



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA  
CARRERA DE PSICOLOGÍA



**“CARACTERÍSTICAS PSICOSOCIALES DEL CUIDADOR  
PRIMARIO INFORMAL DE PACIENTES CON ENFERMEDAD  
RESPIRATORIA CRÓNICA”**

TESIS QUE PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA PRESENTA:

**NOEMÍ LUCERO ISLAS SALAS**

JURADO

TUTORA: MTRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO  
ASESOR: MTRO. MARIO E. ROJAS RUSSELL  
DR. JOSÉ GABRIEL SÁNCHEZ RUÍZ  
MTRO. EDUARDO CONTRERAS RAMÍREZ  
M.C. GPE. MARGARITA CRUZ COLUNGA

PAPIIT No. IN305406-2

MÉXICO, D.F.

OCTUBRE, 2007



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*“Si ayudo a una sola persona a tener esperanza,  
no habré vivido en vano...” Martin Luther King*

Esta tesis, si bien requirió de mucho esfuerzo y dedicación, no hubiese sido posible sin la cooperación de todas y cada una de las personas que a continuación citaré y que forman parte importante de mi vida; las cuales han sido un soporte muy fuerte en momentos difíciles y a quienes dedico este trabajo.

Doy gracias a:

**Dios** por estar conmigo en cada paso que doy, darme la fortaleza para seguir adelante, cuidar de mi familia todos los días y por permitirme llegar hasta este momento tan importante de mi vida.

**A mis padres: Altagracia y Fernando**

Gracias por todo mamá y papá, por darme una carrera para mi futuro y por creer en mí. Aunque hemos pasado momentos difíciles siempre han estado apoyándome y brindándome todo su amor, por todo esto les agradezco el que estén a mi lado.

**A mis hermanas: Lulú, Jeanette y Tita**

Quienes siempre me apoyaron anímica, moral, material y económicamente durante todos estos años...¡las quiero mucho, gracias por todo!.

**A mis dos ángeles de la guarda: Rodolfo y Nando**

Gracias por estar conmigo y guiar mi camino. En ustedes originalmente estuvo inspirada esta tesis y va por ambos... ¡ los he extrañado tanto!.

A ti que vienes a alegrar mi vida y la de mi familia, a quien desde hacia tanto tiempo esperaba su llegada.

**A alguien muy especial y a quien quiero mucho: la Mtra. Bertha Ramos**

Quien ha venido guiando desde hace tiempo mi formación no solamente académica, sino también personal...pues siempre me brindó su apoyo cuando más lo requerí. Gracias por brindarme su confianza y ser algo más que una maestra para mí; así como por brindarme todos esos conocimientos que fueron de gran utilidad para realizar este trabajo.

*“ Cuando sientes placer ayudando a una persona,  
es ésta quien te está ayudando;  
te está ayudando a sentir y eso es vivir...”*

**A cada uno de mis maestros**

Que participaron en mi desarrollo profesional durante mi carrera, sin su ayuda y conocimientos no estaría en donde me encuentro ahora. Al programa Psicología de la Salud, por la formación que recibí.

A los Mtros. Mario Rojas y Gabriel Sánchez por sus valiosas aportaciones, disponibilidad, conocimientos y experiencia que han sido básicos para la realización de este trabajo.

Al Mtro. Eduardo Contreras y la Dra. Margarita Cruz por las aportaciones que hicieron para mejorar la presente investigación.

A la Mtra. Julieta García por la motivación, orientación y ánimo que supo transmitirme siempre.

**A mis amigos: Emmy, Rafa, Lo, Maya, Maru, Renato, Ana y Tere**

Que estuvieron conmigo en los momentos de angustia y desesperación; y con quien compartí tantas aventuras y experiencias.

**Al personal de la Clínica de EPOC** del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) por todo el apoyo brindado en la realización de esta tesis. A la Dra. Lourdes García quien me facilitó el acceso a los cuidadores y que siempre estuvo dispuesta a ayudar. A la Psic, Guadalupe Aguilar, Clau y Diana por su ayuda.

**A los cuidadores y sus pacientes** que participaron en esta tesis y quienes con cada respuesta, anécdota, situación difícil, lágrimas y sonrisas me mostraron una parte de lo que son y por lo que están pasando.

Al proyecto PAPIIT No. IN305406-2 por el apoyo brindado para la realización de este trabajo.

*Pues esta carrera:  
Engrandeció mis conocimientos  
Incentivo mi espíritu de lucha  
Fortaleció mi ser  
Benefició mi personalidad  
Y puso a prueba mi resistencia y  
paciencia...*

*“Ayudar a los cuidadores a mantener su valiosa contribución  
en el ámbito de los cuidados es tanto un derecho de los  
cuidadores como una acertada inversión” anónimo*

*“Lo que con mucho trabajo se adquiere, más se ama...”  
Aristóteles*

<b>Introducción.....</b>	<b>2</b>
<b>CAPÍTULO I. Relevancia Social del Cuidador Primario Informal (CPI) .....</b>	<b>4</b>
1.2 La discapacidad en México generadora de dependencia y cuidados informales.....	5
<b>CAPÍTULO II. El Cuidador Primario Informal (CPI)</b>	
2.1 Tipos de cuidador.....	9
2.2 Actividades que desempeña el CPI.....	12
2.3 Características del CPI	
2.3.1 Sociodemográficas.....	12
2.3.2 Psicológicas	
Estrés .....	14
Ansiedad y Depresión .....	17
Sobrecarga .....	18
Apoyo Social .....	21
2.4 Impacto del cuidado en la vida del CPI .....	22
Consecuencias en la salud .....	22
Consecuencias Psicológicas .....	24
Consecuencias en la esfera social .....	25
Consecuencias en las relaciones familiares .....	25
Consecuencias en la esfera laboral y situación económica.....	25
<b>CAPÍTULO III. Enfermedades Respiratorias Crónicas .....</b>	<b>27</b>
3.1 Asma Bronquial (AB)	
3.1.1 Definición.....	27
3.1.2 Prevalencia.....	28
3.1.3 Etiología .....	29
3.1.4 Sintomatología.....	29
3.1.5 Tratamiento.....	30
3.2 Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)	
2.2.1 Definición.....	30
2.2.2 Prevalencia.....	31
2.2.3 Etiología.....	32

2.2.4	Sintomatología.....	32
2.2.5	Tratamiento.....	32
3.3	Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI)	
2.3.1	Definición.....	33
2.3.2	Prevalencia.....	33
2.3.3	Etiología.....	33
2.3.4	Sintomatología.....	34
2.3.5	Tratamiento.....	34
	Planteamiento del Problema y Justificación.....	35
	Objetivo General.....	36
	Objetivos Particulares.....	36
	Variables.....	36
	<b>METODOLOGÍA</b>	
	Participantes .....	38
	Escenario .....	38
	Instrumentos.....	38
	Procedimiento.....	40
	Tipo de Estudio y Diseño.....	40
	Consideración Éticas.....	40
	<b>RESULTADOS</b> .....	41
	<b>DISCUSIÓN</b> .....	70
	<b>CONCLUSIONES</b> .....	77
	<b>REFERENCIAS</b> .....	81
	<b>ANEXOS</b> .....	90

## RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue conocer y describir las características psicosociales de tres grupos de cuidadores primarios informales (CPI) de pacientes con enfermedad respiratoria crónica. Participaron 95 CPI (73 mujeres y 22 hombres) de pacientes con enfermedad respiratoria crónica del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), a quienes se aplicó la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal, el Cuestionario General de Salud (CGS-28), la Entrevista de Carga del Cuidador (ECZ) y el Cuestionario de Percepción de Estrés. Los resultados sociodemográficos muestran al CPI de pacientes con enfermedad respiratoria crónica de sexo femenino (76.8%), con edad promedio de 48.7 años (DE 13.52), dedicadas al hogar (60%), casados o en unión libre (78.9%), con escolaridad de primaria concluida (23.2%). El 35.8% de los cuidadores fueron hija, 26.3% esposa y 12.6% esposo del paciente. El 99% no recibió algún pago económico por los cuidados que brinda. El paciente receptor de cuidados tenía una edad promedio de 65.3 años (DE 14.64). El 60% de los CPI tenía a su cargo un paciente con EPOC, 26.3% con AB y 13.7% con FPI. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas respecto a estas características sociodemográficas por grupo de CPI. Se observó una diferencia significativa respecto a las actividades de brindar compañía, llevar al médico y realizar todas las actividades (desde higiene personal hasta de tipo instrumental) por grupo de padecimiento. Pudieron observarse entre los grupos ciertas diferencias respecto a algunas características sociodemográficas aunque éstas no fueron significativas como lo es el tiempo y número de horas dedicadas al cuidado del paciente, las cuales variaron dependiendo el padecimiento del que son cuidadores. En relación con las características psicológicas, si bien no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, si existieron diferencias clínicas entre ellos como lo fue: la percepción de deterioro en la salud, carga y estrés; las cuales fueron diferentes dependiendo el padecimiento del que son cuidadores. Se concluye que no existen diferencias significativas en las características psicosociales del CPI de pacientes con enfermedad respiratoria crónica.

Palabras Clave: Cuidador Primario Informal, Características psicosociales, dependencia, enfermedad respiratoria crónica.



## Introducción

Debido al progresivo envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónico-degenerativas, ha surgido un aumento en el número de personas que necesitan ser asistidas o cuidadas por otra llamada *Cuidador Primario Informal* (CPI) (García y Mateo, 1993), el cual asume la responsabilidad total o parcial del paciente ayudándole a realizar actividades que, por razones de edad o enfermedad no pueden llevar a cabo; además de ser personas que no cuentan con un entrenamiento profesional para asistir o cuidar del enfermo.

En el campo de la atención a la salud también se ha identificado otro tipo de cuidadores encargados de asistir las necesidades de personas dependientes llamados *Cuidadores Primarios Formales*, los cuales a diferencia de los informales, son integrantes del equipo de salud capacitados para ofrecer un servicio profesional al paciente, de manera remunerada, y por tiempo limitado siendo estos en su gran mayoría médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales (García y Mateo, 1993).

Investigaciones plantean que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80 y hasta un 88% los recibe exclusivamente de la familia; mientras que los servicios formales proveen un 3%. En el caso de las personas con otros tipos de dependencia, las cifras van desde un 50% en el caso de los problemas mentales o un 70% en la discapacidad física hasta un 83% en el caso de los enfermos no graves (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 1995; Durán, 2003; García, Mateo y Eguiguren, 2004).

Según datos recabados en España sólo el 12% del tiempo total referido a la dedicación de cuidados corresponde al ámbito sanitario formal, siendo el restante 88% del tiempo, dispensado por el sistema no formal (Durán, 2003). En Estados Unidos se estima que hay 52 millones de cuidadores informales de personas adultas enfermas o discapacitadas; en Canadá 3 millones de personas prestan ayuda a personas con alguna enfermedad crónica o discapacidad<sup>8</sup>, en Reino Unido el 17% de los hogares (5.7 millones)<sup>9</sup> y en España 20.7% de los adultos presta ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) a una persona mayor con la que convive. En el caso de México a través de la Encuesta de Uso del Tiempo (ENUT) realizada en el 2002 se encontró que 1'738,756 personas realizan actividades relacionadas con los cuidados a la salud en el hogar (ENUT, 2002).

Hasta el momento en términos generales, las investigaciones que se han llevado a cabo con cuidadores informales reflejan que el perfil típico del CPI es el de una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa del paciente), casadas y con estudios de primaria. Dicho perfil no difiere entre los distintos estudios que se han realizado en diferentes países (IMSERSO, 1995, 2002; Segura, Bastida, Guadaño y Riba, 1998; Sánchez, Estruch, Garbago, Roig y Castells, 1999; Morales, Muñoz, Bravo, Iniesta, Montero y Olmos, 2000; Rubio, Bosch, Soler, Romero y Martín, 2000).

La importancia del CPI aumenta a medida que progresa la incapacidad y dependencia del enfermo; ya que éste realiza diferentes funciones indispensables para la atención del paciente. Brindándole ayuda en "*actividades instrumentales*" como son en su transporte, actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.), desplazamiento en el interior del domicilio; así como "*actividades personales*" (higiene personal en general). Además es un elemento sanitario vital al desarrollar una función activa que incluye conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible al paciente, facilitando su integración al entorno. Situación que implica cambios en la vida

del cuidador quien puede ver afectada su salud física, psicológica; así como producir cambios en su vida personal, familiar, laboral y social (Abengózar y Serra, 1997). Que de no ser atendidos se traducirán en lo que se conoce como "*Síndrome del cuidador*", el cual comprende un complejo síndrome afectivo que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza (Muela, Torres y Peláez, 2001).

Estudios realizados en los últimos años han reportado que cuidar de una persona enferma/dependiente afecta a la salud física y sobre todo al bienestar psicológico del cuidador, llegando a presentar niveles de ansiedad y depresión superiores a la población que no brinda este tipo de cuidados (MaloneBeach y Zarit, 1995; Mittelman, Ferris, Shulman y Steinber, 1995; Gallart y Connell, 1998). Además en aquellos cuidadores que llevan varios años realizando esta actividad se ha encontrado que aumenta cuatro veces más la sustancia llamada interleuquina 6 en comparación con la población general. Sustancia implicada en la aparición de enfermedades como cardiopatía isquémica, diabetes tipo II, osteoporosis y cáncer, llevando a un prematuro envejecimiento de la respuesta inmunitaria (Kiecolt-Glaser, Marucha, Malarkey, Mercado y Glaser, 1996).

