fuentes de esto.

A. Conocimiento.

En muchas ocasiones el cuidador no conoce realmente el impacto de la enfermedad en la vida del paciente. Puede que usted espere que el paciente haga cosas que sólo puede hacer parcialmente o que con el tiempo dejará de hacer. Algunas personas están confundidas respecto a que es lo que puede o no hacer el paciente. El cuidador en ocasiones se desespera por no saber que es lo que desea el paciente y en ocasiones piensa que este quiere o desea causar enojo.

Ejemplo:

"No se que esperar." "Se que puede cambiar si quisiera"

B. Pensamientos y Actitudes

Otra causa de *emociones disfuncionales* pueden ser nuestros propios pensamientos y creencias sobre una situación. Por ejemplo, uno puede creer que debería haber justicia en la vida y luego pensar que es injusto que le pase esto a mi familiar, o tener una idea no realista sobre cuanto puede atender a las necesidades del paciente; puede sentirse indefenso si necesita ayuda o resiente el tener que atender a su paciente.

Ejemplo.

"No voy a poder tolerar esta situación." "No tengo a nadie que me ayude." "Nunca mejorará"

C. Relación en el pasado

En muchas ocasiones, la relación que uno haya tenido en el pasado con la persona que cuida afectará la manera de atenderla. Si ha sido una relación difícil, uno puede sentirse molesto por atenderlo o por querer resolver los conflictos del pasado y no puede. En este caso es posible que la persona que atiende al enfermo esté continuamente con *emociones disfuncionales* al querer resolver estos conflictos con el ser querido.

Ejemplos:

"Haga lo que haga, nada le parece bien." "No tengo tiempo suficiente para atenderlo, pero tengo que hacerlo."

D. Habilidades

Las *emociones disfuncionales* pueden aparecer si uno no ha aprendido modos para reducirla. Si uno no sabe cómo comunicar eficazmente sus sentimientos, puede que esté reprimiendo pasivamente su frustración o desahogarse comportándose de manera agresiva y colérica. Ninguna de estas dos conductas es buena para resolver problemas.

Ejemplo: "Nadie comprende realmente." "Es una enfermedad nefasta"

E. Gente o situaciones

Finalmente, en ocasiones, otras personas o situaciones fuera de nuestro control contribuyen a nuestra frustración. Esto sucede particularmente cuando uno no puede obtener o hacer algo que cree que es importante, o cuando uno se siente inseguro.

Ejemplo:

"Ha sido un día muy pesado." "Ya ensuciaste otra vez el sofá." "Más de uno necesita mi atención al mismo tiempo."

APUNTES.

Derechos de los cuidadores.

Yo tengo derecho a:

- Cuidarme a mí mismo(a). Esto no es un acto de egoísmo. Me ayudará a cuidar mejor a mi ser querido.
- Buscar ayuda en otras personas a pesar de que mi ser querido no quiera o ponga impedimentos. Yo sé donde están mis límites respecto a mi nivel de energía y fuerza.
- Mantener aspectos de mi vida que no incluyen a la persona a la que estoy cuidando, del mismo modo que lo haría si él o ella estuviera sano(a). Sé que hago todo lo que está en mis manos por esta persona, y tengo el derecho de hacer cosas solo para mí.
- Enfadarme, estar deprimido(a), y a expresar ocasionalmente sentimientos negativos.
- Rechazar cualquier intento de mi ser querido (consiente o inconsciente) de manipularme a través de sentimientos de culpa, enfado o depresión.
- Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hago por mi ser querido, al mismo tiempo que yo ofrezco lo mismo a cambio.
- Orgullecerme de lo que he logrado y aplaudirme el coraje que he necesitado para hacerlo.
- Proteger mi individualidad y mi derecho a tener una vida para mí mismo(a), para cuando mi familiar no me necesite durante todo el tiempo.
- Esperar y pedir que, al igual que se están haciendo esfuerzos parecidos para buscar ayuda para las personas enfermas, se hagan esfuerzos para ayudar y apoyar a los cuidadores.
- _____

- **Añada otros derechos si lo desea.**



Lea esta lista usted mismo cada día.

Aprendiendo a relajarse y Práctica de relajación.

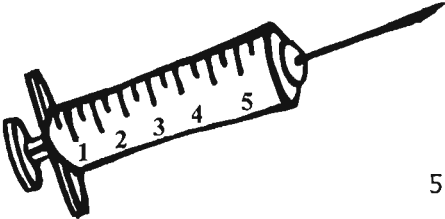
Cuando uno esta con *emociones disfuncionales*, nuestro estado de ánimo cambia, y también nuestra voz. Así es como se da uno cuenta de que los demás pasan por esto antes de que nos lo digan. Uno puede verlo y oírlo. Por ejemplo cuando nos sucede esto uno puede caminar más rápido, los movimientos se hacen mas bruscos y en algunas ocasiones se aprieta la mandíbula o se cierra la garganta. También se puede sentir que los hombros se ponen tensos.

Vamos a aprender un breve método de relajación que pueden usar cuando observen las primeras señales de tensión. No queremos decir "Cuando te sientas con emociones desagradables, relájate", sino ayudarles a controlar esa tensión para que puedan concentrar sus esfuerzos en el control de las emociones.

Comencemos en la página 13 de su libro. Queremos que apunte el nivel de tensión que usted está sintiendo en este precisó momento antes de comenzar la práctica de relajación. Les pediremos que apunte su nivel de tensión otra vez después del ejercicio. Durante la semana practique este ejercicio. Puede usar el ejercicio que está escrito o puede usar otro método de relajación que usted use normalmente para relajarse (ejemplo escuchar música, o haciendo otro tipo de ejercicio). Por favor ahora voltee la página y apunte su nivel de tensión usando la escala de 5 puntos, donde el "1" indica que usted está muy relajado(a) y el "5" indica que está extremadamente tenso(a).

Práctica de relajación: Evaluación de tensión

Use esta escala para evaluar su nivel de tensión.



1 No me siento tenso/a
2 Un poco tenso/a
3 Bastante tenso/a
4 Muy tenso/a
5 Extremadamente tenso/a

Práctica en clase:

1. Primero escriba el número que representa su tensión actual

Antes de relajarme me sentí (evalúe su tensión de 1 a 5): _____

2. Ahora realizaremos un ejercicio de relajación que durara unos 5 minutos.
3. Finalmente, evalúe su tensión después de practicar el método de relajación.

Después de relajarme me sentí (evalúe su tensión de 1 a 5): _____

Ejercicio de relajación

Pónganse lo más cómodos(as) posible. Primero les voy a pedir que no tengan nada sobre las piernas y que descansen los pies sobre el piso. Pongan las manos sobre las piernas. Asegúrense de no tener ni las manos, ni los brazos, ni las piernas cruzadas. Ahora cierren los ojos para evitar la luz, para no ver a los demás y para no prestar atención a nada de lo que pasa a su alrededor.

Empiecen a respirar hondo, pueden imaginar que su estómago es una vasija y que primero tienen que llenar de aire el fondo y luego la parte de arriba. Respiren hondo, aspiren... exhale ahora...y al aspirar díganse a sí mismos una palabra (la palabra que quieran, o que consideren calmante)... Sigam respirando lo más hondo que puedan, llenando primero el fondo del estómago y luego exhalando....

En este momento observe dónde siente más tensión en el cuerpo. Acomódese bien para estar a gusto. Relajen la tensión de la nuca, de los hombros, de los brazos, del torso, de las piernas y de los pies....Continúen respirando hondo y al exhalar díganse a sí mismos(as) la palabra escogida.

Ahora imagínense que van en busca de un lugar muy acogedor y tranquilo que ustedes conocen, obsérvenlo bien. ¿Cómo es?. Abran todos sus sentidos para gozarlo plenamente.

¿Qué hay a su alrededor? ¿Qué colores ven? ¿Qué aromas huelen?...¿Qué sonidos escuchan? ¿Oyen el cantó de los pájaros?...¿O acaso se hallan en la playa y lo que oyen son los gritos de las gaviotas y el ir y venir de las olas?... ¿O tal vez estén escuchando la corriente alegre y dulce de un río?...

¿Alcanzan a oír la brisa que mueve las ramas de los árboles? ¿Quizá escuchan el silencio de la montaña? Presten atención a los colores, ¿son brillantes?...Los sonidos ¿son fuertes o suaves? ...¿Qué sensaciones sienten?... ¿Está cálido o fresco el clima?...¿Les agrada estar allí muy solos(as)? Fíjense bien en el lugar, disfrútenlo.... ustedes están en paz...

Disfruten por unos momentos la experiencia de hallarse en su lugar escogido.

Pronto les voy a pedir que vuelvan de su lugar acogedor sabiendo que siempre pueden volver a él al cerrar los ojos... y al respirar hondo tres veces...

Lentamente aléjense de su lugar acogedor y pongan toda su atención en su respiración.

Poco a poco vayan dejando su lugar y estén seguros(as) de que siempre pueden regresar a él, al cerrar los ojos y respirar hondo tres veces. Voy a contar del 5 a 1 y al llegar a 1 les pediré que regresen a la clase...

5...4...3...2... y 1. Abran los ojos y vuelvan a la clase.

Tarea para completar antes de la segunda sesión

Practicar el diario de relajación. Use el diario de la siguiente página para evaluar su tensión diaria. Por favor incluya comentarios cada vez que practique el método y anótelos en la hoja. Traigan sus anotaciones en la próxima sesión trabajaremos con ellos.

Sesión 1: Resumen.

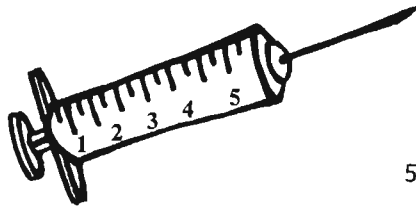
Obtuvimos información básica sobre las enfermedades neurodegenerativas. Aprendimos como nuestras creencias y formas de pensar afectan la manera de interpretar las situaciones y vida diaria evocando así reacciones desagradables. También discutimos las diferentes razones porque pueden surgir estas emociones, en especial si desarrollamos el papel de cuidador.

Además aprendimos la relación entre tensión mental y física y aprendimos un ejercicio de relajación que nos puede ayudar a reducir esta tensión. Al final, introducimos una escala y diario de relajación para aumentar la práctica de esta técnica.



Diario de relajación: Evaluación de tensión

Use esta escala para evaluar su nivel de tensión.



1 No me siento tenso/a

2 Un poco tenso/a

3 Bastante tenso/a

4 Muy tenso/a

5 Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comentario (porqué me sentí así, etc)
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	

2º Sesión. ¿Qué es un problema personal?



Autor:
Francisco Paz Rodríguez
DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN,
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA
"MANUEL VELASCO SUÁREZ".

Lo que se enseñará en la 2° Sesión.

	Tiempo Aproximado
Repaso de tarea (Diario de relajación)	10 minutos
Afrontamiento de situaciones que no pueden cambiarse	5 minutos
Una explicación de como evitar amargarse la vida	20 minutos
¿Qué es un problema personal?	20 minutos
Dinámica grupal	5 minutos
Principales creencias que nos amargan la vida	30 minutos
Ejercicio de relajación (manual)	10 minutos
Tareas para casa.	10 minutos
Resumen segunda clase	10 minutos
<hr/> Tiempo Total = 120 minutos	

Afrontamiento de situaciones que no pueden cambiarse.

Cuando nos enfrentamos a situaciones que no pueden cambiarse podemos tener emociones o sentimientos de desgracia, poca esperanza y frustración. Puede que hayamos buscado por otro medio ayuda, y enfrentado obstáculos, pero lo más grave y que le sucede a muchos, es creer que buscar ayuda implica estar mentalmente enfermo.

Las emociones pueden aparecer como:

- 1) El resultado de una valoración de lo que está ocurriendo.
- 2) El control de la emoción mediante el afrontamiento.

Lo que sucede en la primera es que se hay conflictos o desajustes entre la manera como valoramos los acontecimientos y cómo en realidad es el entorno (creencias). En la segunda existe una incongruencia entre cómo actuamos y lo que la situación requiere. Esto se debe a que se tiene un compromiso con objetivos y creencias que nos lleva a juzgar equivocadamente la situación. Todo esto se hace con la personalidad particular de cada uno y por ello los componentes de la vida mental (razón, motivación, emoción y acción) están en conflicto.

Ante esto reconocer lo que se ha estado haciendo mal puede traernos un cambio en la vida emocional. Este suele ser deseable, pero no es fácil y es posible que cobre un precio. Las emociones disfuncionales, también se pueden desaprender y con esto evitar amargarse la vida. El sufrimiento no es necesario y es posible reducirlo o sobrellevarlo, cuando no es factible eliminarlo totalmente.

Como evitar amargarse la vida

Si como personas nos encontramos bien y satisfechos, podremos entonces dar lo mejor de nosotros mismos a los demás, pero si estamos invadidos de emociones destructivas e infelicidad será muy difícil. Tenemos derecho a sentirnos bien y esto seguramente le conviene a todos los que están cerca de nosotros.

Uno contribuye a crearse los problemas.

Es común escuchar frases donde alguien o algo nos crea un problema. Pero también es cierto que nosotros contribuimos total o parcialmente a sentirnos mal o insatisfechos. Cuando las circunstancias de la vida diaria no son favorables, reaccionamos de diferentes formas y en pocas ocasiones encontramos soluciones satisfactorias. Esto es porque no somos seres pasivos ante las contrariedades que nos aquejan, con lo que hacemos o dejamos de hacer, podemos contribuir para que una dificultad permanezca se minimice o desaparezca. Es en lo que pensamos y actuamos donde está la contribución a la solución de nuestros problemas.

Por ello tenemos dos opciones:

Primera.

Aprender a gozar y aumentar las cosas agradables de la vida.

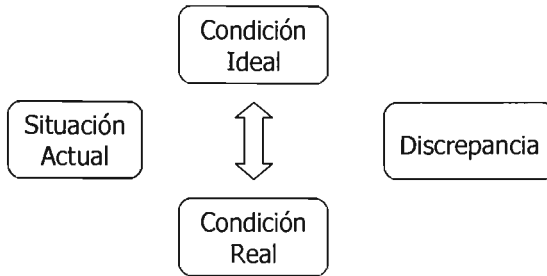
Segunda.

Aprender a reducir o eliminar la insatisfacción de las experiencias desagradables.

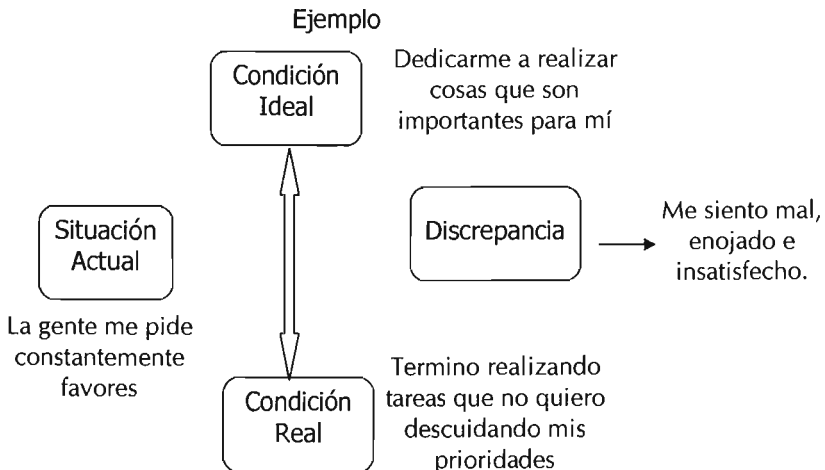
Para poder hacerlo, necesitamos conocer la manera de mirar las situaciones problemáticas que otras personas que atienden a un enfermo han encontrado útiles.

¿Qué es un problema personal?

Michel Mahoney define un problema individual como "La emoción de insatisfacción o malestar que se forma por la discrepancia de una condición ideal (que quisiéramos o no tener) y una situación real (que tenemos o no tenemos)".



Todos tenemos creencias, pero es importante que sean adecuadas y nos orienten en la búsqueda de alternativas efectivas de solución. Imagínese si concluimos ante los problemas cosas como "así soy", "es mi carácter" "estoy en crisis," etcétera. Esto además de no ayudar tendría un efecto desmotivador e influiría negativamente en la búsqueda positiva de soluciones al problema.



Por lo que es importante considerar lo siguiente:

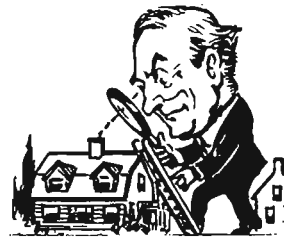
Todos tenemos problemas; nos conviene aceptar la inevitabilidad de los problemas personales.

Los problemas son una oportunidad; ya sea de crecer, desarrollarse o madurar. Esconder un problema es eliminar la posibilidad de resolverlo y enfrentarlo adecuadamente.

Los problemas requieren que asumamos nuestra responsabilidad; ya que para solucionarlos necesitamos aceptar nuestra contribución y no culpar a los demás.

Los problemas requieren que tengamos habilidades para solucionarlos; a veces persistimos en una actitud que niega la realidad desesperándonos por las dificultades.

Los problemas se dan en situaciones específicas; es conveniente buscar las situaciones en las que ocurren nuestros problemas y mejorar las reacciones a ellos.



Los problemas requieren que hagamos un esfuerzo continuo; esto lo olvidamos fácilmente sobre todo si no logramos cambios como lo pensamos o planeamos.

La importancia del pensamiento.

Hay muchas causas de los problemas que pueden actuar en los mismos. Sin embargo algo que afecta todo es el pensamiento. Lo que nos decimos (lenguaje interno) o las imágenes que evocamos juegan un papel importante en lo que sentimos.

Así los malestares que sufrimos no provienen ni son causados directamente por la experiencia que vivimos, sino por la manera en como la procesamos e interpretamos.

Experiencia

Sobreproteger

Pensamiento

Tenerle cuidado, aún en la casa ver que no se pegue o caiga. Si quiere cocinar algo, que no se quemé; pero muchas veces ella dice, "déjame yo lo puedo hacer", me reprocha, "déjenme yo lo puedo hacer, sí puedo". Luego discutimos.

Sentimiento

Miedo que algo le pase, me angustia, lo que digo es: "¿porqué a mí?", "¿porqué a mi hija?".



Ejercicio.

Experiencia	Pensamiento	Sentimiento
Situación problemática	¿Qué pienso sobre el problema?	Mis sentimientos sobre el problema

Creencias que nos amargan la vida.

Existen creencias (valoraciones) que hacemos de lo que nos sucede y del mundo en general, que nos provocan emociones diferentes, pero todas ellas tienen las siguientes características:

Falsas.

No son verdaderas, no tienen consistencia ni se apoyan en evidencia real.

Demandantes y absolutistas.

Se basan en el todo o nada, son mandatos inflexibles; tienes que, debes de, tengo, debo.

Catastróficas.

Tienden a exagerar la gravedad de los acontecimientos.

Irresponsables.

Culpan a los demás de los problemas propios, no se asume responsabilidad de los mismos y por lo tanto uno es víctima de la situación ambiental o personal.

Nos hacen sufrir con probada efectividad

Nos provocan emociones de malestar que nos impiden lograr la meta (resolver problemas).



Aparte de estas creencias existen también ideas que nos ayudan a convertir un malestar en una incomodidad manejable o a eliminar problemas, éstas suelen ser:

Verdaderas.

Se apoyan en la realidad, son juicios lógicos respaldados por la evidencia, con información objetiva de la situación.

Probabilísticas.

Son ideas que no generalizan, admiten posibilidades (tal vez, en ocasiones puede ser). No son demandantes (sería bueno, me gustaría). Son flexibles.

Realistas constructivas.

No exageran los acontecimientos, ni son optimistas exageradas, son objetivas y realistas. Se basan lo que se tiene, sin negar la realidad ni lamentarse constantemente.

Comprensivas empáticas.

Se entiende la situación y no hay condenas u agresiones hacia la propia persona o los demás. Se busca estar en el lugar del otro para entenderlo.

Responsables

Se basan en que uno puede hacer algo con los problemas siendo responsable de las propias acciones y se acepta la aportación de uno a la creación de los mismos.

Producen bienestar emocional.

Provocan que nuestros malestares disminuyan y sean sentimientos moderados y siendo mas funcionales ante los problemas.



Formas Negativas de pensar

Ahora dirigiremos nuestra atención a los tipos de pensamientos que parecen llevarnos a sentirnos angustiados y disgustados. No es que estos pensamientos sean correctos o incorrectos. Es simplemente que no nos ayudan a lograr lo que queremos.

Vamos a revisar una lista de 6 maneras de pensar negativamente para ver qué tan comunes son en la vida diaria. Recuerden que este es el primer paso para comenzar a cambiar su modo de pensar y como resultado, comenzar a sentirse menos abrumados en su papel como cuidador.

1. Pensar: “Todo o nada”

Esto se refiere a nuestra tendencia de ver las cosas: todas buenas o todas malas. Un ejemplo de esta forma de pensar es la persona que comete un error y concluye que él o ella no puede hacer nada bien.

Ejemplo:

“No puedo satisfacer a nadie.”

2. Filtro Mental

Una persona extrae de su vida todo lo positivo de tal manera que solo piensa en lo negativo. La persona que atiende a un enfermo usará un filtro mental cuando se preocupe de un solo problema e ignore todo aspecto positivo de cuidado de un enfermo.

A. Generalizar demasiado

Cuando uno generaliza, concluye que un evento refleja la manera en que las cosas siempre sucederán. Por ejemplo, el pariente de una persona que atiende a un enfermo puede criticar la atención que le da al enfermo. Como consecuencia, el cuidador podría concluir: "nadie jamás comprenderá lo difícil de esta situación".

B. Exagerar o restarle significado a un incidente o evento

Este error mental puede tomar dos direcciones: exagerar nuestros defectos, o reducir nuestras virtudes.

Ejemplo:

"Bueno, sí sé cuidar las plantas, pero quién no lo sabe hacer!"

"¿Cómo puedo ocuparme de mi enfermo cuando ni siquiera puedo cuidarme yo?"

C. Descalificar lo positivo

Con frecuencia menospreciamos los halagos que recibimos de los demás. En vez de aceptar el elogio que alguien nos hace, pensamos: "Podría estar haciendo más" o "No me gusta lo que hago por lo tanto no merezco ningún elogio."

3. Sacar conclusiones precipitadamente

Esto ocurre cuando uno llega a conclusiones negativas sin tomar en cuenta la situación misma o los hechos. Hay dos situaciones donde ocurre esto:

A. Adivinar el pensamiento (leer el pensamiento)

Alguien asume saber lo que otra persona está pensando.

Ejemplo:

"Dijo que iba a cuidar a papá hoy." "Me dijo eso solamente para no seguir discutiendo".

B. Predecir el futuro

Uno asume que le sucederá algo malo, o que los demás dirán algo malo de uno. Se puede imaginar que la visita al doctor no saldrá bien. Preocuparse al grado que se olvide de gozar del presente.

Ejemplo:

“Si le doy un baño, seguramente se va a caer y se lastimará.”