Por otro lado cabe hacer mención que las investigaciones realizadas en torno al perfil demográfico y psicosocial e impacto del cuidado en el cuidador, básicamente han sido abordadas en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, particularmente Alzheimer; o bien trastornos de tipo psiquiátrico dejando de lado el estudio en otro tipo de padecimientos. Asimismo las investigaciones llevadas a cabo, en un alto porcentaje son provenientes de países como España, Estados Unidos y Canadá, situación que para nuestro país aún es limitada y escasa.

En México se presta poca atención a las implicaciones del cuidado que ocurren fuera del ámbito hospitalario, debido a que los profesionales de la salud en su gran mayoría tienden a centrar la atención en el enfermo; sin tener en cuenta los problemas que surgen en su entorno familiar, llegando muchas veces a desconocer la problemática en la cual se encuentran los cuidadores y el impacto que esto puede tener sobre el estado del paciente y la calidad en la atención que recibe. Por tanto existe poca investigación sobre las repercusiones que experimentan los cuidadores en nuestro país.

Considerando la importancia que tiene el cuidador para el cuidado y asistencia del paciente crónico degenerativo y su alta vulnerabilidad ante el impacto del cuidado; así como la escasa investigación que existe sobre el tema en nuestro país, es que se consideró realizar esta investigación particularmente en el contexto del cuidado informal de pacientes con enfermedad respiratoria crónica.

Con base en lo antes expuesto, el objetivo de este estudio fue conocer y describir las características psicosociales de tres grupos de CPI de pacientes con enfermedad respiratoria crónica.

## **CAPITULO I.**

### **Relevancia Social del Cuidador Primario Informal (CPI)**

La demanda de cuidados para personas dependientes se ha venido incrementando de forma considerable en los últimos años y seguirá en aumento durante las próximas décadas, como consecuencia de la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social, entre los que se encuentra el envejecimiento de la población, aumento en la esperanza de vida de las personas afectadas por alteraciones congénitas, enfermedades, accidentes graves; así como el riesgo asociado a padecer enfermedades crónicas. Provocando que exista un gran número de personas dependientes que requieren de algún tipo de ayuda o cuidado para continuar con su vida, ajustarse a su medio e interactuar con él (Montorio, Yanguas y Diaz-Veiga, 1999).

La familia es la que más contribuye en el cuidado de las personas con dependencia, discapacidad o enfermedad, que requieren de asistencia para continuar viviendo en comunidad; constituyendo el sistema principal de provisión para personas dependientes en todas las sociedades (IMSERSO, 2005).

Así en España, el 12% de los hogares presta algún tipo de ayuda informal y 5% de las personas adultas, definen el papel de ser cuidador como uno de sus roles (IMSERSO, 1995). En Gran Bretaña la proporción de adultos mayores con altos niveles de dependencia que son cuidados por su familia es más de tres veces la proporción de los que se encuentran en todas las instituciones de salud y servicios sociales juntas. Incluso el grupo que sufre algún tipo de demencia, que es el grupo cuyo cuidado causa las tensiones más graves entre las personas que le atienden, las cuatro quintas partes son cuidadas en el seno familiar, que son datos muy parecidos a los de Canadá (Walker, 1991).

El papel del CPI es cuantitativa y cualitativamente relevante para el bienestar social. Se trata por una parte, de una relevancia cuantitativa ya que constituyen casi la totalidad de los cuidados de salud, llegando al 82% frente al 12% de los ofertados por el sistema sanitario en forma de cuidados formales (Abengózar y Serra, 1997). Estudios muestran que el 25% de las personas con alguna enfermedad son atendidas en casa sin la intervención de ningún tipo de profesional; y que reciben ayuda informal para poder realizar su vida diaria. Expresándose en dichos estudios que el cuidado informal puede ser superior al 95% del total de los cuidados que se ofrecen (Durán, 1991; Campo, 2000). Además, los cuidados informales tienen una relevancia cualitativa también importante, están asociados al valor de lo íntimo y, por tanto, fácilmente aceptados por la persona a cuidar. Según una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (como se cita en Campo, 2000), el 73% de la población desea que sea su propia familia quien le cuide, frente a un 14% que prefiere que sea el Estado; mostrándose una valoración del cuidado informal en el ámbito familiar.

En el estudio del IMSERSO (1999) se muestra que se presta ayuda permanente en el 75% de los casos y en el 55% la ayuda es exclusiva de una sola persona. El 84.8% del cuidado informal es diario, además de que la mitad de los cuidadores ayudan a las personas mayores durante cinco horas diarias y el 62.3% suelen hacerlo a cualquier hora del día.

Por otro lado, el incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia motivado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad, coincide en el

tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos que están haciendo disminuir la capacidad de prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo. Esta situación se debe, por una parte, a razones estrictamente demográficas, pues cada vez existen menos mujeres en edad de cuidar y más personas que precisan cuidados de larga duración. Tal y como se reconoce en el Libro Blanco de la Dependencia (MTAS, 2005), el número y diversidad de los recursos disponibles es insuficiente, y el crecimiento en el número de recursos disponibles que se está produciendo en los últimos años es también insuficiente con respecto al crecimiento del número de personas mayores en situación de dependencia. A lo anterior hay que añadir que los profesionales que atienden a los cuidadores, tanto de los Servicios Sociales como de los Servicios de Salud, consideran que no han recibido información suficiente para atender a las demandas de los cuidadores (Izal, Losada, Márquez y Montorio, 2003).

Todo lo expuesto anteriormente muestra el incremento del número de personas dependientes que requieren del cuidado de un CPI; pero también algunos fenómenos están haciendo disminuir la capacidad de prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo del cuidado informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo; situación que compete no sólo a las sociedades, a las familias y a los individuos; sino a los profesionales de la salud para que puedan implementar medidas ante esta situación.

## **1.2 La discapacidad en México generadora de dependencia y cuidados informales**

La discapacidad se puede entender como una limitación funcional que se presenta en forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial; una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad, que puede ser de carácter permanente o transitorio (Organización de las Naciones Unidas [ONU]). Es decir, se entiende por discapacidad, cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano

El Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEGI, 2001), ha encontrado que en México existen actualmente 2.3 millones de personas con algún tipo de discapacidad física o mental, o con algún problema de salud de largo plazo que les impide realizar con plenitud algunas actividades que llevaría a cabo en condiciones normales.

En México, la Comisión de Derechos Humanos en 1999 (citado en Gaceta Parlamentaria, 2004), definió la discapacidad en el documento “Las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”, publicado en “Los Principales Derechos de las personas con Discapacidad” como sigue: “...*Una persona con discapacidad debe definirse como una persona que sufre restricciones en la clase o en la cantidad de actividades que puede realizar debido a dificultades causadas por una condición física, mental o un problema de salud de largo plazo. Se excluyen las discapacidades de corto plazo debidas a condiciones temporales como piernas rotas o enfermedades. Solamente deben incluirse las enfermedades que duren más de seis meses*”. Además de definir un elemento importante a considerar en el estudio de las personas con discapacidad, como lo es el grado de la misma.

La Secretaría de Salud, trabajó en el anteproyecto “Norma Oficial Mexicana para la atención de las personas con discapacidad” y definió el grado de discapacidad, no sólo por las restricciones que presentan las personas, sino tomando en cuenta las ayudas, los instrumentos y la asistencia que necesita para alcanzar el nivel de realización de sus actividades. De esta forma la clasificación por grado se sustenta en las siguientes tres categorías:

1. **Potenciación:** cuando la persona es capaz de realizar actividades sin ayuda y por su propia cuenta, pero sólo con dificultades. (Leve)
2. **Suplementación:** cuando la persona es capaz de realizar actividades si cuenta con ayuda, ya sea de instrumentos u otras personas. (Moderada)
3. **Sustitución:** cuando la persona no puede realizar actividades incluso con ayuda. (Grave)

En la Tabla 1 se muestra la distribución porcentual de la población discapacitada según su autopercepción de la severidad de la discapacidad en la Encuesta Nacional de Salud realizada en nuestro país (ENSA, 2000).

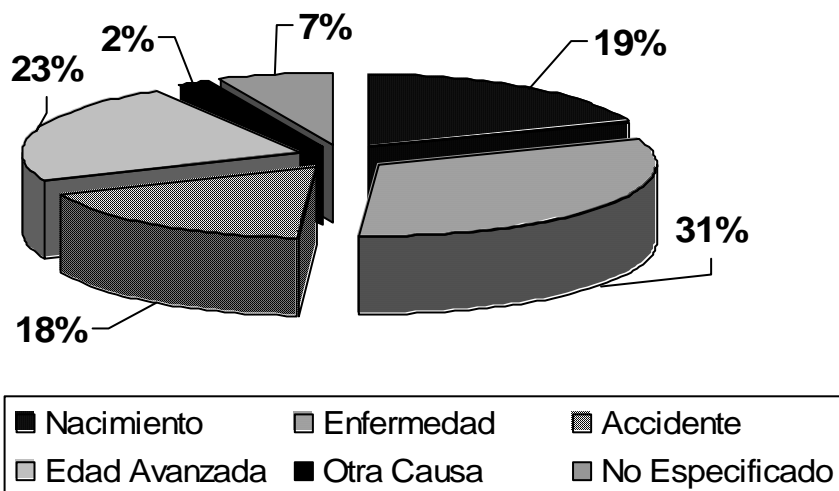
Tabla 1. Distribución porcentual de la población discapacitada según su autopercepción de la severidad de la discapacidad.

Severidad de la Discapacidad	%
Muy Leve	1
Leve	23
Moderada	40
Grave	33
Muy Grave	3

Fuente: Instituto Nacional de Salud Pública,2000. “Encuesta Nacional de Salud 2000”, ENSA 2000, México.

Las causas de discapacidad pueden ser diversas, entre las cuales se encuentran enfermedades crónicas o agudas, longevidad, factores genéticos, traumatismos, accidentes, inadecuado acceso a servicios de salud y educación, falta de higiene, estrés, malnutrición, adicciones, violencia, contaminación, complicaciones perinatales, características del entorno físico, entre otros. En la Figura 1 se aprecia para México la distribución porcentual de la población discapacitada según su causa; y se observa que más del 50% de la población discapacitada, es ya sea por enfermedad o por edad avanzada.

Figura 1. Distribución porcentual de la población discapacitada según causa de discapacidad.



Fuente: INEGI, 2001 "Presencia del tema discapacidad en la información estadística en México".

Respecto a las personas de edad avanzada, éstas tienen las siguientes características:

- Mayor fragilidad ante el medio (social, económico, físico, emocional)
- Combinación de efectos de envejecimiento con la aparición de procesos patológicos.
- Aumento de la población con problemas de incapacidad o invalidez por secuelas discapacitantes.

Lo que lleva a este grupo etario a padecer enfermedades crónico-degenerativas, siendo ésta una de las principales causas de discapacidad para esta población. Según estadísticas para México, por cada ocho ancianos que se encuentran en vida productiva, existe uno con discapacidad (Consejo Nacional de Población [CONAPO] <http://www.conapo.gob.mx>).

En el proceso de evolución es difícil su adaptación, pero aún es más difícil cuando aunado al envejecimiento existe una secuela discapacitante o algunas enfermedades que causen limitación de sus funciones causando la posibilidad de dependencia. El término dependencia se refiere, la necesidad de atención, cuidados y/o ayuda que precisan las personas que no pueden realizar por sí mismas las actividades esenciales de la vida cotidiana, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual.

Una característica propia de las situaciones de dependencia es que cursan durante prolongados períodos de tiempo y, por lo tanto, determinan la necesidad de cuidados de larga duración. En algunos casos, los niveles de dependencia pueden ser tan altos que hagan necesario el ingreso en una residencia asistida. En la mayoría la ayuda a domicilio es la más frecuente, además de que es la preferida por el propio paciente y la familia.

La dependencia recorre toda la estructura de edades de la población, como lo muestran las estadísticas disponibles. Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos, etc.), las nuevas enfermedades invalidantes y la edad avanzada son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema de primera magnitud.

La evidencia empírica disponible muestra que existe una estrecha relación entre dependencia y edad, pues el porcentaje de individuos con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme la edad. Ese aumento en las tasas de prevalencia por grupos de edad no se produce a un ritmo constante, sino que existe una edad (alrededor de los 80 años) en que dicho aumento se acelera notablemente. No es extraño, por ello, que la dependencia se vea como un problema estrechamente vinculado al envejecimiento demográfico, y que, algunas veces, en una visión reduccionista, se tienda a considerar la dependencia como un fenómeno que afecta sólo a los mayores. En realidad, la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población. No se puede circunscribir, por ello, el fenómeno de la dependencia al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas. La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida. Puede estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta o, más frecuentemente, ir apareciendo a medida que las personas envejecen como consecuencia de enfermedades crónicas

Según estimaciones del Consejo Nacional de Población, se espera que del año 2001 al año 2010 la población de 65 años o más va a crecer 32%, mientras que la población de 64 años o menos va a crecer un 26%; debido a que la pirámide demográfica ya alcanzó el punto de inflexión, estamos entrando a un proceso de envejecimiento de la población. A lo cual se suma el aumento de la esperanza de vida. *Consecuencia directa de ese paulatino envejecimiento de la población es el gradual aumento en la edad media de la población de 25.3 años en 1996 a 26.7 en 2000, 30.3 en 2010, 38.1 para 2030 y 45.1 años en 2050.* Actualmente, uno de cada 20 mexicanos tiene 65 años o más. Sin embargo se prevé que para el año 2050 será uno de cada cuatro (INEGI, 2001). Ver en la Tabla 2 el pronóstico del número de habitantes de la tercera edad del año 2000 al 2050.