4. Pensar: “Yo Debería” o “No Debería”

Los pensamientos relacionados con “yo debería”, son sólo opiniones y no reflejan necesariamente la realidad de la situación. Normalmente decimos “debería(s)”, cuando creemos saber lo que es bueno. Este modo de pensar, lleva a desacuerdos, conflictos y frustración. El decir “yo debería” a uno mismo le puede deprimir y enojar ya que es a veces lo que no queremos hacer, pero lo que las otras personas quieren que hagamos.

Ejemplo:

“Ni siquiera debería pensar en un hogar para ancianos. Debo seguir adelante. Yo le debo hacer todo”.

5. Etiquetar (poner nombres en forma generalizada)

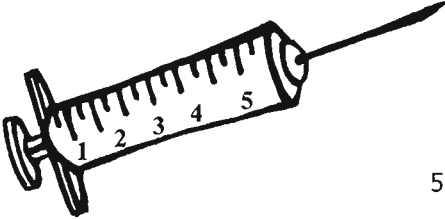
Uno se apoda despreciativamente a sí mismo o a los demás al fijarse en los defectos o errores y dejar de lado lo bueno que uno hace.

Ejemplo:

“Soy una mala hija porque soy egoísta. Quiero salir y divertirme, pero tengo que quedarme en casa”.

Práctica de relajación: Evaluación de tensión

Use esta escala para evaluar su nivel de tensión.



1 No me siento tenso/a
2 Un poco tenso/a
3 Bastante tenso/a
4 Muy tenso/a
5 Extremadamente tenso/a

Práctica en clase:

1. Primero escriba el número que representa su tensión actual

Antes de relajarme me sentí (evalúe su tensión de 1 a 5): _____

2. Ahora realizaremos un ejercicio de relajación que durará unos 5 minutos.
3. Finalmente, evalúe su tensión después de practicar el método de relajación.

Después de relajarme me sentí (evalúe su tensión de 1 a 5): _____

Ejercicio de relajación

Pónganse lo más cómodos(as) posible. Primero les voy a pedir que no tengan nada sobre las piernas y que descansen los pies sobre el piso. Pongan las manos sobre las piernas. Asegúrense de no tener ni las manos ni los brazos, ni las piernas cruzadas. Ahora cierren los ojos para evitar la luz, para no ver a los demás y para no prestar atención a nada de lo que pasa a su alrededor.

Empiecen a respirar hondo, pueden imaginar que su estómago es una vasija y que primero tienen que llenar de aire el fondo y luego la parte de arriba. Respiren hondo, aspiren... exhalen ahora... y al aspirar díganse a sí mismos una palabra (la palabra que quieran, o que consideren calmante)... Sigam respirando lo más hondo que puedan, llenando primero el fondo del estómago y luego exhalando....

Tarea para completar antes de la tercera sesión

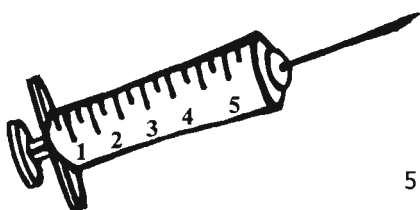
1. Practique del diario de relajación. Por favor practique el método de relajación y complete el diario de ejercicios de relajación.
2. Practique mas "formas negativas de pensar que afectan su vida diaria".
Escoja situaciones ocurridas durante esta semana. Escriba todos sus pensamientos negativos resultado de la situación. Debe prepararse para compartir sus pensamientos en la próxima clase, escribiendo la situación, sus pensamientos y sentimientos. Queremos que haga por lo menos un ejemplo, pero le animamos a que haga más de uno si tiene tiempo. Copias del formato se encuentran al final por si acaso desea practicar más.



Cuanto más practiquen...mucho más aprenderán de la clase!

Diario de relajación: Evaluación de tensión

Use esta escala para evaluar su nivel de tensión.



- 1 No me siento tenso/a
- 2 Un poco tenso/a
- 3 Bastante tenso/a
- 4 Muy tenso/a
- 5 Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comentario (porqué me sentí así, etc)
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	

Ejercicio formas negativas de pensar que afectan su vida diaria.

Experiencia	Pensamiento	Sentimiento
Situación problemática	Que pienso sobre el problema	Mis sentimientos sobre el problema
	Identificar las maneras no adaptativas negativas de pensar	

Sesión 2: Resumen.

En este capítulo vimos cómo afrontar situaciones que no pueden cambiarse, para manejar los sentimientos producidos por estas situaciones.

El conocimiento de cómo procesamos e interpretamos los problemas personales nos ayudará a conocer y adaptarnos a las situaciones que no pueden ser cambiadas. De esta forma, aprenderemos a prever sentimientos y a responder de forma diferente.

El proceso de interpretar los Problemas personales consiste en:

1. Identificar la **Situación** que está causando el problema.
2. Identificar los **Pensamientos** asociados a la situación.
3. Identificar los **Sentimientos** resultantes de la situación.

Hemos incluido un "Ejercicio sobre formas negativas de pensar que afectan su vida diaria" como ejemplo para interpretar problemas personales cuando los enfrentemos en la vida diaria. Completar este ejercicio nos ayudará a reconocer situaciones problemáticas. Este es el primer paso para aprender a adaptarnos a estas situaciones que no podrán cambiarse.

3° Sesión. Identificar cuando hay un mal afrontamiento



Autor:
Francisco Paz Rodríguez
DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN,
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA
"MANUEL VELASCO SUÁREZ".

Lo que se enseñará en la 3° Sesión.

	Tiempo Aproximado
Repaso de tarea	20 minutos
Diario de Relajación	
Diario de Pensamientos	
El Afrontamiento de los problemas personales	15 minutos
Señales que nos avisan de una emoción	10 minutos
Cómo afrontar estas emociones	30 minutos
Nuevos pensamientos y comportamientos	30 minutos
Tareas para casa	10 minutos
Resumen tercera clase	5 minutos
	Tiempo Total = 120 minutos

Afrontamiento de los problemas personales.

Hemos visto que construimos la emoción de acuerdo al significado que le damos a la situación por la que pasamos, por ello la emoción y el pensamiento son algo inseparable. Cuando existe una emoción tenemos motivos para conseguir algo o evitar que algo no deseado ocurra. Las emociones tocan algo que deseamos o no queremos que ocurra. Deseamos la salud del familiar pero existe algo (enfermedad) que interviene en la situación ya sea facilitando, amenazando o frustrando lo que deseamos. Ahora veremos cómo el afrontamiento regula estas emociones, así como las situaciones conflictivas que las provocan, ya que esto es lo que hacemos o pensamos para manejar la emoción.

Provocación de una emoción

La provocación de una emoción se refiere a lo que sucede en el entorno que consideramos personalmente amenazante.



Existen cuatro tipos de provocación:

1. Cuando hay un daño que todavía no ocurre o se espera que ocurra se llama amenaza. Por ejemplo, un comentario que se toma como insulto produce enojo.
2. Una situación no termina en un efecto deseado. Por ejemplo, uno desea pedirle a algún familiar su ayuda y en lugar de conseguirlo, quizá por no saber pedirlo o la falta de apoyo de la persona a la que se le pide, la conversación termina en una discusión y en críticas, produciendo enojo, tristeza, soledad, etcétera.
3. Una situación apunta a un perjuicio o beneficio en un futuro y, debido a eso resulta en una emoción positiva o negativa. Por ejemplo, la noticia de que requerimos hacer modificaciones para atender mejor al paciente, creará tensión en nuestro presupuesto además de ansiedad, etcétera.
4. Que no se dé algo que esperamos también genera una emoción. Por ejemplo, que nuestro paciente no nos muestre expresiones de afecto nos generará enojo, ansiedad, por no ser apreciados o amados.



Las emociones nacen de pensamientos y creencias desagradables relacionadas con una situación en particular. A veces estos pensamientos ocurren tan "automáticos" que son difíciles de identificar o modificar. Como un tren en alta velocidad, las reacciones de estas emociones fuertes son difíciles de controlar.

Como afrontar estas emociones.

Cuando nos sentimos bloqueados o amenazados en conseguir un objetivo, luchamos para evitar el daño. Si no se puede hacer nada tratamos de aceptar esta realidad y seguir con nuestras vidas. Si tenemos éxito nuestra angustia desaparece y no sentimos el peligro. Sin embargo esto no siempre es así por lo que se tiene que ser flexibles y adaptarse a las situaciones cambiantes para ajustarnos a las nuevas situaciones. Por lo que empleamos dos estrategias principales: resolver los problemas o centrarnos en la emoción.

En la **resolución de problemas** realizamos acciones que cambien la situación que genera el problema. Valoramos la situación para llevar a cabo acciones correctivas o preventivas, comprobando lo que ocurre, cuál es el problema y qué se puede hacer con él. Así la solución puede requerir que otros cambien su forma de pensar o hacer las cosas, por lo que es necesario saber cómo abordar a estas personas, lo que complica más esto debido a la personalidad de estas personas y a la relación que se tenga con ellas. Por lo que no solo debemos solucionar el problema, sino también controlar nuestras emociones en la relación, lo que nos lleva a la otra forma de afrontamiento.



Si no podemos cambiar lo que sucede a nuestro alrededor, si podemos regular los sentimientos que la situación nos causa.

El afrontamiento centrado en la emoción, es interno y privado, consiste en lo que nosotros mismos nos decimos (pensamientos) para tener control de la situación. Cambia nuestra forma de pensar sobre lo que ocurre.



Por ejemplo, la situación de ser cuidador genera incertidumbre debido a la enfermedad, y se necesita tanto solucionar problemas como centrarse en las emociones que genera esta situación. Estas estrategias son necesarias para controlar la angustia, ansiedad, enojo, sufrimiento, depresión por la situación por la que se pasa.

Ejemplo:

S = Situación

La madre de José sufre de ELA y esta incapacitada para hacer actividades por ella misma, si José quisiera ir a trabajar o al cine, ponerse a leer el periódico y ya le llama "que necesita algo", se pone hacer algo en el jardín y ya le llama "oye que necesito que me cambies de posición", "que me limpies la nariz".

P = Pensamiento

Se da cuenta de que está pensando: "no puedo salir" o "lo atiendo o salgo". *"Ya comienza otra vez". "Se está poniendo peor." "No sé cuantas veces le puedo seguir atendiendo", "voy a perder la paciencia pronto".*

S = Sentimiento (Emoción)

Sus sentimientos son: "no va teniendo una vida personal", "se la pasa uno a ella". "Yo no puedo salir o ponerme a estudiar o ir a un trabajo o a otro por que toda mi atención es para ella", Señales de Alto (Hay dos partes en esta etapa).

1. Señales de peligro

Siente el cuerpo caluroso. Su corazón comienza a palpar muy rápido, siente la respiración más fuerte. Se siente enojado, molesto, solo.

2. Señal de alto

Una imagen de una señal de alto se le viene a la mente y se calma.

¡ALTO!

Maneras negativas de pensar

Si usted piensa lo siguiente:

1. Pensar "Todo o nada"

- "No puedo hacer nada bien".
- "No puedo satisfacer a nadie".
- "Nadie aprecia lo que hago".

2. Filtro Mental

- "Mi mamá me está acusando de no ayudarle".
- "Nunca me ha tenido confianza a mí ni a nadie".
- "Pasamos un día agradable, pero nunca volverá a ocurrir".
- "Cómo puedo ocuparme de las finanzas del hogar cuando ni siquiera me alcanza para los medicamentos".

Cómo vencer pensamientos distorsionados.

1.

Mantenga todo en perspectiva

Nada es todo bueno o todo malo.

"Si veo bien las cosas, hallaré algo positivo en cada situación."

Cuándo estamos en una situación difícil nos preocupamos porque pensamos que las cosas no se mejorarán.