Tabla 2. Pronósticos del número de habitantes de la tercera edad 2000 – 2050

Año	Número de habitantes (millones)
2000	4.8
2001	7.0
2030	17.0
2050	32.4

Fuente: INEGI (2001)

De lo expuesto anteriormente se concluye que la demanda de cuidados para personas dependientes se ha incrementando de forma notable en los últimos años y va a continuar aumentando a un fuerte ritmo durante las próximas décadas, como consecuencia de la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social, entre los que podemos citar el envejecimiento de la población, las mayores tasas de supervivencia de las personas afectadas por alteraciones congénitas, enfermedades y accidentes graves.

## CAPÍTULO II El Cuidador Primario Informal (CPI)

### 2.1 Tipos de Cuidador

El cuidador es la persona que se responsabiliza de brindar los cuidados y ayuda necesarios a una persona que requiere de asistencia debido a su enfermedad, dependencia o discapacidad. Por tradición, la familia ha asumido parte importante en los cuidados de las personas mayores y de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes. Así por ejemplo en más de la mitad de los hogares de España (53.7%) sólo un miembro de la familia asume la responsabilidad de cuidar del paciente, sin recibir ayuda (García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

García, Mateo y Gutiérrez (1999) han definido al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

De acuerdo con Durán (2003) el cuidador es la persona, familiar, cónyuge o amigo que proporciona la mayor parte del apoyo diario a las personas que por motivo de su discapacidad o enfermedad, le resulta imposible vivir de una manera independiente en comunidad de una manera confortable y segura.

Según el tipo de relación (profesional o no) entre el cuidador y la persona cuidada, se distingue entre cuidadores formales e informales.

El *cuidador formal* (García, Mateo y Gutiérrez, 1999) es aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona. El cual se caracteriza por:

- Contar con una capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas.
- Recibir un pago por sus servicios
- Los cuidados a realizar se brindan en un margen de horario
- No tener una relación familiar u afectiva con el paciente

Para Kitson (como se cita en Del Rey y Mazarrasa, 1995), los cuidados formales se definen como el conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de si mismas o de los demás.

Existe otro tipo de cuidadores el *cuidador informal*. De las muchas definiciones que se le ha otorgado al término se encuentran las siguientes:

- Roig, Abengózar y Serra (1998) lo definen como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales sin recibir retribución económica.
- Para Jocik, Rivero y Ramírez (2004) es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo. Estas personas en muchas ocasiones tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su



vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud.

- Wright (1983) menciona que es aquel familiar, amigo u otra persona que presta cuidados a personas dependientes en sus necesidades básicas e instrumentales y que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen.
- Perlado (como se cita en Campo, 2000) lo define como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, y que comprende las siguientes características :
  - Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea.
  - Es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
  - No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.
- Bazo y Domínguez (1996) lo definen como aquel familiar, amigo o persona cercana al paciente que presta cuidados a una persona dependiente; que se caracteriza por:
  - No disponer de una capacitación específica para el desempeño de las tareas a desempeñar en el cuidado del paciente
  - No recibe ninguna remuneración económica por la labor realizada
  - Tiene un elevado compromiso hacia la tarea que realiza
  - Ofrece una atención sin límites de horario.
- Yanguas, Leturia y Leturia (2000) lo definen como aquel que provee de cuidados a algún familiar, vecino o amigo, con el objeto de mantener el funcionamiento integral y autónomo de quien cuida (Del Rey y Mazarrasa, 1995). Su objetivo es mantener un óptimo nivel de independencia y calidad de vida. Se trata de cuidados que siempre comportan una relación afectiva definida entre el proveedor y la persona dependiente por el que no se recibe remuneración económica.

En las últimas décadas, han surgido nuevos términos que son utilizados como sinónimos del cuidado informal, tal es el caso de términos como cuidadores no profesionales, cuidador principal y redes informales de cuidados principalmente. En esta investigación se utilizará el de Cuidador Primario Informal (CPI).

Se estima que entre un 85 y un 90% del total de cuidados prestados es de tipo informal, aun incluyendo en estas estimaciones el cuidado hospitalario e institucional. En Estados Unidos hay 52 millones de cuidadores informales de personas adultas enfermas o discapacitadas y 25.8 millones prestan cuidados de asistencia personal (Family Caregiver Alliance, 2004); en Canadá se estima en 3 millones de personas la población que «*presta ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad*» (National Profile of Family Caregivers in Canada, 2002); en el Reino Unido se cifra en 5.7 millones la población de cuidadores (un 17% de los hogares) (Department of Health, 2003) y para España un 20.7% de los adultos presta ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) a una persona mayor con la que convive, y el 93.7% de ellos tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida; sin embargo, mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace el 16.6% de los hombres (IMSERSO,2002).

Con lo cual se observa que los servicios formales (profesionales) participan de forma minoritaria en el cuidado de las personas dependientes y constituyen sólo la punta del iceberg de este sistema invisible de atención a la salud, de modo que el conjunto de las familias constituyen un sector de prestación de servicios de salud.

Por otro lado según el nivel de responsabilidad del cuidador hacia la persona cuidada, los cuidadores se dividen en primarios y secundarios. El cuidador primario o principal es aquella persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad o incapacidad, que le permite seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura. El cuidador secundario, comparte los cuidados, aunque con menor intensidad y responsabilidad del enfermo. Este cuidador actúa habitualmente como refuerzo del cuidador primario en las labores instrumentales, en apoyo emocional a la labor del cuidador primario, así como en sustitución puntual en caso de emergencia o por necesidad de descanso del principal (García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

Mackenzie y Holroyd (1996) afirman que un miembro de la familia adopta el rol de cuidador principal, mientras que otros miembros de la familia o amigos pueden ser los cuidadores secundarios.

Por lo general, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de las personas dependientes. En cada familia suele haber un cuidador primario o principal que responde a las circunstancias, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los demás miembros.

Es importante señalar que en la mayoría de los casos la persona que asume el rol de cuidador es aquella que los demás miembros de la familia perciben como la más idónea para desempeñar actividades relacionadas con el cuidado, como lo es: ser mujer, soltera, que viva con el paciente y sin actividad laboral, entre otras (National Profile of Family Caregivers in Canada, 2002).

Una investigación realizada en España evidenció que la responsabilidad de cuidar de una persona dependiente se asume por diversas razones: 90% de las personas que atienden a adultos mayores lo hacen porque lo consideran una obligación moral, 47% dicen que esa ayuda dignifica a la persona y que su círculo de amistades valoran esa acción muy positivamente, 42% confiesa que no les queda mayor remedio, sentimiento mezcla de obligación, reciprocidad y circunstancias (Bazo y Domínguez, 1996; García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

Los enfermos crónicos, dependientes o discapacitados reciben los cuidados que requieren para continuar su vida diaria en su gran mayoría de su entorno familiar es decir de los cuidados informales y minoritariamente por parte del cuidado formal. De todas las definiciones que se mencionaron anteriormente la de Bazo y Domínguez (1996) es la que mejor puntualiza las características del cuidador informal. En resumen, se puede concluir que el cuidador primario informal es la *persona del ámbito personal o íntimo que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quién por edad, enfermedad o discapacidad no puede realizar actividades de su vida cotidiana, ayudándole así a adaptarse a las limitaciones determinadas por su discapacidad funcional, motivado por un importante componente emocional y sin recibir remuneración económica alguna.*

## **2.2 Actividades que desempeña el CPI**

El brindar cuidados a una persona dependiente implica muchas y variadas actividades de prestación de ayuda; las cuales varían a cada situación particular, como lo es el grado de dependencia del paciente. A continuación se mencionan aquellas actividades que frecuentemente desempeñan los CPI para el cuidado de su paciente:

- Ayuda para la higiene personal del paciente (Ej. bañar, peinar, vestir, etc.)
- Ayuda al paciente para su desplazamiento en el interior del domicilio y fuera de éste (Ej. acompañar al paciente al médico)
- Supervisión en la toma de medicamentos
- Colaboración en tareas de enfermería (Ej. Realizar curaciones)
- Ayuda en las actividades de la casa (Ej. cocinar, lavar, limpiar, etc.)
- Ayuda para la administración del dinero y los bienes

De acuerdo con Tennstedt (1989), las actividades que realizan los cuidadores son de dos tipos:

1. Actividades instrumentales, que se refieren a la comida, compras, tareas domésticas y transporte.
2. Actividades de tipo personal: las cuales engloban la alimentación, vestido, baño e higiene en general.

Como puede apreciarse, los CPI desempeñan actividades variadas, las cuales oscilan en un amplio espectro, que abarca desde las actividades cotidianas de atención en la higiene personal del paciente, hasta las labores de supervisión y apoyo en indicaciones de enfermería y toma de medicamentos, entre otras; las cuales podrán variar en función de la dependencia del receptor de cuidados.

## **2.3 Características del CPI**

### **2.3.1 Sociodemográficas**

En los últimos años se han realizado investigaciones en diferentes países relacionados con el CPI en diversos padecimientos; con el objetivo de conocer las características sociodemográficas que lo definan (Wright, 1983; Bazo y Domínguez, 1996; Abengózar y Serra, 1997; Panel de hogares de la Unión Europea, 1999; Sánchez, Estruch, Garbago, Roig y Castells, 1999; Nereo, Fee y Hinton, 2003; Knafel y Zoeller, 2000; Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López, 2000; Frasure, Lesperance y Gravel, 2000; Rubio, Bosch, Soler, Romero y Martín, 2000; Armstrong y Armstrong, 2002; Yeh, 2002; Babarro, Garrido, Díaz y Casquero, 2003; Family Caregiver Alliance, 2004; Jocik, Rivero y Ramírez, 2004).

A través de estas investigaciones se ha podido observar que existe un perfil sociodemográfico del CPI. El cual es en su mayoría cuidadores del sexo femenino, con nivel de estudios bajo, responsables de proveer el cuidado en el 75% de los ocasiones, así como de proporcionar servicios instrumentales (comida, compras, tareas domésticas, transporte) y servicios de cuidado personal (incluida alimentación, aseo, vestido, baño o desplazamiento alrededor de la casa, que han brindado cuidados por un periodo de uno a cuatro años, los siete días de la semana (80%), brindando una media de 50 a 60 horas de cuidado semanal dependiendo del grado de deterioro o dependencia del paciente. Así

también se ha podido observar que en el 78.6% de los casos, los enfermos cuentan con un CPI, y el 24.9% goza de apoyo compartido por parte de dos o más personas.

De acuerdo con datos proporcionados por el IMSERSO (1999); IMSERSO (2002); IMSERSO (2004) e IMSERSO (2005), en la Tabla 3 se describen las características observadas del cuidador informal en la sociedad española y en la Tabla 4 a modo de comparación, se resumen algunos datos relevantes del cuidador en la sociedad estadounidense (National Profile of Family Caregivers in Canada, 2002; Department of Health, 2003).

Tabla 3. Los cuidadores informales en la sociedad española

- Mujeres (83% del total)
- De entre las mujeres cuidadoras, 43 % son hijas, 22 % son esposas y 7.5% son nueras de la persona cuidada
- Amas de casa (69%)
- Con estudios de primaria
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (20 % superan los 65 años)
- En su mayoría están casados (77%)
- El 60 % comparte el domicilio con la persona cuidada
- En el 80% de los casos, no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador
- La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85%)
- Un 80% informa dedicar más de tres horas al día al cuidado de su familiar
- El 60% no recibe ayuda de otras personas
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20%)
- Aproximadamente un 17% comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos.

Nota: Estos datos fueron extraídos de IMSERSO (1995), IMSERSO (2002)

Tabla 4. Los cuidadores informales en la población americana

- El 44% de la población de cuidadores es de sexo masculino
- El coste del servicio de los cuidadores familiares se estima en 257 billones de dolares al año.
- En 1990 había 11 cuidadores potenciales por cada persona que necesitaba algún tipo de cuidado. Se estima que en año 2050 este ratio sea 4:1
- El 61% de los cuidadores ha sufrido de depresión
- El cuidador principal, en especial cuando es cónyuge, no recibe ayuda de otros miembros de la familia.
- Aproximadamente el 80% de los cuidados proporcionados en el domicilio es realizado por los familiares.
- El 55% de la población adulta es, o se espera que sea, un cuidador familiar

Nota: Estos datos fueron publicados en National Profile of Family Caregivers in Canada (2002) y el Department of Health (2003).

En México, en el 2002 se aplicó la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (ENUT). La cual tomaba en cuenta el cuidado de enfermos y de personas con limitaciones físicas o mentales; considerando el tiempo que los miembros del hogar mayores de 12 años destinan para su cuidado. Se encontraron las siguientes características entre los cuidadores:

- Nivel de escolaridad de primaria completa
- La proporción de mujeres que realizan cuidados representa el doble que los hombres.
- Respecto a la relación de parentesco es el cónyuge el que dedica mayor cantidad de horas a ser cuidador. En el caso de personas con limitación física o mental son los hijos/as.
- Entre los 20-39 años se concentra la mayor cantidad de miembros de los hogares que cuidan enfermos. En el caso de personas con limitaciones físicas o mentales, la mayor cantidad de personas que realizan cuidados se concentra en los 40-59 años.
- El promedio de horas a la semana destinadas al cuidado de enfermos en hombres es de 7.9 y en las mujeres 7.0. En el caso de personas con limitaciones físicas o mentales en los hombres es de 4.8 y en las mujeres 10.

En resumen, dentro de los estudios realizados puede observarse que se ha identificado un perfil sociodemográfico del cuidador informal; que suele ser por lo general una única persona que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados de personas con alguna dependencia importante. Siendo los CPI las mujeres, ya sea esposas, hijas o nueras del paciente con edades de entre 45 y 65 años. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado bien como cuidadores primarios o secundarios, lo que significa un cambio progresivo de la situación.

### **2.3.2 Psicológicas**

- **Estrés**

El estrés es un tipo de relación que se establece entre un individuo y su medio ambiente, se da cuando el individuo siente que las exigencias del medio sobrepasan sus posibilidades de poder afrontarlo; y ha sido considerado como un factor que influye en el proceso salud-enfermedad de los individuos.