"Lo que ahora pasa no seguirá pasando siempre. Puedo salir de esta".

2.

Es necesario conocer lo negativo, pero a la vez, notar también lo positivo.

"Claro, hay cosas negativas, pero también las hay positivas. Me toca a mí decidir a cuál le presto toda mi atención"

Debo aceptar y afirmar lo positivo.

"Lo bueno que la gente dice de mí, es verdad".

Debo tratarme a mí mismo de la misma manera cómo trato a los seres que yo amo.

"Tengo mis fallas, pero también tengo mis buenas cualidades".

3. Sacar conclusiones

precipitadamente

- "Lupe ha dicho que va a cuidar a papá hoy, Me pregunto qué es lo que realmente quiere":
- "Si le doy un baño, seguro que se va a caer y se lastimará".

4. Pensar "Debería"

- "Ni siquiera debería pensar en poner a mamá en un hogar para ancianos. Debo seguir adelante".

5. Etiquetar (ponerse nombre)

- "Soy una mala hija porque soy egoísta. Quiero salir y divertirme, pero tengo que quedarme en casa":

6. Personalizar

- "Si no me hubiera ido de la ciudad por dos días, él no se habría enfermado".

3.

No hay que tomar las cosas personalmente o querer adivinar el futuro.

"Puedo hacer preguntas sobre el asunto en vez de tomarlo personalmente. Tal vez haya una buena explicación".

4.

Hay más de una manera correcta de pensar las cosas.

"Mi modo de hacer las cosas no es el mejor para los demás. Tengo derecho a tomar mis propias decisiones así como ellos tiene derecho a tomar las suyas".

5

Somos más que la suma de nuestros errores o imperfecciones.

"Tal vez haga tonterías, pero eso no quiere decir que sea tonto".

6.

No hay que asumir la culpa por el comportamiento de los demás.

"Aunque los quiera, no soy responsable de sus decisiones o acciones".

NUEVOS PENSAMIENTOS Y COMPORTAMIENTOS:

CAMBIAR NUESTROS PENSAMIENTOS NOS GUIARÁ PARA RESOLVER EFECTIVAMENTE LOS PROBLEMAS EN EL FUTURO

Hasta este momento, ha aprendido diferentes maneras de examinar y evaluar los pensamientos y estudiado varias formas nuevas para cambiar esas maneras de pensar negativas (o no adaptativas). Ahora queremos que se de cuenta que al cambiar sus pensamientos cambiará su conducta (o acciones) en su situación de cuidado.

Por ejemplo, cuando usted pueda pensar en su situación (o en su familiar) de una manera diferente, será capaz de pensar con más claridad y decidir qué hacer sin sentir tanto estrés.

Caso de estudio

Es difícil estar junto a la suegra de María (paciente de Demencia). Ella critica a María frecuentemente y desconfía de ella. La manera negativa (o no adaptativa) de pensar más frecuentemente de María era “**etiquetar**” (ponerse nombres). Ella pensaba que era mala persona porque perdía su paciencia y trataba de defenderse utilizando el razonamiento con su suegra.

María aprendió que cuando estaba enojada, sentía “mariposas” en el estómago y tenía dificultad para respirar (estas son sus señales de peligro). María utilizaba una señal roja con la palabra “ALTO” (en su mente) para detener sus pensamientos y aprendió a decirse (para sí misma y de forma tranquila) que su suegra no puede evitar su comportamiento.

Aprendió a echar la culpa a la enfermedad para comprender el comportamiento de su suegra y no culparle por lo que decía. Usando esta manera de pensar y razonar, María aprendió a ser más paciente con su suegra y diferentes maneras de distraerla. Por ejemplo, María le daba tareas, como hacerle doblar la ropa lavada o le ponía audífonos para escuchar música para distraerla y así evitar el abuso verbal.

Diario de Pensamientos Completo

S = Situación

P = Pensamientos

S = Sentimientos

Situación Problemática	Qué pienso sobre el problema	Mis sentimientos sobre el problema
	Identificar las maneras no adaptativas negativas de pensar.	

SEÑALES DE PELIGRO

SEÑALES DE ALTO

Los síntomas que noto cuando estoy enojado(a) o frustrado(a) y sé que debo detenerme	Mi "señal de alto" que puedo usar en esta situación para combatir los pensamientos negativos o para detenerme (visuales)
	<p>PENSAMIENTOS NUEVOS (lo que pienso después de usar mi señal de alto).</p> <p>COMPORTAMIENTOS NUEVOS de qué forma diferente me enfrente a la situación en el futuro.</p>

Tarea para completar antes de al cuarta sesión

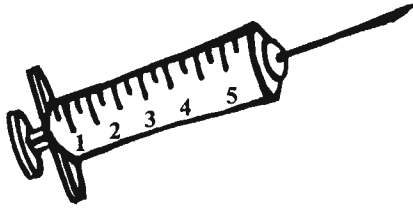
1. Práctica a diario los ejercicios de relajación. Por favor practique el método de relajación y complete el diario de ejercicios de relajación.
2. Practique más “formas negativas de pensar que afectan su vida diaria”. Escoja situaciones ocurridas durante la semana. Escriba todos sus pensamientos negativos resultado de la situación.
3. Practique cómo contrarrestar ideas negativas y pensar en alternativas más positivas para reducir el estrés. Queremos que haga por lo menos un ejemplo, pero le animamos a que haga más de uno si tiene tiempo. copias del formato se encuentra al final por si a caso desea practicar más.



¡Cuanto más practiquen...mucho más aprenderá de la clase!

Diario de relajación: Evaluación de tensión

Use esta escala para evaluar su nivel de tensión.



- 1 No me siento tenso/a
- 2 Un poco tenso/a
- 3 Bastante tenso/a
- 4 Muy tenso/a
- 5 Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comentario (porqué me sentí así, etc)
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	

Ejercicio formas negativas de pensar que afectan su vida diaria.

Experiencia	Pensamiento	Sentimiento
Situación problemática	Que pienso sobre el problema	Mis sentimientos sobre el problema
	<p>Identificar las maneras no adaptativas negativas de pensar</p>	

SEÑALES DE PELIGRO

SEÑALES DE ALTO

Los síntomas que noto cuando estoy enojado(a) o frustrado(a) y sé que debo detenerme	Mi "señal de alto" que puedo usar en esta situación para combatir los pensamientos negativos o para detenerme (visuales)
	PENSAMIENTOS NUEVOS (lo que pienso después de usar mi señal de alto).
	COMPORTAMIENTOS NUEVOS de qué forma diferente me enfrento a la situación en el futuro.

Sesión 3: Resumen.

En esta sesión revisamos las maneras de pensar negativas y cómo contrarrestarlas para pensar de una forma más adaptativa. Una vez identificadas la(s) manera(s) negativa(s) que usamos, es fácil contrarrestarlas y pensar en alternativas más positivas que reducirán nuestra angustia.

Por ejemplo:

Pensar todo-o-nada puede ser contrarrestado tomando en cuenta que hay varias y diferentes maneras de entender una situación por esto no podemos generalizar.

El filtro mental puede ser desafiado observando los aspectos positivos o las perspectivas diferentes y no descartarlos.

Sacar conclusiones precipitadamente puede prevenirse tomando tiempo realmente evaluando la situación para no predeterminar el resultado.

Pensar que "debería" produce expectativas no realistas para usted. En cambio, desde decidirse "Yo quiero" o "Sería mejor sí..."

Etiquetar (o ponerse nombres) es una manera de desestimarse porque uno se clasifica de una manera negativa. En lugar de descartar algo como "inútil" o "estúpido", investigue qué es lo que funciona o no da resultado en la situación para usted y piense qué sería más efectivo. Desafiando esta manera de pensar negativa entenderá que las cosas realmente no pueden ser clasificadas de una sola manera.

Personalizar o culparse puede ser desafiado eliminando la utilización del "Yo" en las declaraciones.

También les enseñamos cómo cambiar los pensamientos (para que sean más útiles y menos negativos) logrando un comportamiento diferente. Es por esto que es muy importante para poder desprenderlos. Haciendo esto de una forma continua e incorporándola como hábito, le ayudará a tratar a su familiar diferente y más efectivamente; también sentirá menos estrés en su vida.



4° Sesión. Cómo ser tú mismo sin culpas



Autor:
Francisco Paz Rodríguez
DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN,
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA
"MANUEL VELASCO SUÁREZ".

Lo que se enseñará en la 4° Sesión.

	Tiempo Aproximado
Repaso de tarea	40 minutos
Ejercicios de Relajación	
Diario de Pensamientos	
Cómo ser tú mismo sin culpas	40 minutos
Practicando la comunicación siendo uno mismo.	30 minutos
Resumen	5minutos
Tareas	5minutos

Tiempo Total = 120 minutos

Cómo ser tú mismo sin culpas.

En las relaciones personales podemos tener varias satisfacciones profundas y enriquecedoras, como también infelicidad, frustración y dolor. Para que nuestras relaciones con los demás tengan éxito es indispensable comunicarnos adecuadamente. El saber expresar y recibir mensajes nos ayuda a comunicarnos y a decir cosas que son el fiel reflejo de lo que realmente sentimos, pensamos o creemos. Esto deja la posibilidad de que el diálogo continúe con gusto y recompensa.

Actuando así, no se busca ganarle al otro, sino triunfar en el respeto mutuo. Esto se logra respetándose a uno mismo y a los demás, dando y escuchando cumplidos, siendo directo, honesto, oportuno, teniendo control emocional, siendo positivo y mostrando una expresión acorde al mensaje que se quiere dar.

Algunas personas pueden no tener estas habilidades en ciertas situaciones o momentos, por lo que no pueden tener más opciones de elección y control en sus vidas permitiendo que abusen de ellos o respondiendo agresivamente ante estas situaciones, por lo que la conducta puede ir de la pasividad a la agresividad.

Tipos de Comunicación.



Comunicación pasiva.

Ésta consiste en no comunicarse o hacerlo de manera débil hablando con demasiada suavidad o "timidez", ocultando lo que se piensa o siendo indirecto en el mensaje, dándole vuelta al tema o disculpándose cuando la situación requiere que hablemos claro respecto a lo que deseamos o necesitamos.

Esta forma es básicamente pasiva o débil; espera que los demás adivinen lo que necesitamos en lugar de activamente pedirlo. Por lo que nos colocamos en segundo lugar permitiendo que aprendan a abusar de nosotros, dejando de satisfacer nuestras necesidades y provocando por ello malestar y tensión.

El mensaje que se da es: "Yo no cuento; puedes aprovecharte de mí. Mis sentimientos no importan; solo los tuyos. Mis pensamientos no son importantes; los tuyos son los únicos que valen la pena. Yo no soy nada; tú eres mejor".

Ejemplo.

Tus familiares critican constantemente la forma en que das cuidado: "Deberías ponerle más atención, cuidarlo(a) más tiempo, como que ya no estás tanto tiempo con el (ella)...."

Tú respondes sin estar convencido: "Sí trataré de estar más tiempo y llegar temprano."



Comunicación Agresiva

Esta es otra forma común e innecesaria en las relaciones humanas. Aprendemos que para expresar enojo, inconformidad o malestar, necesitamos señalar a los demás lo inadecuado e incompetentes que son. La meta es dominar y ganar, forzar a la otra persona a perder.

El mensaje es: "Esto es lo que yo pienso; tú eres estúpido por pensar diferente. Esto es lo que yo quiero; lo que tú quieres no tiene importancia. Esto es lo que yo siento; tus sentimientos no cuentan".

Ejemplo.

Alejandra le responde a María cuando decide no ayudarle a cuidar a su mamá: "¡Estoy cansada de que me trates tan mal! ¡Me prometiste cuidarla y te voy a obligar a que cumplas tu promesa, te guste o no te guste!"



Comunicación Asertiva

En contraste, la **COMUNICACIÓN DIRECTA** implica el defender nuestros derechos personales y expresar nuestros pensamientos de una manera directa, honesta y apropiada, y que no viole los derechos de la otra persona.

El mensaje básico de la conducta directa es: "Esto es lo que yo pienso. Esto es lo que siento. Así es como veo la situación." Este mensaje expresa nuestros sentimientos y se expresa sin dominar, sin humillar ni rebajar a la otra persona.

La comunicación directa implica dos tipos de respeto:

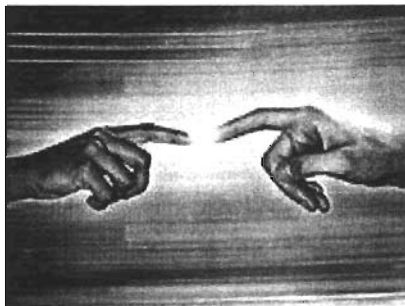
1. Respeto por uno mismo y,
2. Respeto por las necesidades y los derechos de la otra persona.

EJEMPLO:

Carmen le responde a Daniel cuando él decide no ayudar a cuidar a su esposo, diciendo: "Es muy importante para mí descansar unos días. Me gustaría mucho hablar contigo para arreglarnos de alguna manera."

Elementos clave de la conducta asertiva.

- | | | |
|-------------------------------|--------------------------|--------------------|
| ▪Respeto a ti mismo y al otro | ▪Ser honesto | ▪Ser positivo |
| ▪Ser directo | ▪Ser apropiado | ▪Postura corporal |
| ▪Saber decir cumplidos | ▪Saber recibir cumplidos | ▪Control emocional |



Practicando la comunicación siendo uno mismo.

Ahora se van a poner en parejas o en grupos pequeños y van a escoger una situación específica donde van a tratar de pedir ayuda o "un descanso" a un familiar o amigo(a), que no está dispuesto(a) a ayudarlo. Tienen 20 minutos para este ejercicio, cada una de las personas en la pareja tomen 10 minutos para practicar. Iremos alrededor del grupo para asistirlos(as). Por favor intenten realizar la situación lo más real posible. Traten de reconocer cómo ser efectivo(a) y asertivo(a) en su manera de comunicarse. Después, nos reuniremos todos en un solo grupo y discutiremos sus sentimientos y reacciones durante este ejercicio (10 a 15 minutos).

La situación en la que usé mi habilidad de comunicación fue:

Sección B.

Lo que dije o hice en la situación	Cuál fue el resultado de la situación?	Cómo me sentí después de usar mis destrezas?

Tarea para completar antes de la quinta sesión

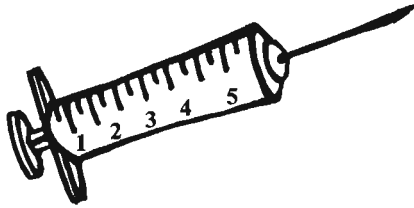
1. Práctica a diario los ejercicios de relajación. Por favor practique el método de relajación y complete el diario de ejercicios de relajación.
2. Practique cómo contrarrestar ideas negativas y pensar en alternativas más positivas para reducir el estrés. Queremos que haga por lo menos un ejemplo, pero le animamos a que haga más de uno si tiene tiempo.
3. Práctica de comunicación: Queremos pedirle que practique la técnica de comunicación por los menos una vez esta semana. Escoja una situación donde esté teniendo dificultad y esta vez, queremos que tenga un plan en su mente sobre cómo comunicarse de una manera asertiva (no pasiva o agresiva). Después, cuando se de la oportunidad de usar esta forma de comunicación, por favor utilícela y haga sus propias anotaciones o use la forma que le hemos dado para este propósito, de manera que pueda recordar lo que hizo. Le pediremos que platique sobre su experiencia en la próxima clase.



¡Cuanto más practiquen...mucho más aprenderán de la clase!

Diario de relajación: Evaluación de tensión

Use esta escala para evaluar su nivel de tensión.



- 1 No me siento tenso/a
- 2 Un poco tenso/a
- 3 Bastante tenso/a
- 4 Muy tenso/a
- 5 Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comentario (porqué me sentí así, etc)
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	

Ejercicio formas negativas de pensar que afectan su vida diaria.

Experiencia	Pensamiento	Sentimiento
Situación problemática	¿Qué pienso sobre el problema?	Mis sentimientos sobre el problema Son:
	Identificar las maneras no adaptativas (negativas) de pensar	

SEÑALES DE PELIGRO

SEÑALES DE ALTO

Los síntomas que noto cuando estoy enojado(a) o frustrado(a) y sé que debo detenerme	Mi "señal de alto" que puedo usar en esta situación para combatir los pensamientos negativos o para detenerme (visuales)
	<p>PENSAMIENTOS NUEVOS (lo que pienso después de usar mi señal de alto).</p> <p>COMPORTAMIENTOS NUEVOS de qué forma diferente me enfrentaré a la situación en el futuro.</p>

Comunicarse siendo uno mismo

Use esta forma para escribir cualquier nota que usted necesite para ayudarse a recordar cómo se sintió cuando usó su técnica de comunicación asertiva. Describa cuál fue la situación, cuáles habilidades de comunicación utilizó, el resultado de la situación y cómo se sintió. Puede usar la Sección A para explicar la situación y después use la Sección B para apuntar el resto de la situación.

Sección A.

La situación en la que usé mi habilidad de comunicación fue:

Sección B.

Lo que dije o hice en la situación	¿Cuál fue el resultado de la situación?	¿Cómo me sentí después de usar mis destrezas?

Sesión 4: Resumen.

En esta sesión aprendimos los tres tipos de comunicación: pasiva, agresiva y asertiva.

La comunicación pasiva nos impide expresar nuestros sentimientos abiertamente, y permite que otros se aprovechen de nosotros; esto ocasiona como resultado, sentimientos de desilusión y frustración.

La comunicación agresiva nos deja expresarnos, pero la comunicación se realiza de una manera irrespetuosa e insultante para los demás.



La comunicación asertiva nos hace respetar los sentimientos y las opiniones de otros por la manera sincera y respetuosa en que nos comunicamos. La comunicación asertiva no nos garantiza que las otras personas no van a reaccionar negativamente a lo que decimos, pero esta comunicación no amenaza y es directa.

5° Sesión. Una guía sobre la depresión.



Autor:
Francisco Paz Rodríguez
DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN,
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA
"MANUEL VELASCO SUÁREZ".

Lo que se enseñará en la 5° Sesión.

	Tiempo Aproximado
Repaso de tarea.	20 minutos
Ejercicios de Relajación.	
Diario de pensamientos.	
Comunicación directa en situaciones de cuidado.	30 minutos
Reconocer las señales de la depresión.	20 minutos
Formas de pensar que afectan el estado de ánimo	30 minutos
Eventos agradables y estado de ánimo	15 minutos
Resumen de la clase	5 minutos

Tiempo Total = 120 minutos

Sesión adaptada del libro: "¿Es difícil ser mujer? Una Guía sobre la depresión" de Ma. Asunción Lara Cantú. Instituto Mexicano de Psiquiatría. Ed. Pax. (1997).

Comunicación asertiva en situaciones de cuidado.

Como la semana pasada, queremos que cada uno se ponga en pareja con alguien, para que podamos practicar las técnicas de comunicación que aprendimos durante la clase anterior. Cada uno (a) de ustedes tendrá 10 minutos para poder practicar los 3 tipos de comunicación (pasiva, agresiva, asertiva), imaginando que están en una situación donde tienen problemas para comunicarse o ser asertivos(as). La persona que esté trabajando con usted debe fingir ser el familiar, amigo(a), o profesional de salud con quien usted está teniendo esas dificultades para expresar sus necesidades. A los 10 minutos, cambiarán de papeles para que la otra persona de la pareja también tenga la oportunidad de practicar la comunicación pasiva, agresiva y asertiva en un ambiente similar. Esto tomará otros 10 minutos.

Finalmente, nos reuniremos en grupo y platicaremos sobre cómo se han sentido haciendo este ejercicio.

La situación en la que usé mi habilidad de comunicación fue:

Sección B.

Lo que dije o hice en la situación.	¿Cuál fue el resultado de la situación?	¿Cómo me sentí después de usar mis destrezas?

--	--	--

Reconocer las señales de la depresión.

En las sesiones anteriores aprendimos cómo cambiar los pensamientos para manejar el estrés debido a la situación de ser cuidador(a). Además enseñamos cómo los pensamientos y comportamientos pueden afectarnos en nuestros sentimientos. En esta sesión, aprenderá a cambiar su comportamiento para sentirse mejor. En ocasiones se usa la palabra depresión cuando una persona está triste o frustrada por un rato, en otras, cuando siente que no puede hacer nada y tiene malestar en su estado de ánimo por varias semanas o meses. Vamos a presentar varias ideas y ejercicios que les ayudarán a evitar y salir de la depresión.



Estos ejercicios también serán útiles para prevenir los síntomas y sentimientos de depresión en el futuro.

Hasta ahora, las "herramientas" o técnicas que hemos discutido le han ayudado a comprender mejor su situación como cuidador(a). Las técnicas que vamos a introducir durante las siguientes sesiones le ayudarán a hacer cosas que le harán sentirse mejor.

¿Qué es la depresión?

Nos sentimos deprimidos cuando sucede algo desagradable, como la enfermedad de mi ser querido, algún fracaso, problemas con la familia, la esposa o esposo, pero a veces con el tiempo nos recuperamos y volvemos a sentirnos mejor.

Sin embargo hay ocasiones que estos sentimientos se prolongan o son muy intensos, tanto que no podemos hacer nuestras actividades, y nada nos parece importante. Es decir nos encontramos deprimidos.



En la depresión se presentan cinco de los siguientes síntomas, por lo menos frecuentemente durante las últimas dos semanas.

1 Sentimientos de tristeza, desgano y/o sentirse vacío(a).



2 Pérdida del interés, hasta por las actividades que más nos gustan.

3 Comer poco o mucho, bajar o aumentar de peso.



4 Problemas para dormir (dormir demasiado o insomnio).



6 Tenemos apatía, fatiga y poca energía.

7 Nos sentimos culpables, impotentes e inútiles.



5 Nuestros movimientos son lentos, sentimos el cuerpo pesado o estamos intranquilos(a)s.



8 No podemos concentrarnos, ni recordar pendientes del día, y se nos dificulta tomar decisiones.



9 Nos asaltan ideas negativas y a veces pensamos en el suicidio.



Tn

ctual para combatir emociones provocadas por c...

Formas de pensar que afectan el estado de ánimo

En ocasiones también nuestras formas de pensar nos pueden llevar a la depresión o hacernos más difícil salir de esta, este tipo de pensamientos son:

A) Poner más atención a los acontecimientos negativos de la vida.

Ejemplo: Teresa cuida a su mamá enferma y en ocasiones no le entiende, se enoja con ella y luego ella se pone a pensar. Esto le ocasiona pensamientos como: "Soy un fracaso como cuidador"; "nunca sé lo que quiere".

B) Exagerar hechos que no tendrán mayor repercusión.

Ejemplo: Pedro empezaba a andar en la silla de ruedas, todavía puede levantarse, al tratar de hacerlo, se cayó y se pegó en la cabeza, Rosa se pone mal de pensar en que puede ser algo grave: "No vaya a ser algo peor"; "se va a poner peor."

C) Ser demasiado exigente con uno mismo.

Ejemplo: Petra cuida a su mamá y piensa sobre esto: "No es ninguna carga, es mi madre y tengo que andar con ella"; "tengo que apoyarla"; "estoy aquí todo el día y no hago nada".