El cuidado de personas mayores dependientes, enfermas o discapacitadas ha sido identificado como uno de los eventos más estresantes que se dan en el ciclo familiar y para el que se han identificado diferentes y adversas consecuencias (Zarit, Reever y Bach, 1980).

El cuidado de personas mayores con demencia ha sido señalado como una situación de estrés crónico debido a que los cuidadores deben enfrentarse a ella durante un tiempo prolongado, con muchas horas de dedicación diaria, y deben realizar continuos esfuerzos para adaptarse a los cambios que se producen en las personas que padecen la enfermedad (Vitaliano, Young y Zhang, 2004).

Se han identificado algunos eventos que son capaces de generar estrés en el CPI, entre los que destacan (Chwalisz y Kisler, 1995):

#### Estresores producidos por la enfermedad

- Estatus funcional del paciente
- Duración de la enfermedad
- Conductas problema
- Incertidumbre sobre la evolución y el tiempo que se prolongará la enfermedad
- Necesidad de hacer gastos para atender al enfermo

#### Estresores producidos por las características del cuidador y las variables contextuales

- Características demográficas y sociodemográficas del cuidador
- Estado de salud del cuidador
- Red y sistemas sociales de apoyo

#### Otros hechos que provocan estrés propios de la situación de cuidar son:

- La pérdida del apoyo social y la naturaleza de la relación entre el cuidador y el paciente.
- Las limitaciones personales impuestas en el cuidado.
- El deseo de cumplir con los roles que demanda la figura del cuidador.
- Las demandas físicas y emocionales de los pacientes.

Se ha encontrado que cuidadores de personas mayores con gran nivel de dependencia presentan bajos o nulos niveles de distrés, mientras que cuidadores de personas con niveles moderados o bajos de dependencia, presentan elevados niveles de estrés. Estos patrones individuales suelen diferenciarse más a medida que transcurre el tiempo de cuidado, en el sentido de que existen cuidadores que se van adaptando exitosamente a las sucesivas demandas del cuidado, mientras que otros se sienten progresivamente con mayores niveles de estrés (Chappell y Reid, 2002).

Para explorar estas diferencias individuales, diferentes autores han formulado modelos explicativos sobre las variables que influyen en el cuidado.

El enfoque más frecuentemente encontrado en el estudio del cuidado y sus consecuencias es el que se sitúa dentro del marco del estrés, concretamente desde el modelo transaccional del estrés (Lazarus y Folkman, 1984) que define el estrés como el resultado de una interacción entre las personas y el ambiente o contexto en el que se sitúan. Dicho modelo propone que ante diferentes estresores primarios o demandas ambientales, las personas valoran si estas demandas suponen una amenaza (evaluación primaria) y, si la respuesta es afirmativa, si poseen suficientes capacidades adaptativas como para enfrentarse a ellas (evaluación secundaria). Si perciben que las demandas ambientales son amenazantes y, además, evalúan sus estrategias de afrontamiento como inadecuadas, se perciben a sí mismos bajo una situación de estrés. Al encontrarse bajo una situación estresante, se hace probable la aparición de consecuencias afectivas negativas. A su vez, estas respuestas emocionales pueden provocar la aparición de respuestas conductuales o fisiológicas que pueden suponer un empeoramiento o un mayor riesgo para la aparición de trastornos psicológicos o físicos.

Por su parte Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro (1991) desarrollaron un modelo donde el distrés es conceptualizado como resultado de las relaciones entre estresores objetivos y recursos psicológicos, sociales y emocionales del cuidador.

Otro modelo es el de Pearlin (1991) donde se enfatizan que los conflictos con otros miembros de la familia y la disminución de la autoestima, por ejemplo, pueden tener efectos en la capacidad de afrontamiento de los cuidadores y en su red de apoyo social. De acuerdo con este modelo, el estrés del cuidador se produce como consecuencia de un proceso que comprende una serie de variables interrelacionadas que incluyen el nivel socioeconómico y los recursos del cuidador, así como los factores estresantes primarios y secundarios a los que está expuesto. Por estresores primarios se entienden los eventos y acciones directamente relacionados con la dependencia de la persona cuidada, así como con la provisión de ese cuidado. Están incluidas las necesidades de asistencia en actividades de la vida diaria, así como problemas de carácter conductual y/o emocional del receptor del cuidado. Los estresores secundarios están relacionados con los cambios que se producen en la vida de los cuidadores, como resultado de los esfuerzos que el cuidado de una persona con enfermedad o discapacidad trae consigo (Pearlin, 1991).

En relación con las investigaciones realizadas respecto al estrés de los CPI se ha encontrado lo siguiente:

Carol (2001) quien en un estudio longitudinal examinó los efectos del estrés y la depresión en 450 CPI de pacientes con enfermedad crónica, así como el impacto en sus familias, encontró que éstos cuidadores experimentaron mayores niveles de estrés y síntomas depresivos que quienes no eran cuidadores.

Scorgie, Wilgosh y McDonald (1998) encontraron que el estrés de los padres es más alto dentro de las familias que cuidan a un niño con autismo y discapacidad intelectual severa que en aquellas familias que cuidan de un niño con fibrosis.

Yeh (2002) comparó los niveles de estrés en los padres de niños con una discapacidad física y padres de niños con cáncer; encontrando que estos últimos reportan niveles significativamente más altos que los padres de niños discapacitados. Menciona que estas diferencias son debidas a las características de la enfermedad; específicamente los niños con limitaciones físicas o discapacidades viven mas tiempo que los niños con cáncer y el periodo de estrés al cual se ven expuestos es diferente, además de que en éstos últimos el estrés es mas intenso.

Nereo, Fee y Hinton (2003) realizaron una investigación centrándose en aspectos del estrés en madres de pacientes con distrofia muscular. Los resultados indicaron que las madres experimentan altos niveles de estrés en comparación con madres de niños saludables.

Shields (1997) en un estudio descriptivo para identificar las fuentes de estrés en CPI; encontró que la variable más poderosa relacionada con el estrés era la forma en que éstos percibían la severidad de la enfermedad de su hijo.

Investigaciones como las mencionadas anteriormente refieren que el estrés en el CPI es un fenómeno común entre las personas que están a cargo de pacientes con alguna enfermedad, discapacidad o dependencia (Scott, Atkinson, Minton y Browman, 1997). Algunas de las enfermedades crónicas donde se han encontrado niveles elevados de estrés son: fibrosis, enfermedad cardiaca congénita (Goldberg, Morris, Simmons, Fowler y Levinson, 1990), espina bífida (Holmgren,1995), síndrome de Down (Roach, Orsmond y Barratt, 1999), artritis reumatoide juvenil (Manuel, 2001), enfermedad renal y distrofia muscular (Holroyd y Mackenzie,1996).

En resumen, el nivel de demanda en familias con una persona discapacitada o con enfermedad crónica es muy elevado; pero este nivel de demandas no se traslada necesariamente en un alto grado de estrés y tensión. Es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis. Varias familias o CPI que se enfrenten al mismo tipo de demandas de cuidado pueden considerar estas demandas como intolerables o llevaderas, dependiendo de los recursos materiales y sociales, así como del modo en que se perciba subjetivamente la situación.

- **Ansiedad y Depresión**

La salud mental es el área más afectada en los cuidadores, en varias investigaciones psicosociales, se ha observado que el CPI reporta mayores niveles de síntomas depresivos y de ansiedad en comparación con personas no cuidadoras (Gallart y Connell, 1998; Frasure, Lesperance y Gravel, 2000; Yeh, 2002).

La depresión parece ser la más común dentro de los cuidadores, ya que hay estimaciones que reportan que entre el 30% y 59% de los CPI presentan trastornos o síntomas depresivos (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983; Mittelman, Ferris, Shulman y Steinber, 1995; Moral, Juan, López y Pellicer, 2003). Encontrándose que los CPI presentan más riesgo de ansiedad y depresión cuanto mayor es la dependencia física y deterioro mental del paciente, menor el apoyo social y mayor tiempo cuidando de éste. De acuerdo con algunos estudios, el porcentaje de ansiedad supone entre el 45 al 80% (Holroyd y Mackenzie, 1996; Carol, 2001; Lara, Díaz, Herrera y Silveira, 2001; Babarro, Garrido, Díaz y Casquero, 2003; García, Mateo y Eguiguren, 2004; IMSERSO, 1995; IMSERSO, 2005)

Los factores específicos que conllevan a padecer este trastorno incluye el deterioro y pérdida de una persona importante, un estresor crónico que reduce significativamente el control sobre aspectos importantes de la vida, oportunidades escasas de la aparición contingente de reforzamiento positivo, así como el surgimiento en el rol de cuidador dejando de lado otras actividades (Pearlin, 1991).

En los diversos estudios que se han realizado con CPI se ha encontrado lo siguiente:

Garre, López, Franch, Estrada y Lozano (2002) en su estudio prospectivo, cuyo objetivo era determinar el efecto de la sintomatología depresiva de los cuidadores a los 12 meses, en 150 pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer, encontraron que la presencia de depresión en el momento basal se asociaba a mayor carga, aparición de sintomatología no cognitiva y a mayor discapacidad funcional. La carga aumentaba en el grupo de pacientes en los que persistió la sintomatología depresiva y en aquellos en que emergió a los 12 meses. Sugiriendo dichos datos que los síntomas depresivos aumentan la discapacidad funcional y que se asocian a una mayor presencia de síntomas no cognitivos; a su vez, la discapacidad funcional y los síntomas no cognitivos aumentan la carga del cuidador.

Stuckey y Smyth (1997) en su estudio con CPI de pacientes con Alzheimer, pone de manifiesto que el 81% de ellos cumplía criterios diagnósticos recogidos en el DSM-III de padecer depresión mayor y el 50% experimentaron síntomas de distorsión con una alteración psicopatológica significativa, siendo el principal predictor de sintomatología depresiva la carencia de apoyo social. La carga del cuidador estuvo asociada con los



problemas conductuales de los enfermos, el insuficiente apoyo de los miembros de la familia y los profesionales de la salud mental. Además diversos estudios demuestran que los cuidadores muestran elevados niveles de sintomatología psicopatológica al ser comparados con grupos de control (Biegel, Sales y Schulz, 1995).

Whitatch y Feinberg (1999) realizaron una revisión de nueve estudios sobre salud mental en cuidadores, encontrando que en siete de éstos se reportaban niveles altos de ansiedad y depresión.

Moral, Juan, López y Pellicer (2003) en un estudio con 109 CPI de pacientes con demencia reportaron que el 28% de la muestra presentaban depresión, 3% ansiedad y 33% morbilidad psiquiátrica, sugiriendo que en los familiares de primer grado hay mayor probabilidad de padecer depresión que los familiares o amigos más lejanos.

Como se puede observar diversos estudios reportan en los CPI, la existencia de factores relacionados con la ansiedad y depresión; presentando éstos más riesgo cuanto mayor es la dependencia física, el deterioro mental del paciente y el tiempo que lleva cuidando de éste; pero hay que considerar además que el grado de deterioro cognitivo o el nivel de dependencia física no constituyen por sí solos elementos esenciales para determinar el nivel de depresión o el estrés psicológico del cuidador.

- **Sobrecarga**

El estudio de la figura del cuidador aparece por primera vez en los trabajos de Claussen y Yarrow (1955) y, posteriormente, en los de Grad y Sinsbury (1963) y Kreitman (1964) en los que se introduce el concepto de <<*carga del cuidador*>>.

El concepto de carga o sobrecarga es clave en el análisis de las repercusiones del cuidado; desde su aparición ha sido ampliamente utilizado en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores (Carod, Navarro y González, 1999).

La carga del cuidador ha sido definida como los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que sufren los miembros de una familia que cuidan a un enfermo (Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991). La carga que siente el cuidador viene muy influenciada por las estrategias de afrontamiento al problema que tiene éste y los recursos que tiene a su disposición.

El término sobrecarga se remonta a principios de los años 60, al estudiar los efectos que tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica que se estaba implantando en Gran Bretaña. Los trabajos sobre la carga de los familiares (Evans, Connis y Hendricks, 1995) referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70, desarrollándose para su evaluación diversos instrumentos de medida que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador.

En el ámbito del cuidado informal, el término «*sobrecarga*» se ha usado con mucha frecuencia desde la década de los ochenta en referencia al impacto que tiene cuidar a una

persona mayor con demencia (Zarit, Reever y Bach, 1980). A pesar de ello, no existe homogeneidad en cuanto al significado y uso de este concepto. Pearlin (1991) habla de sobrecarga en relación con el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, mientras que Zarit (1996) la define como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, su vida social, personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien. Esta última definición es la que en nuestros días tiene más adeptos, de manera que actualmente se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que el cuidador tiene acerca del impacto de su rol en diferentes áreas de su vida.

La sobrecarga tiene componentes objetivos y subjetivos (Carod, Navarro y González, 1999). Los objetivos se refieren directamente a las tareas que tiene que asumir el cuidador principal, en especial el tiempo de dedicación a los cuidados, la carga física y la exposición a situaciones estresantes derivadas de la presencia de determinados síntomas o comportamientos del paciente. Los componentes subjetivos hacen referencia a la forma en que el cuidador percibe las tareas de cuidado y, en concreto, a la respuesta emocional a la experiencia de cuidar a un familiar. El propósito de la división fue enfatizar la diferencia entre las repercusiones observables y las reacciones emocionales que presenta el cuidador a consecuencia de proporcionar el cuidado.