D) Culparse uno mismo de todo lo que sal mal y creer que todo lo bueno se debe a otros o circunstancias externas.

Ejemplo: Guadalupe se acerca a dar caricias a su esposo enfermo, él la rechaza, ella siente feo porque trata, no de complacerlo, pero sí demostrarle el cariño que siente y piensa: "Ya no me quiere"; "no creo que lo esté cuidando bien y por eso esta enojado conmigo".

E) Pocas veces nos reconocemos o nos premiamos por lo que hacemos bien.

Ejemplo: Susana cuidó a su familiar toda la semana, y quieren salir, pero ve que no hay disponibilidad de sus hermanos, entonces, piensa: "Otra vez esa cara de fastidio"; "entonces no saldré y seguiré cuidándolo como pueda".

Además de estos síntomas y formas de pensar, también podemos sentirnos irritables y angustiados, de mal humor o malestar físico general. También surge una pérdida de la esperanza de lograr metas, y se ve el futuro negro sintiéndose incapaz de hacer frente a las situaciones diarias. ¿Esto lo has sentido tú?

¿No puedes decir cómo te sientes cuando estás triste o cuáles son tus señales de depresión?



Cuando esto pasa, ¿tienes alguna manera de actuar?

Eventos agradables del estado de ánimo

Como vemos, cada persona vive dentro de un ambiente que está formado por eventos agradables y desagradables, nosotros no podemos evitar nuestra reacción y actitud sobre estos eventos en nuestra vida diaria.

Menciona dos eventos agradables y dos desagradables que hayas tenido últimamente



Estos eventos tienen control sobre el estado de ánimo, que nos puede llevar a la depresión por un exceso de eventos desagradables o muy poco agradables. Como puede pasar al ser cuidador ya que sentimos muchos eventos desagradables y no vemos control en nuestra vida, a tal grado de llegar a decir "¡Qué importa, nada va a cambiar! Parece que no hay nada que pueda hacer para cambiar la situación".

Pero esto no es cierto, **SÍ PODEMOS** tomar decisiones sobre los eventos que ocurren diariamente.

¡¡RECUERDE!! EL PODER ESTÁ EN NOSOTROS PARA CAMBIAR Y ESCOGER LOS EVENTOS QUE OCURREN EN NUESTRAS VIDAS, TENIENDO ASÍ CONTROL SOBRE NUESTRO ESTADO DE ÁNIMO.

Sabemos que nuestro ánimo está constantemente cambiando, cada minuto de la hora. Cada uno de nosotros tiene límites para soportar o aguantar estos cambios sin sentirse mal, ya que el ánimo no es constante pero cuando está dentro de nuestros límites podemos sentirnos cómodos.

Tarea para la próxima sesión

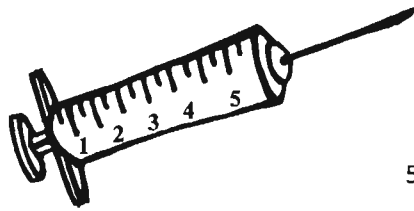
1. Práctica el diario de ejercicios de relajación. Por favor practique el método de relajación y completen el diario de ejercicios de relajación.
2. Práctica de comunicación: practique la técnica de comunicación por lo menos una vez esta semana. Por favor utilícela y haga sus propias anotaciones o use la forma que le hemos dado por este propósito, de manera que pueda recordar lo que hizo.
3. Practique un poco más durante la semana identificando eventos que le han mejorado o entristecido su estado de ánimo. En la próxima clase deseamos que nos hable sobre esto. Al final hay una forma que puede usar para este fin.



¡Cuanto más practique... mucho más aprenderá de la clase!

Diario de relajación: Evaluación de tensión

Use esta escala para evaluar su nivel de tensión.



1 No me siento tenso/a

2 Un poco tenso/a

3 Bastante tenso/a

4 Muy tenso/a

5 Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comentario (porqué me sentí así, etc)
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	

Comunicarse siendo uno mismo.

Use esta forma para escribir cualquier nota que usted necesite para ayudarse a recordar cómo se sintió cuando uso su técnica de comunicación asertiva. Describa cuál fue la situación, cuáles habilidades de comunicación utilizó, el resultado de la situación, y como se sintió. Puede usar la sección A para explicar la situación y después use la sección B para apuntar el resto de la situación.

Sección A.

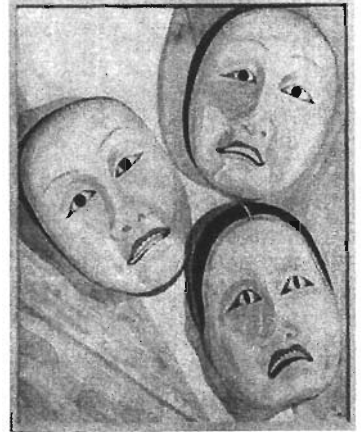
La situación en la que usé mi habilidad de comunicación fue:

Sección B.

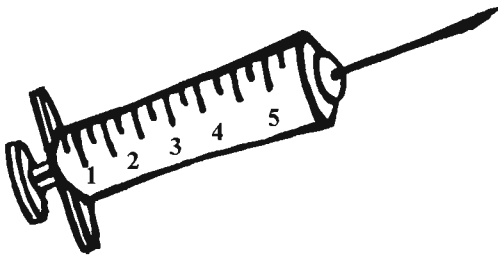
Lo que dije o hice en la situación.	¿Cuál fue el resultado de la situación?	¿Cómo me sentí después de usar mis destrezas?

Estado de ánimo y eventos de la vida

Describa una actividad que usted hizo que le mejoró su estado de ánimo durante esta semana.



Usando la siguiente escala, indique su nivel de ánimo antes y después de la actividad que usted hizo



- 1 Muy infeliz
- 2 Infeliz
- 3 Normal
- 4 Feliz
- 5 Muy Feliz

Su nivel de ánimo antes de la actividad _____

Su nivel de ánimo después de la actividad _____

Sesión 5: Resumen

En esta sesión practicamos los tres tipos de comunicación: pasiva, agresiva, y asertiva. Queremos que las sigan usando para comentarnos cómo se han sentido y si tuvieron éxito para obtener lo deseado.

También aprendimos sobre la depresión y vimos cómo nos afecta en nuestro estado de ánimo. Mostramos que el estado de ánimo está constantemente cambiando por la variedad de eventos y actividades que hacemos durante el día. Así mismo enfatizamos que nuestras habilidades para poder sobrellevar una situación nos pueden ayudar cuando estamos experimentando bajo ánimo o síntomas de depresión.



Así mismo aprendimos que las actividades agradables y desagradables en nuestra vida afectan nuestro estado de ánimo y cómo nos sentimos.

6° Sesión. Qué hacer con la depresión y cómo mejorar el estado de ánimo.



Autor:
Francisco Paz Rodríguez
DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN,
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA
"MANUEL VELASCO SUÁREZ".

Lo que se enseñará en la 6° Sesión.

	Tiempo Aproximado
Repaso de tarea	30 minutos
Ejercicios de Relajación	
Práctica de Asertividad	
Estado de ánimo y eventos de la vida	
Qué hacer con la depresión	30 minutos
Identificar actividades para mejorar el estado de ánimo	20 minutos
Eventos agradables que me gusta o gustaría hacer	30 minutos
Llenado de hoja de eventos agradables	15 minutos
Resumen de la clase	5 minutos

Tiempo Total = 120 minutos

Qué hacer con la depresión.

La sesión anterior explicamos que es la depresión y sus causas, es importante comprender esta información para poder hacer algo o evitar sentirse deprimido. De lo contrario es posible no encontremos una solución y sigamos sintiéndonos mal.

Seguramente las actividades y reflexiones realizadas en las anteriores sesiones nos han permitido conocernos más, y valorar si hemos estado deprimidos y si lo pudiésemos estar en un futuro y también a identificar las situaciones que nos llevan a eso. Ahora lo importante es ¿Qué podemos hacer?

En esta sesión trataremos eso, y presentaremos sugerencias para modificar aspectos de nuestra vida que contribuyen a que eso suceda. Es importante que tengamos una buena actitud, que nos animemos y aplaudamos los logros que hagamos.

Recuerda que lo que no ayuda es evitar los problemas, desquitarnos con otros cuando estamos angustiados o deprimidos, aislarnos de los demás, no querer darnos cuenta de lo que nos pasa o esconder nuestros sentimientos.



1. Definir qué nos pasa.

Resume en unas cuantas palabras como te sientes y cuales crees que son tus problemas. Ahora identifica qué soluciones les has dado en el pasado, cómo te han funcionado y cuáles no. Te darás cuenta que con frecuencia intentamos las mismas soluciones a un problema aunque no resulten, y nos sentimos fracasados o nos deprimimos...¡¡Trata algo diferente!!

2. Revaloración de nuestra persona.

¿Cómo te ves a tí mismo(a)? Haz una lista de lo que consideras tu lado negativo y luego otra con tus cualidades. Seguramente encontrarás que es más fácil ver lo negativo que lo positivo. Si es así, trata de formarte una imagen más justa y balanceada de tu persona, esto te llevará a sentirte mejor.

a. Cómo tratar nuestros errores.

Algunos errores o defectos son reales y hay que aceptarlos, pero otros son ideas falsas que te han hecho creer en gran parte o así lo has aprendido. Trata de separar lo que crees que es real de lo que no lo es, y valora qué tanto de lo que te dicen los demás has llegado a pensar que así es y si esto está fundamentado en una base real.

b. Cómo tratar nuestras cualidades.

Muchos hemos aprendido a no reconocer nuestras cualidades ya que nos sentimos soberbios o presumidos. Pero aceptarlas no tiene que ver con eso sino con valorarnos y saber con qué fortalezas contamos.



3) Cambios en nuestras creencias.

Como vimos en las sesiones anteriores aprendemos a través de la familia, la escuela, la televisión, etcétera y nos repetimos y nos exigimos o nos reprochamos lo que creemos esperan de nosotros (as). Es por eso que frecuentemente no buscamos lo que nos lleve a ser más felices, sino que cumplimos obligaciones impuestas o que no hemos cuestionado.

Solo si nos convencemos de la necesidad de actuar en forma diferente, tendremos la fuerza para no dejarnos influenciar y lograr el cambio. A continuación revisaremos nuestras creencias sobre el amor y el sufrimiento.

a. Creencias sobre el amor.

Pregúntate: ¿Qué significa para mí el amor? Si te acordaste de algo que todos hemos aprendido: "Ama a tu prójimo como a tí mismo (a)". ¿Realmente te amas a tí? Fíjate que no dice: "Ama a otros sobre o a costa de tu persona". A veces así es como se ha enseñado a amar. Amarse a uno mismo significa:

Saber recibir, exigir un trato con respeto, darnos el trato que damos a los demás, perdonar nuestros errores, buscar nuestro bien y tenernos paciencia, tolerancia y cariño.

Piensa que si no nos amamos, no podemos amar a otros.



b. Creencias sobre el sufrimiento.

Otro concepto que amerita revisarse es el de sufrimiento, A veces se nos ha dicho que solo si sufrimos valemos, y por eso cuando sufrimos sentimos que valemos, muchas veces nos apegamos al dolor como una forma de protesta al no encontrar otra salida: "Mira como sufro"; "mi sufrimiento justifica el no hacer nada por mí". Esta manera de expresar nuestro enojo o frustración es destructiva, ya que no salimos del sufrimiento y podemos causar daño a los que nos rodean. Si en lugar de esto buscamos otras maneras de expresar las insatisfacciones, y valoramos lo positivo que hacemos y qué hay en cada uno de nosotros, no sentiremos mejor.

4) Dar salida a la tristeza, miedo y enojo.

En muchas ocasiones tenemos sentimientos de tristeza, miedo y enojo que no hemos podido sacar, esto a la larga nos puede deprimir. Es importante buscar la forma de expresarlos, una forma es escribir una carta con tus sentimientos hasta que estos ya no te molesten.

5) **Modificar la manera de percibir el ambiente.**

Como sabemos, quien esta deprimido puede que solo vea lo negativo y en ocasiones exagere o distorsione lo que percibe. Si crees estar en esta situación has un esfuerzo para darte cuenta que las cosas pueden no ser así. Después de todo es cierto que "todo se ve del color del cristal con que se mira". Si todo lo ves negro y angustiante te recomendamos lo siguiente:

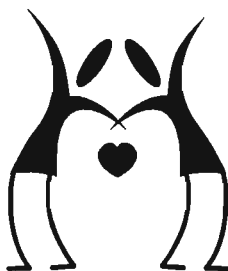


- ✓ Fijarte más en las cosas buenas que te suceden diariamente y valorar lo que tienes.
- ✓ Ver el lado positivo a nuestros problemas. Es posible que nos ayuden a aprender algo nuevo.
- ✓ Reflexionar qué tanto esta en nuestras manos el solucionar el problema o qué tanto no lo está.

A veces hay cosas que sólo las podremos resolver en una pequeña parte. No logramos nada con angustiarnos o culparnos de todo lo que sale mal. En la vida suceden cosas que no podemos controlar.

6) **Nuevas maneras de comportarnos.**

En esta parte veremos cuatro formas de actuar que nos ayudan con el estado de ánimo, las cuales son:



- ✓ Platicarlo con alguien en quien confiemos, ayuda mucho el que nos escuchen.
- ✓ Tratar de estar seguido con personas o actividades que nos agraden.
- ✓ Tener información sobre el problema (libros, folletos, etc.).
- ✓ Exigir mayor responsabilidad a los demás involucrados en los problemas.

Identificar actividades para mejorar el estado de ánimo

Identificar eventos agradables quiere decir hacer cosas que nos gustan. Se le pidió que hiciera un ejercicio identificando una cosa que le gustara hacer y luego evaluara como se sintió haciendo eso. Cuando nos referimos a eventos agradables no nos estamos refiriendo a cosas grandes, como vacaciones o ganar la lotería. En realidad es probable que diario tengamos eventos agradables y no darnos cuenta. Hacer algún postre, hablar con amigos (as), correr, tejer, leer el diario, etcétera. Cualquier cosa que le guste hacer puede ser un evento agradable.

LA PREGUNTA MÁS IMPORTANTE ES: ¿QUÉ ES LO QUE LE GUSTA HACER A USTED?

¿Que pasaría si planeara eventos agradables para cada día de la semana? Simplemente participar en más eventos agradables puede ser la diferencia en como se sienta. Al cuidar en ocasiones nos olvidamos de esto y consumimos nuestro tiempo en ese trabajo. Ahora tomaremos un tiempo para identificar eventos agradables que realmente pueda usted hacer a diario. Vamos a realizar una lista de cosas agradable para hacer durante la semana y que nos den más placer en nuestra vida. Pero hay que seguir tres reglas:

- 1) Los eventos agradables deben ser reales.
- 2) Escoja eventos que pueda aumentar en frecuencia.
- 3) Escoja los 10 eventos más importantes para usted.

Ahora intente hacer su lista con los eventos agradables que usted hace o desee hacer. No pase mucho tiempo haciendo esta lista recuerde que si en un futuro descubre eventos mejores puede cambiarlos de la lista según lo crea necesario. Tampoco se preocupe si no logra completar la lista es posible que mas adelante lo logre o encuentre cosas que le agraden hacer.

Eventos agradables que me gusta o gustaría hacer.	
1.-	
2.-	
3.-	
4.-	
5.-	
6.-	
7.-	
8.-	
9.-	
10.-	

Ahora lo que le vamos a pedir es que apunte la frecuencia diaria de eventos agradables. Apuntando en la siguiente forma los eventos agradables que tuvo por cada día de la semana.

Evento agradable	Lun	Mar	Mier	Jue	Vie	Sab	Dom

Tarea para completar antes de la sexta sesión

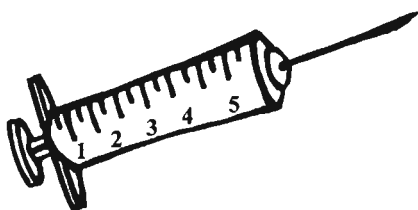
1. Practique un poco más durante la semana identificando eventos que le han mejorado o entristecido su estado de ánimo y siga practicando el ejercicio de relajación.
2. Haga la forma de eventos agradables que le gusta o gustaría hacer cada día durante la semana y trate de completarlo. Al final hay una forma que puede usar para este fin.



¡Cuanto más practiquen...mucho más aprenderán de la clase!

Diario de relajación: Evaluación de tensión

Use esta escala para evaluar su nivel de tensión.



- 1 No me siento tenso/a
- 2 Un poco tenso/a
- 3 Bastante tenso/a
- 4 Muy tenso/a
- 5 Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comentario (porqué me sentí así, etc)
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	

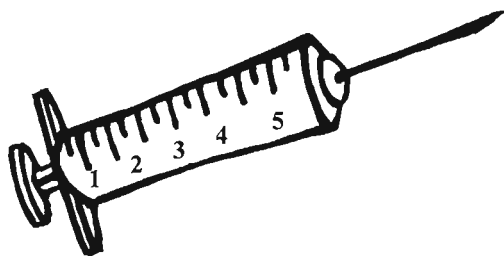
Eventos agradables que me gusta o gustaría hacer.
1.-
2.-
3.-
4.-
5.-
6.-
7.-
8.-
9.-
10.-

Ahora lo que le vamos a pedir es que apunte la frecuencia diaria de eventos agradables. Apuntando en la siguiente forma los eventos agradables que tuvo por cada día de la semana.

Evento agradable	Lun	Mar	Mier	Jue	Vie	Sab	Dom

Frecuencia de su estado de ánimo semanal

Usando la siguiente escala, indique su nivel de ánimo durante esta semana.



- 1 Muy infeliz
- 2 Infeliz
- 3 Normal
- 4 Feliz
- 5 Muy Feliz

Evento agradable	Lun	Mar	Mier	Jue	Vie	Sab	Dom
Nivel de ánimo diario							

Sesión 6: Resumen.

En esta sesión, discutimos qué hacer con la depresión y cómo reconocer y evaluar el estado de ánimo. Además nos dimos cuenta de que al poner atención a nuestros sentimientos tendremos la oportunidad de mantener un buen estado de ánimo.

Además buscamos eventos agradables que nos gustan realizar diariamente, para tenerlos en cuenta y tratar de hacerlos con mayor frecuencia y notar el impacto de estos en el estado de ánimo. El poder escoger los eventos que nos pasan a diario, nos dará un mejor control de nuestra vida. Aprender esto nos ayudará a enfrentar la depresión y las formas negativas de pensamiento que nos lleven a ello y deseemos evitar en un futuro.



7° Sesión. Venciendo obstáculos y mejorando el estado de ánimo.



Autor:
Francisco Paz Rodríguez
DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN,
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA
"MANUEL VELASCO SUÁREZ".

Lo que se enseñará en la 7° Sesión.

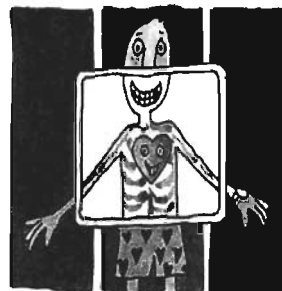
	Tiempo Aproximado
Repaso de tarea	30 minutos
Práctica de Asertividad	
Seguimiento de estado de ánimo y eventos de la vida	
Venciendo obstáculos y mejorando el estado de ánimo	30 minutos
Autoconocimiento del estado de ánimo	20 minutos
La importancia del estado de ánimo y eventos agradables.	40 minutos
Tareas por completar	5 minutos
Resumen de la clase	5 minutos

Tiempo Total = 120 minutos

Venciendo obstáculos y mejorando el estado de ánimo.

Seguramente las actividades y reflexiones realizadas en las sesiones anteriores nos han permitido conocernos más y valorar la importancia de mantener un buen estado de ánimo.

En esta sesión trataremos eso y presentaremos sugerencias para hacer que eso suceda. Es importante que tengamos una buena actitud, que nos animemos y aplaudamos los logros que hagamos.



Algo que posiblemente nos preguntemos frecuentemente es:

¿Cómo voy a encontrar tiempo para hacer cosas agradables? Tal vez en ocasiones se sienta usted culpable por tomar tiempo para hacer algo divertido y dejar a la persona que cuida sola o con alguien más. Esta manera de pensar puede ser un obstáculo para hacer cosas agradables en su vida, por ello es importante encontrar lo que obstaculiza el poder disfrutar más de la vida. Así como encontrar formas de enfrentar esto para lograr momentos agradables.

A continuación le pediremos que nos describa lo que considera (obstáculos) que no le permite aumentar sus eventos agradables.

¿Es esto un pensamiento, sentimiento o quizá un obstáculo físico?

Autoconocimiento del estado de ánimo

El propósito de este ejercicio es ayudar a encontrar experiencias de autoconocimiento, y para hacer consciente la conexión de forma escrita entre un buen y un mal sentimiento que usted puede tener durante cualquier día de la semana.

Ahora le presentaremos algunos ejemplos:

1 Un familiar (yerno, hija(o), hermana(o), etc), le telefona y usted platica un rato con él y tiene un disgusto, usando el familiar un tono desagradable. Esta conversación decide usted ignorarla. Más tarde descubre que la plática le deja un "sabor amargo en su boca", reflejándose en su estado de ánimo para ese día.



2. Al día siguiente, tiene una visita sorpresa de un viejo amigo y el resto del día se siente de buen humor por la alegría de encontrarse con esa persona. Usted puede ver cómo influye este evento en la forma de sentirse el resto del día.

La importancia del estado de ánimo y eventos agradables.

Estos ejemplos muestran que lo que ocurre a diario puede cambiar nuestro estado de ánimo. Por lo tanto si hacemos que ocurran este tipo de cosas nos sentiremos mejor. Lograr esto nos ayudará a ser mejores cuidadores, ya que estaremos más relajados y preparados para hacer frente a los problemas y situaciones inesperadas que ocurran cada día. Pero lo más importante, harán que nuestra vida sea mejor.

A continuación lo que les enseñaremos a realizar es un gráfico que les demuestre que esto sucede así, esto lo podemos tomar como un retrato de lo que nos sucede a lo largo de semana y cómo nos sentimos por ello. Así como la influencia de estos eventos en nuestros sentimientos.