Carod, Navarro y González (1999) señalan que el nivel de sobrecarga percibido por los CPI viene condicionado por varios factores que condicionan su intensidad. Si en el grupo familiar han existido buenas relaciones intergeneracionales anteriores, esto ayuda al distrés y a la recepción de ayuda, así como un mejor afrontamiento ante los cambios en las dinámicas y roles familiares. Otra cuestión relevante parece ser el nivel socioeconómico de la familia, se ha considerado generalmente que un nivel bajo de status socioeconómico, o clase social, incide en un menor número de recursos disponibles y de estrategias.

El grado de presión percibida por parte del cuidador, el nivel de dependencia de la persona a cuidar, también parece influenciar; siendo mucho mayor el nivel de sobrecarga percibida por aquellos cuidadores de personas con una alta dependencia cognitiva y con trastornos emocionales o conductuales, como son las demencias, que los que presentan una dependencia instrumental en las actividades de la vida diaria (Chappell y Reid, 2002).

Stuckey y Smyth (1997) definen dos categorías como predictores de sobrecarga o síndrome de burnout para cuidadores principales de pacientes con Alzheimer:

1. intrapersonales del cuidador, referentes a su personalidad, sentimientos, pensamientos emociones y actitudes. Algunas descritas en esta categoría son: indefensión aprendida, interés social, personalidad resistente, género, demandas emocionales, estrategias de afrontamiento inadecuadas, autoeficacia, patrón de personalidad tipo A (altos componentes de competitividad, agresividad, ambición, impaciencia, etc.), autoconcepto y expectativas personales.
2. contexto familiar que contemplan las variables de: negativa dinámica del trabajo, ubicación profesional e inadecuación, exigencias de la situación, interacción cuidador-enfermo, participación en la toma de decisiones, recompensas, apoyo familiar, relación con los familiares, rigidez familiar, estresores económicos y satisfacción.

Para la medición de la sobrecarga se han propuesto escalas como el Zarit Burden Interview (Zarit, Reever y Bach, 1980), el Caregiver Stress Test (Robinson, 1983) entre otras. Estudios recientes se centran en analizar la aportación diferencial de cada uno y su utilidad para explorar las circunstancias relevantes de la vivencia de la situación por parte del cuidador (Carod, Navarro y González, 1999).

En el marco de la teoría general de estrés, la evaluación de la sobrecarga se aborda de manera alternativa. El cuidador se enfrenta a una serie de factores estresantes y su respuesta a ellos depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles o el apoyo social. Siguiendo la lógica de este enfoque, Zarit diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador uno de los instrumentos más utilizados para valorar la sobrecarga que ha sido validado y adaptado al castellano (Zarit, Reever y Bach, 1980; Zarit, Cheri y Boutselis, 1987; Martín, Salvadó, Nadal, Mijo, Rico, Lanz, et al., 1996). Se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga, medida mediante este instrumento, muestran peor autopercepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales; además, manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros en mayor medida que los cuidadores con menor sobrecarga (Zarit, Reever y Bach, 1980).

Así en estudios realizados se ha encontrado lo siguiente:

Roig, Abengózar y Serra (1998) en su estudio con una muestra compuesta de 52 cuidadores principales de ancianos con demencia tipo Alzheimer de ambos sexos, que vivían con el enfermo; indican que experimentaron mayor sobrecarga los cuidadores que son mujeres, mayores de 56 años, casadas, con un hijo, con nivel de estudios bajo-medio, de bajo nivel económico, que cuidan al enfermo alrededor de 10-12 años y que cuidan a enfermos en 3ª fase.

Babarro, Garrido, Díaz y Casquero (2003) quienes estudiaron el nivel de sobrecarga de una población de 80 cuidadoras informales de pacientes con demencia (40 pacientes que acudían a un centro de día psicogeriátrico y 40 pacientes que permanecían en su domicilio), encontraron que el 79% de las cuidadoras sufrían una sobrecarga intensa. La sobrecarga se veía determinada por la mayor presencia de alteraciones neuropsiquiátricas, el menor apoyo social y el uso de la estrategia de afrontamiento «huida-evitación», que explicaban el 41 % de la variabilidad en la sobrecarga.

También las características de la persona cuidadora se han analizado para explicar los niveles diferenciales de sobrecarga. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi 2 veces más sobrecarga que los hombres cuidadores (Carod, Navarro y González, 1999; Navaie, Spriggs y Feldman, 2002) hecho que sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres.

Así también el grado presión percibida por parte del cuidador parece influir en la sobrecarga; siendo mucho mayor el nivel de sobrecarga percibida por aquellos CPI de personas con una alta dependencia cognitiva y con trastornos emocionales o conductuales, como son las demencias, que los que presentan una dependencia instrumental en las actividades de la vida diaria. Alteraciones más importantes en el grado de autonomía y del estado mental de los pacientes crónicos domiciliarios repercuten en un aumento del malestar psíquico del cuidador (Segura, Bastida, Martí y Riba, 1998).

Otros autores (Roig, Abengózar y Serra, 1998; Carod, Navarro y González, 1999) señalan que los CPI más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que los de más edad, tal vez porque perciben una mayor dificultad para compatibilizar por ejemplo el trabajo y los cuidados que brinda al paciente.

En conclusión, la carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones que en diferentes ámbitos trae al CPI brindar de cuidados a una persona dependiente, con enfermedad crónica, discapacidad o dependencia. Desde su aparición ha sido ampliamente utilizado en la investigación sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Algunos estudios se han centrado en medir la carga del cuidador e identificar las características de la persona que se cuida (estado físico, mental y emocional) y del propio cuidador (estado de ánimo, salud, mecanismos de afrontamiento) que están asociadas con el sentimiento de carga, encontrando que los cuidadores presentan niveles de carga elevado como consecuencia de los cuidados que brindan.

- **Apoyo Social**

El entorno social proporciona los recursos vitales con los que el individuo puede y debe conseguir sobrevivir, evolucionar y afrontar las diversas situaciones que se le presente. Desde hace tiempo se conoce, que las personas obtienen sustento y apoyo a partir de sus relaciones sociales.

El apoyo social tiene múltiples dimensiones, pero se enfatizaran dos de ellas:

1. Apoyo instrumental: equivalente a la ayuda que presta el cuidador a la persona que cuida para realizar ciertas actividades de la vida diaria.
2. Apoyo emocional: equivalente a sentimientos de ayuda que recibe el cuidador de otras personas.

Las fuentes de apoyo social pueden ser muchas. Para el caso de los CPI se han propuesto diferentes clasificaciones y relaciones de fuentes de apoyo social como lo son: esposo/a o compañero/a, otros familiares, amigos, vecinos, grupos de autoayuda y profesionales de la salud o servicios sociales.

En relación con los beneficios que tiene a nivel de salud física y mental, destacan la relación entre apoyo social percibido y la menor carga subjetiva en cuidadores de personas con demencia, el que cuidadores con un nivel alto y estable de apoyo social tienen menor probabilidad de padecer problemas de salud a lo largo del tiempo de cuidado (Turner, Franken y Levin, 1986). Asimismo el apoyo social tiene un efecto amortiguador respecto al estrés crónico en el sistema inmunitario de las esposas cuidadoras de enfermos de Alzheimer.

El apoyo social es quizá la variable moduladora más importante para el cuidador, ya que es una importante fuente de ayuda en el momento de hacer frente a las situaciones que se le presentan. Los cuidadores que tienen mayor nivel de apoyo social tienen mayores posibilidades que los que carecen de éste para evitar las consecuencias más severas del cuidado, como pueden ser los trastornos emocionales (Turner, Franken y Levin, 1986). Estudios realizados han encontrado que si se cuida de una persona con demencia, el apoyo social que el CPI recibe es menor que si cuidara a alguien cualquier otro padecimiento (Vallés, Gutiérrez, Luquín, Martín y López, 1998). En el estudio de

IMSERSO (2005) un 61.8% de los cuidadores señala que ha tenido que reducir su tiempo de ocio, 38% no puede irse de vacaciones y 31.8% no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades.

En encuestas realizadas a cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas con la finalidad de conocer si existían diferencias entre el tipo de enfermedad y el impacto que esta causa en la familia; se encontró que existen más efectos negativos en cuidadores de pacientes con demencia en comparación con cuidadores de otras enfermedades crónicas. El impacto en el tiempo personal y social fue notable, reportando haber tenido que dejar actividades personales placenteras (55% vs. 40.9%) o tener menos tiempo para otros miembros de la familia (52% vs. 38.1%). Además de tener menos tiempo para convivir con la familia (Chappell y Reid, 2002).

El papel del apoyo social es importante para todo ser humano, para el caso de los cuidadores se ha evidenciado que suele ser un modulador de estrés y de percepción de carga; así como una fuente de ayuda para hacer frente a las situaciones que se le presentan a los CPI, como podría ser en la toma de decisiones, apoyo para el cuidado del paciente, entre otros.

#### **2.4 Impacto del cuidado en la vida del CPI**

El cuidado de personas dependientes o con alguna enfermedad crónica supone costos de carácter emocional, de salud y económicos para quienes los proveen. Pues proporcionar ayuda a quien la necesita, requiere un gasto significativo de energía y de tiempo para el cuidador, a menudo durante meses y años, y supone la realización de tareas, que afectan la vida de quienes cuidan.

Existen diversos estudios (Díez, Redondo, Arroniz, Giacchi, Zabal y Salaberri, 1995; Vallés, Gutiérrez, Luquin, Martín y López, 1998;) que han valorado el impacto que esta exigencia de realizar cuidados trae sobre el CPI. En estos trabajos se han detectado claros efectos negativos sobre la salud tanto física como psicológica del CPI como son agotamiento físico y mental, problemas osteomusculares, cardiovasculares e inmunológicos, hipertensión, estados depresivos debidos al sentimiento de soledad, ansiedad, insomnio, irritabilidad, nerviosismo, baja autoestima y otros. Siempre unidos a sentimientos de impotencia y resignación (Vallés, Gutiérrez, Luquin, Martín y López de Castro, 1998). Además, se ha identificado que los cuidadores utilizan menos los servicios de salud en comparación con el resto de la población (Díez, Redondo, Arroniz, Giacchi, Zabal y Salaberri, 1995) y consumen muchos más fármacos (Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López, 2000).

En general las consecuencias que trae a los CPI el rol que desempeñan pueden agruparse en diferentes categorías. Así por ejemplo, se puede hablar de las consecuencias en su salud, psicológicas (emocionales y conductuales), sociales, (familiares y/o económicas) que el cuidado puede provocar sobre el cuidador. A continuación se ampliará más la información referente a cada categoría.

- **Consecuencias en la salud**

Es frecuente encontrar en la literatura estudios que describen el impacto que tiene para la salud de los cuidadores asumir este rol, lo cual se relaciona con el tiempo que llevan desempeñándolo. Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la

sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho no es una “sensación”, sino que cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud. Así en estudios se ha encontrado que las personas que cuidan a un paciente visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades (Pinquart y Sörensen, 2003).

Entre los problemas físicos que más se presentan en los CPI están: dolor articular, cefaleas, alteraciones del sueño, infecciones cutáneas, cansancio y mayor consumo de fármacos entre los que se encuentran los analgésicos (Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López, 2000). También se ha encontrado que realizan menos comportamientos relacionados con la salud (por ej. realizar actividad física, dormir y descansar) que personas no cuidadoras (Burton, Newsom, Schulz, Hirsch y German, 1997) y que los cuidadores muestran una peor respuesta inmune a la influencia de vacunas y a determinadas infecciones (Kiecolt-Glaser, Marucha, Malarkey, Mercad y Glaser, 1996; Glaser y Kiecolt-Glaser, 1997).

Recientemente, se ha sugerido que la combinación de estrés mantenido, demandas de cuidado físicas y una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores puede incrementar su riesgo de problemas físicos de salud y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad. Según un estudio prospectivo realizado en Estados Unidos sobre cuidadores mayores de 65 años, que experimentaban sobrecarga mostraron un riesgo de mortalidad 63% más elevado que los que no eran cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2003).

El estudio realizado por el IMSERSO muestra que un 32.7% de los cuidadores se encuentra cansado, 27.5% considera que se ha deteriorado su salud y 11.8% ha tenido que ponerse en tratamiento (IMSERSO, 2005). En este mismo estudio se encontró que el 27.2% de los cuidadores no tiene tiempo para cuidar de sí mismo y que un 9.7% no tiene tiempo de ir al médico.

Shaw, Patterson, Semple, Ho, Irwin, Hauger, et al. (1997) encontraron que los CPI que proporcionaban la mayoría de la ayuda a sus familiares tenían una mayor probabilidad de desarrollar por lo menos un problema de salud que aquellos cuidadores que proporcionaban menos ayuda.

Schulz y Beach (1999) encontraron que aquellos CPI que experimentan malestar como resultado de cuidar de familiares dependientes tenían 63% más de probabilidades que los no cuidadores de morir en un plazo de 4 años. Con respecto a las diferencias entre cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas con problemas funcionales, López (2004) encontró que los CPI de personas con demencia reportan una peor salud física general y una mayor interferencia de ésta en el desarrollo de la vida cotidiana.

En otro estudio realizado con cuidadores de Andalucía, casi la mitad de las personas entrevistadas opinaba que cuidar tenía consecuencias negativas en su propia salud en algún grado, y cerca del 15% percibía este impacto con una intensidad muy elevada, proporción que aumentó al 72% cuando se analizó el grupo de cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas. El impacto negativo en la esfera psicológica fue mucho más evidente y era percibido intensamente en una proporción de cuidadores que duplicaba a las que percibían impacto en su salud física. Los cuidadores mencionaban problemas concretos, como depresión o ansiedad, sentirse irritables, nerviosos, tristes y agotados (Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López, 2000).

Estudios como el realizado por Kiecolt-Glaser, Marucha, Malarkey, Mercado y Glaser (1996) han descrito algunos de los cambios orgánicos que experimentan los CPI de ante una situación estresante muy prolongada: el cuidado de éstos. En su investigación estudiaron a 13 mujeres CPI de familiares con demencia y 13 mujeres no cuidadoras como grupo control, apareadas en cuanto a edad e ingresos familiares, y practicada a todas ellas una herida de biopsia de 3.5 mm. Encontraron que la cicatrización de las heridas requirió un tiempo significativamente mayor en las mujeres que atendían a familiares con demencia en comparación con las mujeres control. Concluyendo los autores que estas deficiencias podrían tener importantes consecuencias clínicas para la recuperación del cuidador si el mismo tuviera que someterse en aquel momento, a una intervención quirúrgica.

Lara, Díaz, Herrera y Silveira (2001) realizaron un estudio descriptivo-prospectivo durante un año en una muestra de 76 CPI de pacientes con enfermedades como demencia, neoplasias y EPOC; con el objetivo de explorar los principales problemas médicos, sociales, laborales y económicos de los cuidadores. Llegando a la conclusión de que el "cuidador " sufre de diversas alteraciones personales, psíquicas, sociales y físicas, que repercuten tanto en su vida personal como familiar, así como en el objeto de su cuidado lo que puede llevarlo a convertirse en cualquier momento en un "paciente oculto". Un 60% reportó la presencia de síntomas médicos relacionados con el sistema osteomioarticular, 77.6% depresión, 69.7% cansancio, 67.1% trastornos del sueño, 60.5% problemas sociales del "cuidador" como la disminución o pérdida del tiempo libre, 40.7% soledad y un 30.2% aislamiento.

- **Consecuencias Psicológicas**

Los estudios en los que se ha analizado la morbilidad psicológica atribuible al cuidado, y que han sido realizados utilizando medidas estandarizadas de autoinforme como la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D; Radloff, 1977), el Inventario de Depresión de Beck (BDI; Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961) o la Escala de Depresión de Hamilton (Hamilton, 1967); así como indicadores de consumo de fármacos psicotrópicos, coinciden en señalar un patrón consistente de mayores niveles de sintomatología depresiva y ansiedad entre los cuidadores de personas con demencia, comparadas con quienes no son cuidadores (Irwin, Hauger, Patterson, Semple, Ziegler y Grant, 1997; King y Brassington, 1997; Rose-Rego, Strauss y Smith, 1998). Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López (2000) en su estudio encontraron que el impacto negativo en la esfera psicológica fue mucho más evidente y era percibido intensamente en una proporción de cuidadores que duplicaba a las que percibían impacto en su salud física; mencionando problemas como depresión, ansiedad, irritabilidad y tristeza.

De acuerdo con datos del IMSERSO (2005) 18.1% de los CPI que prestan cuidados a personas con deterioro funcional y/o cognitivo se siente deprimido, 31.6% ha tenido que tomar pastillas, 24.9% no sigue ningún tratamiento pero cree que lo necesita y un 11.1% ha tenido que acudir a la consulta de algún psicólogo o psiquiatra.

Otras consecuencias emocionales y conductuales del cuidado sobre los CPI que han sido señaladas en la literatura son, por ejemplo, sentimientos de culpa, enojo, indefensión, frustración, ira, negación de la necesidad de ayuda y soledad (Morales, Muñoz, Bravo, Iniesta, Montero y Olmos, 2000; Rubio, Bosch, Soler, Romero y Martín, 2000; Samuelsson, Annerstedt, Elmstahl, Samuelsson, y Grafstroem, 2001; Artaso, Goñi y Gómez, 2001).

- **Consecuencias en la esfera social**

Cuidar a una persona que necesite de cuidados especiales exige mucho tiempo y dedicación. Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarlo ahora a afrontar esta tarea. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para sus actividades de ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento (Robinson-Whelen, Taday, MacCallum, McGuire y Kiecolt-Glasser, 2001).

- **Consecuencias en las relaciones familiares**

Uno de los cambios que los cuidadores manifiestan de forma más clara respecto a su situación se refiere a las relaciones familiares. En efecto, pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona dependiente de cuidados o por la forma en que se proporcionan los cuidados (Pinquart y Sörensen, 2003).

Así por ejemplo Abengozar y Serra (1997) encontraron que la variable que contribuye en mayor medida a explicar las “*discusiones con familiares*” es el tiempo que se lleve cuidando del familiar, aunque el peso de la relación entre ambas variables es reducido. De acuerdo con los datos del IMSERSO (2005), un 7% de los cuidadores indica que tiene conflictos con su pareja por motivos relacionados con el cuidado de su familiar.

Por otro lado parece que las consecuencias familiares del cuidado pueden variar en función del parentesco. En el estudio de Roig, Abengózar, y Serra (1998) se encontró que, mientras que los cónyuges asumen como “propia” la tarea de cuidar, los hijos pueden no entender por qué ellos deben convertirse en los cuidadores y no otros familiares. El nivel de funcionamiento previo a la situación de dependencia parece ser un factor central en la capacidad de la familia para afrontar la crisis de la enfermedad (Schulz y Quittner, 1998). Así, se cree que las familias con mejor comunicación, mejores habilidades de solución de problemas y relaciones de roles más flexibles tendrán mejores habilidades para enfrentarse a la crisis. Por el contrario las familias que tienen estilos de interacción rígidos pueden experimentar mayores dificultades (Quinn y Herndon, 1986).

- **Consecuencias en la esfera laboral y situación económica**

Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realiza la tarea de cuidado, pues en ocasiones tienen la sensación de abandonar a su paciente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo. El 50% de los cuidadores no pueden plantearse trabajar, han abandonado su trabajo o han reducido su jornada laboral. Aunado a que son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados del cuidado del paciente (Segura, Bastida, Martí y Riba, 1998).

Datos de IMSERSO (2005) indican que un 7.2% de los CPI considera que su vida profesional se ha visto afectada, 11.2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo, 26.4% no puede plantearse trabajar fuera de casa y un 10.7% considera que tiene



problemas para cumplir sus horarios. Por otro lado 15.1% de los CPI señala tiene problemas económicos por motivos asociados con el cuidado de su familiar.

Como se pudo observar un común entre los CPI es la identificación de una reducción de sus actividades en general, pero sobre todo, de las actividades sociales y de ocio es algo muy frecuente; pues ya no cuentan con el tiempo suficiente para poder realizar lo que antes de ser cuidadores podían llevar a cabo.

Gran parte de la evidencia disponible muestra que el CPI soporta cada día retos imprevistos y sufre pérdidas de control personal, presentando alteraciones o efectos negativos en forma de carga, estrés, deterioro en su salud física y/o psicológica; en comparación con aquellas personas que no brindan este tipo de cuidados. A pesar de ello los profesionales de la salud aún desconocen el papel importante que esta desempeñando el cuidador y los cambios que al igual o en mayor grado que el paciente éstos experimentan. Por ello, se hace hincapié en valorar no solo las necesidades del paciente, también deben determinarse las necesidades del resto de los miembros de la familia y apoyar al más afectado, que en muchos casos es el CPI; y detectar tempranamente en el cuidador aquellos síntomas de alarma.

Investigaciones como las mencionadas, permiten observar que prestar asistencia informal a personas con problemas de salud constituye una situación de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social. Manifestando principalmente limitación del tiempo libre, la reducción de las actividades sociales, el deterioro de su salud, la pérdida de intimidad, los sentimientos de malestar, la carga económica y los problemas laborales son repercusiones especialmente importantes que se derivan de su rol de cuidadores.

Ahora bien, si es cierto que los cuidadores constituyen un recurso valioso, también es cierto que se trata de un recurso vulnerable, ya que el compromiso de cuidar tiene generalmente importantes costes materiales, emocionales y de salud para los cuidadores que se dedican a cuidar a su familiar de forma tan intensa y continuada como generalmente lo hacen. Mantener una buena salud física, psíquica y emocional del cuidador, permite al menos que la asistencia del paciente en su entorno familiar esté garantizada.

## **CAPÍTULO III**

### **Enfermedades Respiratorias Crónicas**

Las Enfermedades Respiratorias Crónicas (ERC) son enfermedades de las vías respiratorias y otras estructuras del pulmón. Algunas de las más frecuentes son el asma, la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI), las alergias respiratorias, las enfermedades pulmonares de origen laboral y la hipertensión pulmonar (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease [GOLD], 2003). Las cuales constituyen un importante problema de salud con una morbimortalidad muy elevada.

En las sociedades occidentales las enfermedades respiratorias se sitúan entre las primeras causas de mortalidad y, asimismo, son una de las principales causas de ingresos hospitalarios. La frecuentación a causa de la patología respiratoria en las consultas de atención primaria también es una de las más elevadas (Global Initiative for Asthma [GINA], 2003). El asma y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), son las entidades respiratorias crónicas más frecuentes, representando un problema importante en el área de salud pública por su frecuencia e impacto económico, tanto en los países desarrollados como en aquellos en vías de desarrollo revistiendo trascendencia.

Las ERC poseen las siguientes características: etiología incierta; alternancia de periodos de exacerbación y remisión de síntomas; aparición ulterior de complicaciones; tratamiento complejo; y, por último, su permanencia en el individuo por el resto de su vida. En consecuencia, el enfermo y su familia están obligado a realizar diversos y complejos cambios a nivel individual, familiar, laboral y social, en muchos aspectos de su vida cotidiana (Bury, 1999).

En el caso de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), aparece con frecuencia el ahogo por esfuerzo que se vuelve progresivo, donde el paciente sufre ahogo por realizar actividades tan cotidianas como: lavarse, vestirse y preparar la comida. Por lo que se ven en la necesidad de pedir ayuda y/o recibir el apoyo no sólo de los profesionales del área de la salud, sino también y en forma importante y permanente de los miembros más cercanos de su red social, que puedan ayudarle en su cuidado.

A continuación se da la definición, prevalencia, etiología, sintomatología y tratamiento para cada una de las enfermedades que padecían los pacientes de los CPI en esta investigación.

#### **3.1 Asma Bronquial (AB)**

##### **3.1.1 Definición**

El asma bronquial es una enfermedad respiratoria crónicas frecuentes en atención primaria en la población infantil y muy importante también en los adultos. En México el asma se considera como un problema importante de salud pública ya que afecta a un elevado índice de población de la República Mexicana, según estadísticas recientes refieren que posiblemente uno de cada diez personas sea asmática, aunque no lo sepa, algunas veces los síntomas aparecen cuando la persona ya es adulta y otras veces en la niñez (Izquierdo,2001).

Que deriva su nombre del griego asthma (respiración difícil). Se caracteriza por episodios, de variada intensidad, duración y frecuencia, en los cuales la persona afectada presenta dificultad para respirar, acompañada de sonidos de alto tono, similares a un silbido y que los médicos denominan "sibilancias" (GINA, 2003). Estos episodios, o ataques, son desencadenados por una reacción alérgica de las vías respiratorias que hace que diversos agentes produzcan una inflamación en los bronquios, dificultando el paso de aire al pulmón.

No existe una definición de asma completamente satisfactoria. Los expertos de la Global Initiative for Asthma (GINA, 2003) y de otros consensos internacionalmente recientes, establecen que el asma es una enfermedad de las vías respiratorias, repetitiva y de larga evolución. Ocasiona obstrucción reversible al flujo aéreo y se manifiesta por cuadros recurrentes de tos, disnea, sibilancias y sensación de opresión torácica, principalmente durante la noche o en la madrugada; estos síntomas se exacerban después de la exposición a ciertos factores desencadenantes y remiten en forma espontánea o con el tratamiento; y algunas veces puede alterar la vida diaria de la persona que la padece así como de sus familiares (Izquierdo, 2001).

La mayoría de personas que padecen asma bronquial comienzan a padecer la enfermedad desde la infancia. Sin que aún se sepa con claridad el por qué, casi la mitad de estos pacientes ya no la sufren al llegar a la edad adulta y 25% por ciento de los restantes presentan síntomas muy leves (Lora, 2002). Cuando el padecimiento se detecta en un adulto hay que considerar dos posibilidades: que haya tenido la enfermedad desde la infancia pero ésta no haya sido diagnosticada, o que se trate de una reacción a algún elemento al que esté expuesto en el trabajo (sustancias químicas, irritantes, gases o partículas que flotan en el aire). Esta última situación se conoce como asma ocupacional.

La mortalidad en los pacientes asmáticos es, en la realidad, relativamente infrecuente. No obstante debido al elevado impacto en morbilidad, muchos países sitúan a esta enfermedad entre los principales problemas de salud pública infantil (Moorman y Mannino, 1999).

### **3.1.2 Prevalencia**

Para el año de 1995, se encontraron 33,213 casos nuevos de asma en todo el país, teniendo la mayor prevalencia el DF, Campeche, Veracruz y Sonora. Para 1996, la cifra de casos nuevos se incrementó de manera notable, encontrándose así 223,376 casos, siendo los estados con mayor número de pacientes Jalisco, Tamaulipas, Nuevo León y DF. En el reporte anual de 1997, los casos nuevos reportados fueron 247 458 en todo el país. En el INER, un centro de tercer nivel de atención, el asma representó el 13,5 % de los 4,547 casos atendidos intrahospitalariamente. En el Servicio de Urgencias del INER la crisis asmática ocupó el primer lugar de atención de pacientes con 3,505 casos, esto es el 28.1 % del total de enfermos. En el área de Consulta Externa también fue la primera causa de atención de primera vez, con 1 681 casos (25.37 %) y 612 casos (13.5%) fueron atendidos en hospitalización (Salas y Pérez, 2001).