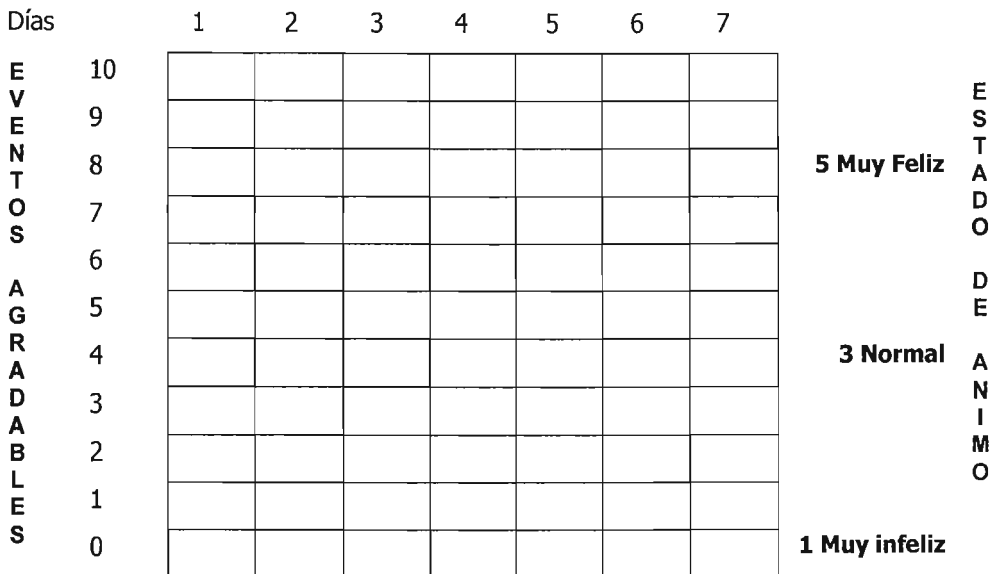
EL gráfico se forma con:

1. Una escala de números
2. Unas líneas que representan los días de la semana.
3. Dos líneas de color:

La línea roja representará el estado de ánimo.

La verde representará el total de eventos agradables por cada día.

Para poder construir un ejemplo sigamos la siguiente gráfica y usaremos la tarea realizada durante la semana pasada.



Días Lun. Mar. Mier. Jue Vie. Sab Dom

Fecha: _____

Tarea para completar antes de la octava sesión

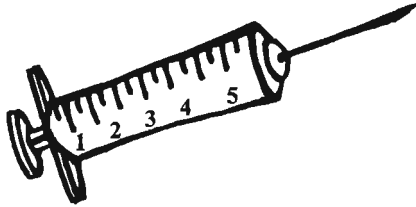
1. Haga la forma de eventos agradables realizados durante la semana y también la forma sobre la frecuencia de su estado de ánimo semanal y siga practicando el ejercicio de relajación.
2. .Realice su gráfica de estado de ánimo y eventos agradables. Al final hay formas que puede usar para este fin.



¡Cuanto más practiquen...mucho más aprenderán de la clase!

Diario de relajación: Evaluación de tensión

Use esta escala para evaluar su nivel de tensión.



- 1 No me siento tenso/a
- 2 Un poco tenso/a
- 3 Bastante tenso/a
- 4 Muy tenso/a
- 5 Extremadamente tenso/a

Fecha	Tensión	Comentario (porqué me sentí así, etc)
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	

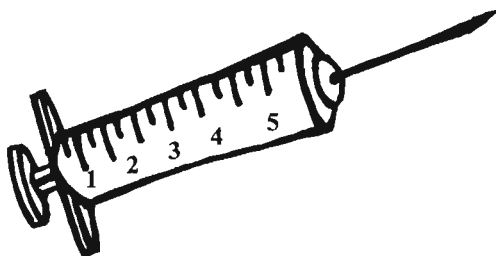
Eventos agradables que me gusta o gustaría hacer.
1.-
2.-
3.-
4.-
5.-
6.-
7.-
8.-
9.-
10.-

Ahora lo que le vamos a pedir es que apunte la frecuencia diaria de eventos agradables, anotando en la siguiente forma los eventos agradables que tuvo por cada día de la semana.

Evento agradable	Lun	Mar	Mier	Jue	Vie	Sab	Dom

Frecuencia de su estado de ánimo semanal

Usando la siguiente escala, indique su nivel de ánimo diario durante esta semana.



- 1 Muy infeliz
- 2 Infeliz
- 3 Normal
- 4 Feliz
- 5 Muy Feliz

Evento agradable	Lun	Mar	Mier	Jue	Vie	Sab	Dom
Nivel de ánimo diario							

Gráfica de eventos agradables y estado de ánimo

Días		1	2	3	4	5	6	7			
E V E N T O S A G R A D A B L E S	10									E S T A D O D E A N I M O	
	9										
	8										5 Muy Feliz
	7										
	6										
	5										3 Normal
	4										
	3										
	2										
	1										
	0										1 Muy infeliz
Días		Lun.	Mar.	Mier.	Jue	Vie.	Sab	Dom			
Fecha:		_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____			

Sesión 7: Resumen.

En esta sesión, revisamos su estado de ánimo y eventos agradables que le sucedieron la semana anterior. Después, enfrentamos los obstáculos que impidieron aumentar eventos agradables y en la sesión se encontraron soluciones para resolver estos. Concluimos que usted puede vencer o trabajar con estos problemas, la gratificación vale la pena.

Luego, encontramos demostramos la relación existente entre los eventos agradables y su estado de ánimo, con la ayuda de un gráfico.

Se dieron cuenta que los eventos agradables le garantizan una mejora en su estado de ánimo; esto le ayuda a manejar y poner más alegría a su vida diaria.



8° Sesión. Revisión de las habilidades aprendidas durante el curso.



Autor:
Francisco Paz Rodríguez
DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN,
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA
"MANUEL VELASCO SUÁREZ".

Lo que se enseñará en la 8° Sesión.

	Tiempo Aproximado
Repaso de tarea	30 minutos
Diario de estado de ánimo	
Diario de eventos agradables	
Gráfica	
Revisión de habilidades aprendidas durante el curso	30 minutos
Sesión de preguntas y respuestas	40 minutos
Cierre del curso	10 minutos
Ejercicio de relajación	5 minutos
Tarea para la próxima sesión	5 minutos

Tiempo Total = 120 minutos

Revisión de habilidades aprendidas durante el curso.

Hoy vamos a repasar las habilidades aprendidas y las experiencias obtenidas en este curso y veremos cómo ustedes pueden desarrollar un plan para mantener estas habilidades y técnicas aprendidas.

1. Al comenzar las sesiones, hablamos sobre emociones provocadas por las condiciones de vida desfavorable que pueden padecer personas que cuidan a un familiar.

Mencione las posibles causas de esto, incluyendo la causa que considera mas le ha afectado.

2. Posteriormente, realizamos el ejercicio de relajación que han practicado cada semana.

¿Cómo nos sirve la relajación para reducir estas emociones?

¿En qué situaciones cree que la relajación le ayuda más?

3. Además hablamos de cómo una de las causas de nuestros problemas se debe a las creencias respecto a esa situación.

¿Qué creencias ha podido identificar como parte de sus problemas?

4. ¿Qué pensamientos negativos ha podido identificar?

5. ¿Qué sentimientos y emociones ha identificado cuando se encuentra en una situación que le enoja o deprime?

6. ¿Qué manera negativa de pensar ha identificado en su vida diaria? (todo-nada/ sacar conclusiones/ filtro mental/ debería/ etiquetar/ personalizar)?

7. ¿Qué señales ha notado cuando usted está enojando o estresado?

8. ¿Cómo han cambiado esos pensamientos?

¿Cuáles son los nuevos pensamientos que más le ayudan a usted?

9. ¿Se acuerda de los “Nuevos Comportamientos”?

¿Qué hace ahora diferente en relación al cuidado o la convivencia familiar?

11. Después, hablamos de la importancia de comunicarse adecuadamente y cómo puede reducir los problemas. Nos centramos en la comunicación asertiva (directa) y sus diferencias con la comunicación pasiva o agresiva.

¿Para usted, cuáles son las principales diferencias entre ellas?

12. Luego practicamos técnicas para ser más directo.

¿Cuándo han sido estas técnicas más útiles para usted?

Además hablamos de los derechos que cada uno tiene como cuidador.

¿Cuáles tienen más significado para usted?

¿Cuál le parece más importante?

¿Puede pensar en algo que le impida aceptar esos derechos?

13. En las últimas sesiones vimos las señales más comunes de la depresión e identificamos actividades o eventos agradables que les gustaría hacer regularmente. Le enseñamos cómo auto evaluar su estado de ánimo, para entender cómo los pensamientos y comportamientos influyen y controlan su estado de ánimo.

¿Cuáles son algunas de las actividades que usted disfruta a pesar de todas las exigencias de su situación como cuidador?

¿Cómo influye esto en su estado de ánimo y en el cuidado que brinda a su familiar?

REPASO PERSONAL DE LAS SESIONES.

LAS TÉCNICAS QUE MÁS ME HAN AYUDADO A ENFRENTARME A UNA SITUACIÓN ESTRESANTE RELACIONADA CON EL CUIDADO DE MI FAMILIAR SON:

MIS CARACTERÍSTICAS PERSONALES (MAS FUERTES) QUE ME HAN AYUDADO A BENEFICIARME DE ESTAS CLASES Y QUE ME AYUDAN A CUIDAR A MI FAMILIAR SON:

POSIBLES SITUACIONES PROBLEMÁTICAS DONDE PUEDO UTILIZAR ALGUNAS DE MIS HABILIDADES O TÉCNICAS

Posible Situación Problemática	Técnica que puedo utilizar
1	
2	
3	
4	
5	

Sesión de preguntas y respuestas

Hasta ahora hemos repasado las ideas del material que se les ha presentado a lo largo de las sesiones. Durante estas semanas en que nos hemos reunido con el grupo, nos hemos conocido bien. Ahora, nos gustaría hablar sobre cómo se sintieron trabajando como grupo y también cuales son los aspectos de las sesiones que se pueden mejorar.

¿Cómo cree que contribuyó el curso en su vida diaria?

¿Qué es lo que echará de menos al no tener el grupo cada semana?

Las expectativas y objetivos que tenía para estas clases, ¿han sido logrados y cumplidos?

¿En qué logramos avanzar y que cree que está todavía por mejorar?

¿Siente que durante las sesiones no se han podido contestar o ayudar a sus preocupaciones y necesidades?

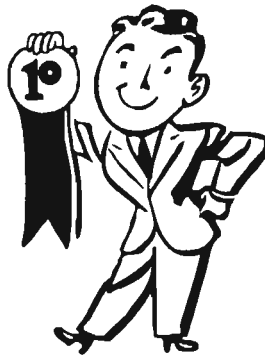
¿Cuáles son algunas de las áreas problemáticas que piensa que le van a pasar en un futuro con respecto al cuidado de su familiar?

¿Cómo las va a manejar?

Comentarios Finales

Les agradecemos por su asistencia y su cooperación. Hemos aprendido al trabajar con ustedes y deseamos que estas sesiones les hayan ayudado realmente a manejar mejor el estrés y las dificultades de cuidar a un familiar con problemas de salud. Les agradecemos cualquier comentario que nos quieran hacer sobre estas clases, y estaremos aquí al final de la sesión por si quieren hablar en privado con alguno de nosotros. Gracias nuevamente por venir a las clases y por ayudarnos a que este curso haya sido un éxito.

Tarea para la próxima sesión



¡¡Practiquen mucho!!

LECTURAS RECOMENDADAS

- 1) LIBRO: LA INUTILIDAD DEL SUFRIMIENTO (Claves para aprender a vivir de manera positiva), DE MARIA DE JESÚS ALAVA REYES, EDITORIAL, EL ATENEO 2004.

- 2) LIBRO: CÓMO NO AMARGARSE LA VIDA. DE EDUARDO AGUILAR KUBLI EDITORIAL, PAX MÉXICO. 2003.

- 3) LIBRO: PASIÓN Y RAZÓN (La comprensión de nuestras emociones) DE RICHARD S. LAZARUS Y BERNICE N. LAZARUS EDITORIAL, PAIDÓS. 2000.

- 4) LIBRO: ¿ES DIFÍCIL SER MUJER? (Una Guía sobre la Depresión). DE MA. ASUNCIÓN LARA, MARICARMEN ACEVEDO, CECILIA PEGO, SOCORRO LUNA, CECILIA WECKMANN, ANA LILIA VILLARREAL. EDITORIAL, PAX MEXICO 1997.