En términos generales, es posible estimar que en México existen entre 5 y 10 millones de pacientes asmáticos (Díaz, Castro, Gontán y López, 2003). En países desarrollados como Estados Unidos, es causa número uno de atención médica, tanto en los consultorios como en los servicios de urgencias y se considera que causa 3.4 millones de visitas y 149

mil hospitalizaciones por año (Moorman y Mannino, 1999). Estudios epidemiológicos en América Latina han revelado prevalencias variables de 4.1 a 26.9% que pueden deberse a las distintas metodologías empleadas en los estudios o a la influencia de los factores de riesgo (Izquierdo, 2001).

En todo el mundo se han realizado múltiples estudios predominantemente de tipo transversal, con la finalidad de determinar la prevalencia del asma y observar su tendencia. En 1991 se creó el estudio denominado International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), fundado para promover las investigaciones epidemiológicas en asma y enfermedades alérgicas por medio de una metodología estandarizada que facilita la colaboración internacional. La información mundial generada por el ISAAC sugiere un incremento no solo de su frecuencia sino también de su gravedad, ya que aparentemente han aumentado el número de hospitalizaciones y las descripciones entre 1979 y 1997 muestran que el número absoluto de muertes por asma aumento de 2603 a 5434.

### **3.1.3 Etiología**

Diversos factores pueden desencadenar el asma; los más importantes son los siguientes (Lora, 2002; Moorman y Mannino, 1999):

- Infecciones respiratorias tales como cuadros gripales.
- Los denominados alergenicos de los cuales los más comunes son el polvo, los ácaros del polvo (pequeños animales microscópicos que se encuentran en el polvo casero), la saliva y la caspa de los animales y los hongos de los ambientes húmedos.
- El ejercicio intenso.
- Los contaminantes del medio ambiente: humo de cigarrillo o de lámparas de queroseno o de chimeneas, olor de pinturas y de desinfectantes e) Cambios bruscos de temperatura
- Esfuerzo
- Estrés o nerviosismo
- Alteraciones de la digestión, reflujo gastroesofágico
- Cambios climáticos sobre todo el aire frío o exceso de humedad, la cual favorece el desarrollo de hongos y ácaros del polvo casero.

### **3.1.4 Sintomatología**

Los síntomas asmáticos pueden iniciarse a cualquier edad, entre los que se encuentran:

- Tos
- Silbidos en el pecho
- Secreciones (flemas)
- Disnea o fatiga

En algunas ocasiones pueden no aparecer ninguno de ellos y ser asintomático. Estos síntomas suelen cursar en crisis, durando los síntomas unos días y cediendo, o bien cursar con síntomas de forma continua con agudizaciones ocasionales más intensas. De forma atípica, puede existir exclusivamente tos persistente, opresión torácica sin otros síntomas acompañantes, o bien estar oculto como bronquitis de repetición en niños,

siendo solo un proceso de tos y flemas, sin fatiga al respirar. En todas las formas es característico el predominio nocturno de los síntomas (GINA, 2003).

### **3.1.5 Tratamiento**

El tratamiento tiene como objetivo evitar los alérgenos conocidos e irritantes respiratorios, así como controlar los síntomas y la inflamación de las vías respiratorias a través de un medicamento. Los alérgenos algunas veces pueden ser identificados observando qué sustancias causan la reacción alérgica.

Las pruebas de alergia igualmente pueden servir para identificar los alérgenos en pacientes con asma persistente. Entre los alérgenos más comunes se encuentran la caspa de animales, ácaros del polvo, alérgenos de cucarachas, mohos y pólenes. Los irritantes respiratorios comunes incluyen, entre otros: humo del tabaco, contaminación, humos provenientes de madera o gas en combustión (Díaz, Castro, Gontán y López, 2003).

Existen dos clases de medicamentos para el tratamiento del asma que son (Xaubet, Ancochea, Blanquer, Montero, Morell, Rodríguez, et al. (2003).

1. Medicamentos de control a largo plazo: utilizados regularmente para prevenir ataques y no para el tratamiento durante un ataque.
2. Medicamentos de alivio rápido (de rescate): utilizados para aliviar los síntomas durante un ataque, como los broncodilatadores de acción breve.

Las personas con asma leve (ataques poco frecuentes) pueden utilizar los inhaladores cuando sea necesario. Las personas con asma más fuerte deben tomar medicamentos de control regularmente para impedir que se presenten los síntomas. Un ataque severo de asma requiere evaluación médica y puede ser necesaria la hospitalización, administración de oxígeno y medicamentos intravenosos (Moorman y Mannino, 1999).

Un espirómetro, dispositivo simple para medir los volúmenes pulmonares, se puede utilizar en la casa para ayudar a que la persona "vea un ataque que viene" y así pueda tomar las medidas adecuadas, algunas veces inclusive antes de que se presenten los síntomas. Si el asma no se regula de manera periódica, un ataque puede presentarse sorpresivamente (Izquierdo, 2001).

## **3.2 Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)**

### **3.2.1 Definición**

Las siglas EPOC se refieren al término Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, y es una traducción de su homónimo anglosajón COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) (Izquierdo, 2001). La enfermedad pulmonar obstructiva crónica es un proceso progresivo que se caracteriza por la presencia de obstrucción crónica y no totalmente reversible aéreo.

La definición de EPOC es "enfermedad respiratoria crónica secundaria a la inhalación del humo del tabaco, que provoca lesiones a diferentes niveles del árbol respiratorio y obstrucción al flujo aéreo, cursando habitualmente con tos y/o expectoración"<sup>83</sup>. Se caracteriza por la existencia de una obstrucción crónica de las vías aéreas, progresiva e irreversible. Su evolución es lenta y los síntomas aparecen de forma tardía. La

disminución del flujo aéreo puede ser parcialmente reversible y puede mejorar algo con el tratamiento (Díaz, Castro, Gontán y López, 2003).

Cuando se habla de EPOC, se hace referencia a dos términos diferentes: bronquitis crónica y enfisema. En la práctica los pacientes presentan características clínicas de los dos procesos a la vez, predominando los síntomas típicos de cada uno según en cada caso.

Esta enfermedad genera en el paciente una pérdida progresiva de la capacidad funcional hasta limitarlo en las actividades más simples de la vida cotidiana, lo que repercute en su calidad de vida.

### **3.2.2 Prevalencia**

Con el aumento de la contaminación atmosférica, del consumo de cigarrillos y de otras exposiciones nocivas, la incidencia de la EPOC se ha elevado en los últimos decenios y ahora figura como una de las primeras causas de incapacidad que confinan al paciente en la cama o restringen su actividad.

De acuerdo con el Boletín Epidemiológico Organización Panamericana de la Salud (OPS), la EPOC es la causa principal de muerte, enfermedad y discapacidad en los Estados Unidos. En 2000, un total de 119,000 muertes, 726,000 hospitalizaciones y 1.5 millones de visitas a las salas de emergencia fueron causadas por la EPOC. Otros 8 millones de casos adicionales de tratamiento hospitalario para pacientes ambulatorios o tratamiento realizado por médicos en sus consultorios fueron asociados con la EPOC en el 2000 (Díaz, Castro, Gontán y López, 2003).

En los Estados Unidos, unos 10 millones de adultos fueron diagnosticados con EPOC en 2000, pero los resultados de una encuesta nacional de salud sugieren que hasta 24 millones de estadounidenses están afectados por esta enfermedad (GOLD, 2003).

De 1980 a 2000, la tasa de mortalidad de EPOC entre las mujeres aumentó más rápidamente que la de los hombres. En las mujeres estadounidenses, la tasa aumentó de 20.1 muertes por cada 100,000 mujeres a 56.7 muertes por cada 100,000 mujeres en ese período de 20 años, mientras que la tasa de mortalidad entre los hombres aumentó de 73.0 muertes por cada 100,000 hombres a 82.6 muertes por cada 100,000 hombres (Díaz, Castro, Gontán y López, 2003).

En el 2000, las mujeres en los Estados Unidos también tuvieron más hospitalizaciones causadas por la EPOC (404,000) que los hombres (322,000) y más visitas a las salas de emergencia (898,000) que los hombres (551,000). Además, el 2000 marcó el primer año en el cual más mujeres (59,936) que hombres (59,118) murieron de EPOC (Díaz, Castro, Gontán y López, 2003).

La prevalencia de la EPOC oscila entre el 7.8% en México y hasta el 19.7% en la ciudad de Montevideo. En nuestro país actualmente es la sexta causa de muerte y se estima que para el año 2020 sea la 3ª causa de muerte a nivel mundial y se encuentre entre las primeras 10 causas de incapacidad y sea la 12ª causa de incapacidad a nivel mundial (Murray y Lopez, 1997).

### **3.2.3 Etiología**

El consumo de tabaco es el principal responsable del desarrollo de la EPOC. El 90% o más de los pacientes con EPOC son fumadores, pero no todos los fumadores desarrollan la enfermedad, sólo el 20-25% llegan a padecerla. Las personas que son grandes fumadores tienen mayor riesgo de desarrollar la EPOC que los fumadores moderados, pero la exposición pasiva al humo del tabaco también puede ser dañina. El porqué de que no todos los fumadores desarrollen la enfermedad no se conoce (Izquierdo, 2001).

El asma, la exposición a los contaminantes aéreos en el hogar y en el lugar de trabajo, los factores genéticos y las infecciones respiratorias también juegan un papel importante en la aparición de la enfermedad. Se piensa que en los países en vías de desarrollo la calidad del aire en interiores juega un papel más determinante en el desarrollo y progresión de la EPOC que en los Estados Unidos (Barberá, Barba y Agustí, 2001).

### **3.2.4 Sintomatología**

La tos crónica es de predominio matutino y con frecuencia se acompaña de expectoración. En el inicio puede ser intermitente, aunque más tarde aparece a diario y puede estar presente todo el día. En raras ocasiones es de predominio nocturno. No guarda relación con la gravedad o las alteraciones funcionales respiratorias. Las características del esputo pueden ser de utilidad clínica, pues un aumento de su volumen o purulencia pueden indicar la presencia de una infección respiratoria. Ambos síntomas, tos y expectoración, son los que suelen estar presentes en la mayoría de los pacientes (Barberá, Barba y Agustí, 2001).

La disnea es el síntoma principal en la EPOC, pero al ser una apreciación subjetiva no todos los pacientes la perciben de igual forma aunque tengan el mismo grado de limitación del flujo aéreo, sobre todo las personas mayores (GOLD, 2003). Unos 10 años después de surgir los primeros síntomas suele manifestarse la disnea de esfuerzo y cuando aparece existe ya una obstrucción moderada o grave al flujo aéreo, aunque su relación con la pérdida de función pulmonar no es estrecha. La disnea es persistente (está presente todos los días), se desarrolla de forma progresiva y puede llegar a limitar las actividades de la vida diaria (Izquierdo, 2001).

### **2.2.5 Tratamiento**

La EPOC no posee a la fecha un tratamiento curativo y no es posible revertir totalmente la mayoría de las alteraciones responsables de las manifestaciones clínicas de la enfermedad. El deterioro progresivo y escasamente reversible de la función pulmonar disminuye la tolerancia y da origen a la disnea, con la limitación de la actividad y el desacondicionamiento físico correspondiente; finalmente la repercusión sobre todo el organismo, da lugar a graves complicaciones (Murray y Lopez, 1997).

Las medidas terapéuticas deben procurar el prevenir o enlentecer el desarrollo de la enfermedad, disminuir la sintomatología y mejorar las condiciones de vida del sujeto afectado (Barberá, Barba y Agustí, 2001).

El tratamiento de la EPOC requiere de una cuidadosa y completa evaluación de un médico. El aspecto más importante del tratamiento es evitar el humo del tabaco y eliminar otros contaminantes del aire en la casa o lugar del trabajo del paciente. Los síntomas

como la tos pueden tratarse con medicamentos. Las infecciones respiratorias deben ser tratadas con antibióticos, si eso es lo indicado. A los pacientes que tienen niveles bajos de oxígeno en la sangre se les suministra a menudo oxígeno adicional (Izquierdo, 2001).

### **3.3 Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI)**

#### **3.3.1 Definición**

La fibrosis pulmonar idiopática (FPI) es una enfermedad crónica, debilitante, caracterizada por una progresiva cicatrización de los pulmones, que dificulta cada vez más la respiración. La FPI pertenece a una familia de aproximadamente 200 enfermedades relacionadas denominadas enfermedades pulmonares intersticiales (EPI), que tienen características similares y pueden ocasionar cicatrización (Xaubet, Agusti, Luburich, Roca, Monton y Ayuso, 1998). Se forman cicatrices en el tejido intersticio que soporta los pequeños sacos de aire (alvéolos) en los pulmones. Con el tiempo las cicatrices pueden impedir una correcta provisión de oxígeno a los tejidos de todo el cuerpo. Los alvéolos, el tejido de los pulmones que los rodean, los vasos capilares de los pulmones, son destruidos por la formación del tejido cicatrizante. Desafortunadamente, este padecimiento es progresivo, irreversible, incapacitante y potencialmente letal.

#### **3.3.2 Prevalencia**

La fibrosis pulmonar idiopática (FPI) es la más frecuente de las enfermedades pulmonares intersticiales difusas (EPID), con una prevalencia estimada de 20/100.000 habitantes en varones y de 13/100.000 en mujeres (Xaubet, Agusti, Luburich, Roca, Monton y Ayuso, 1998). Aproximadamente 128.000 personas de los Estados Unidos padecen FPI y se estima que cada año se desarrollan 48.000 nuevos casos. La enfermedad tiende a afectar más a hombres que a mujeres, y normalmente afecta a personas de entre 50 y 70 años de edad. En México, no existen estadísticas confiables para este tipo de enfermedades que permitan conocer la magnitud real del problema.

#### **3.3.3 Etiología**

Aunque la causa que provoca la FPI es desconocida, los siguientes factores pueden incrementar el riesgo de contraerla (Xaubet, Agusti, Luburich, Roca, Monton y Ayuso, 1998):

- Fumar cigarros
- Estar expuesto al metal o polvo de madera
- Infección viral
- Miembros de la familia con FPI

Los investigadores piensan que la FPI involucra una respuesta inflamatoria exagerada e incontrolable que produce el tejido fibroso cicatrizado. No se conoce que es lo que causa la herida y la sanación anormal. Con el tiempo, la cicatrización rodea la delgada pared de los pequeños sacos de aire de los pulmones (alveolos). Esto provoca que los tejidos se vuelvan más grueso y rígidos; como resultado, el respirar se vuelve más difícil y los pulmones pierden gradualmente su capacidad de llevar oxígeno al resto del cuerpo.



### **3.3.4 Sintomatología**

Las personas con FPI gradualmente empiezan a presentar algunos de los siguientes síntomas que con el tiempo empeoran, haciendo difíciles las actividades diarias (Xaubet, Agusti, Luburich, Roca, Monton y Ayuso, 1998):

- Falta de aliento, al principio sólo durante o después de una actividad física, pero después también al descansar.
- Tos seca
- Pérdida gradual de peso
- Fatiga
- Palillo de tambor (alargamiento de las yemas de los dedos de manos o algunas veces de los pies)

Algunas veces, la FPI puede relacionarse con situaciones como exposición a polvo metálico, polvo de madera, gases o humos; quimioterapia o radioterapia; infección residual; enfermedades del tejido conectivo, como lupus eritematoso sistémico o artritis reumatoide. Sin embargo, en la mayoría de casos de fibrosis pulmonar no puede establecerse causa conocida, es por ello que es denominada “Fibrosis Pulmonar Idiopática” o “FPI”.

### **3.3.5 Tratamiento**

La FPI empeora con el tiempo y no hay una cura conocida. El objetivo del tratamiento es mejorar los síntomas y disminuir el proceso de enfermedad al reducir la inflamación y cicatrización (Xaubet, Agusti, Luburich, Roca, Monton y Ayuso, 1998). El tejido que ya esta cicatrizado no puede ser normal nuevamente.

Los medicamentos son la principal forma de tratamiento, aunque no funciona para algunas personas. Una combinación común es tomar prednisona y cytoxan para reducir la respuesta inmunológica del cuerpo. Algunas personas necesitan recibir oxígeno para ayudarse a respirar (Xaubet, Agusti, Luburich, Roca, Monton y Ayuso, 1998). El mantener un estilo de vida saludable en términos de una dieta, ejercicio, descanso y dejar de fumar también pueden ayudar a disminuir la enfermedad. Transplante de pulmón puede considerarse para la gente con FPI avanzada que no responde a otro tratamiento

## Planteamiento del Problema y Justificación:

Debido al progresivo envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con alguna dependencia o enfermedad crónica, en los últimos años se ha observado un incremento en el número de personas que tienen que ser asistidas o cuidadas por otra llamada "*Cuidador Primario Informal (CPI)*".

Dentro de las enfermedades crónicas en que el paciente requiere de cuidados y que se han hecho investigación destacan: Cáncer (Yeh, 2002), SIDA (Mittelman, Ferris, Shulman y Steinber,1995), *Alzheimer* (Abengózar y Serra,1997; Gallant y Connell,1998; Schulz y Quittner,1998; Roig, Abengózar y Serra,1998; Sánchez, Estruch, Garbago, Roig y Castells,1999; Mateo, Millán, García, Gutiérrez, , Gonzalo y López, 2000; Artaso, Goñi y Gómez, 2001; Babarro, Garrido, Díaz y Casquero, 2003; Jocik, Rivero y Ramírez,2004), Distrofia Muscular (Nereo, Fee y Hinton, 2003), parálisis cerebral y otras discapacidades (Claussen y Yarrow, 1955; Grad y Sinsbury, 1963; Roach, Orsmond y Barratt, 1999; Morales, Muñoz, Bravo, Iniesta, Montero y Olmos, 2000; Frasure, Lesperance y Gravel, 2000; Pelchat, 2003), enfermedades crónicas en niños (Northam,1979; Goldberg, Morris, Simmons, Fowler y Levinson, 1990; Saviolo-Negrin, Cristante, Zanon, Canclini, Stocco y Girolami, 1999; Knafl y Zoeller, 2000) entre otras. Estos padecimientos imposibilitan al paciente para que pueda continuar su vida normal por lo que implican un cuidado especializado; y como tal se espera que tenga efectos negativos sobre la salud física y psicológica de su cuidador informal. Cabe mencionar que la investigación realizada se ha enfocado en su gran mayoría al estudio de los efectos que trae a los cuidadores estar a cargo de pacientes con Alzheimer.

La literatura científica al respecto, ha puesto de manifiesto las consecuencias a nivel físico, psicológico, social y financiero a las que se ven sometidos los CPI por el hecho de estar a cargo de una persona con alguna enfermedad, dependencia o discapacidad. (Claussen y Yarrow,1955; Northam, 1997; Sánchez, Segura, Bastida, Guadaño y Riba,1998; Roig, Abengózar y Serra,1998; Scorgie, Wilgosh y McDonald, 1998;Carod,Navarro y González, 1999; Estruch, Garbago, Roig y Castells,1999; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Morales, Muñoz, Bravo, Iniesta, Montero y Olmos,2000; Rubio, Bosch, Soler,Romero y Martín, 2000; Artaso, Goñi y Gómez,2001; Lara, Díaz, Herrera y Silveira, 2001; Garre, López, Franch, Estrada y Lozano,2002; Durán, 2003; Jocik, Rivero y Ramírez, 2004). Lo que se traduce en altos niveles de estrés, carga mental, depresión, un déficit en el apoyo social, problemas de salud, así como una amplia variedad de trastornos emocionales y el decremento en el bienestar del individuo.

El estado de arte en esta área de estudio ha encontrado que en países como España se han llevado a cabo investigaciones y encuestas a nivel nacional enfocadas a conocer aspectos del CPI como su perfil sociodemográfico, consecuencias psicológicas de su rol, entre otras. De esta forma, encuestas como el PHOGUE, que se administra en entrevistas a una muestra de hogares, está diseñada para medir el ingreso económico, la situación de empleo; y cuenta con algunos apartados sobre la salud autopercibida, satisfacción vital y relaciones sociales del cuidador. Asimismo contiene una serie de ítems que permiten identificar si en el hogar existe alguna persona que presta cuidados de salud no remunerados a adultos mayores o con alguna enfermedad crónica (Instituto Nacional de Estadística Panel de hogares de la Unión Europea [INE], 1999). Otra encuesta que se realiza en este país es la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDES 99) realizada por el Instituto Nacional de Estadística en España (INE, 1999) en colaboración con el IMSERSO (2002), con la cual obtienen información

sobre la población dependiente en España, hacia los fenómenos de la discapacidad, dependencia, envejecimiento de la población y el estado de salud de la población residente en el país. Los datos aportados por la EDDDES 99 han brindado nuevos elementos para planear iniciativas en el conocimiento y el debate en torno a la discapacidad, dependencia y el estado de salud de la población española (Schulz y Quittner, 1998).

A diferencia de lo que ocurre en otros países, en México se desconoce aun el papel de los cuidadores así como indicadores de variables psicológicas. Considerando la importancia que tiene el cuidador en el cuidado y asistencia del paciente crónico y su alta vulnerabilidad ante el impacto del cuidado es que se decidió realizar esta investigación, en el contexto de que se desconoce cómo es y en qué se ve afectado el CPI de pacientes con enfermedad respiratoria crónica en nuestro país; específicamente en aquellos que brindan cuidado a pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Asma Bronquial (AB) y Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI).

Con base en la justificación anterior, se planteó la siguiente pregunta de investigación:

¿Existen diferencias significativas en las características psicosociales de tres grupos de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad respiratoria crónica?

**Objetivo General:**

- Conocer y describir las características psicosociales de tres grupos de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad respiratoria crónica.

**Objetivos Particulares:**

- Conocer y comparar las características psicosociales del CPI de pacientes con EPOC, AB y FPI.
- Evaluar la Carga Percibida del CPI de pacientes con EPOC, AB y FPI.
- Evaluar la Percepción del Estado de Salud del CPI en pacientes con EPOC, AB y FPI.
- Evaluar el Estrés Percibido del CPI en pacientes con EPOC, AB y FPI.
- Identificar la relación entre las características psicológicas (carga del cuidador, percepción del estado de salud, estrés percibido y estado emocional) de los CPI y características sociodemográficas del mismo.

**Variables:**

***Definición Conceptual***

*Cuidador Primario Informal (CPI):* Familiar, amigo o persona cercana al paciente que presta cuidados a una persona dependiente; caracterizada por no disponer de una capacitación para las actividades a desempeñar, no recibir remuneración económica por la labor que realiza, tener un elevado compromiso con la tarea que realiza y ofrecer una atención sin límites de horario (Bazo y Domínguez, 1996).

*Asma Bronquial (AB):* Trastorno obstructivo de las vías respiratorias, caracterizado por la limitación de flujo aéreo, tos, disnea o fatiga y silbidos en el pecho (Izquierdo, 2001).

*Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC):* Enfermedad respiratoria crónica secundaria a la inhalación del humo del tabaco, que provoca lesiones a diferentes niveles del árbol respiratorio y obstrucción al flujo aéreo, cursando habitualmente con tos y/o expectoración (Izquierdo, 2001).

*Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI):* Enfermedad respiratoria crónica, debilitante, caracterizada por una progresiva cicatrización de los pulmones, que dificulta cada vez más la respiración (Xaubet, Ancochea, Blanquer, Montero, Morell, Rodríguez et al., 2003)

*Sobrecarga del cuidador:* Percepción que el cuidador tiene acerca del impacto de su rol en su salud, vida social, personal y situación económica (Zarit, 1996).

*Estrés Percibido:* Grado en el cual una situación o circunstancia de la vida es evaluada por el individuo como estresante (Cohen, Kamarck, y Mermelstein, 1983).

***Definición Operacional:***

*Cuidador Primario Informal (CPI):* Persona que cuida de un enfermo crónico degenerativo desde hace por lo menos 6 meses; encargado de ayudarlo en sus necesidades básicas e instrumentales durante la mayor parte del día, que no recibe retribución económica por los cuidados que brinda ni capacitación previa.

*Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC / Asma Bronquial (AB) / Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI):* Diagnósticos emitidos por el equipo médico del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER).

*Sobrecarga del Cuidador:* Valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado. Esto conlleva un mejor o peor ajuste según lo negativo de la valoración y los recursos y habilidades del cuidador (Izal y Montorio, 1994). Obtenida mediante la sobrecarga del cuidador de Zarit en la versión española de (Montorio, Izal, López y Sánchez (1998).

*Estrés Percibido:* Sus puntajes se obtendrán por medio de la adaptación de la escala de Percepción de Estrés en población mexicana (Rojas, 2001).

*Percepción del Estado de Salud del Cuidador:* Valoración que hace el cuidador de su estado de salud, obtenida mediante el Cuestionario General de Salud de Goldberg (GHQ-28).

## METODOLOGIA

### Participantes:

Participó una muestra intencional de 95 CPI de pacientes con enfermedad respiratoria crónica del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) que acudieron a consulta externa en el periodo comprendido de julio a septiembre de 2006. Los cuales fueron divididos en tres grupos según el diagnóstico de su paciente:

- Grupo 1. Cuidadores Primarios Informales de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).
- Grupo 2. Cuidadores Primarios Informales de pacientes con Asma Bronquial (AB).
- Grupo 3. Cuidadores Primarios Informales de pacientes con Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI)

Los CPI tenían que cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

- CPI cuyo paciente estuviera adscrito al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER).
- Ser mayor a 18 años
- Cuidar de un paciente con enfermedad pulmonar crónica (EPOC, AB o FPI) cuya evolución fuera superior a seis meses.
- Tener un periodo mínimo de seis meses como CPI.
- Aceptar participar voluntariamente en el estudio y firmar una carta de consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- CPI que no concluyeran la evaluación psicológica.
- No ser el responsable directo en el cuidado del paciente
- Aquellos CPI cuyo paciente no estuviera adscrito al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER).

### Escenario:

Área de Consulta Externa del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER).

### Instrumentos Psicológicos:

Los instrumentos que a continuación se describen forman parte de un cuadernillo de aplicación para su consulta ver anexo.

- **Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal.** Diseñada *ex profeso* para el presente estudio. Su objetivo es identificar las características psicosociales del CPI. Comprende aspectos sociodemográficos relacionados con el CPI; y sobre la percepción del estado de salud del cuidador. Consta de 73 ítems organizados en cinco apartados o categorías: I. Características Sociodemográficas del Cuidador, II. Cuidado del Paciente, III. Apoyo Social Percibido, IV. Prácticas Preventivas de Salud y V. Percepción de Salud
- **Cuestionario General de Salud de Goldberg (GHQ-28).** El Cuestionario General de Salud de Goldberg fue diseñado en la década de los 70, con el fin de evaluar la salud autopercebida. El cuestionario inicial estaba conformado por 60 ítems, posteriormente se

han elaborado versiones más cortas de 30, 28 y 12 ítems respectivamente. Existen versiones del GHQ en diferentes idiomas y culturas, con sus correspondientes estudios de validación. En idioma español este cuestionario ha sido ampliamente utilizado en España, y también ha sido objeto de adaptación y validación en Chile.

El GHQ-28 identifica trastornos de al menos dos semanas de duración, la mayoría de los cuales requieren que los síntomas hayan estado presentes durante éstas. Consta de cuatro áreas por medir: 1. Ideación Suicida; 2. Depresión Leve; 3. Síntomas Somáticos (perturbación del sueño) y 4. Ansiedad.

Consta de 28 preguntas que indagan un síntoma en una escala que va desde 1= no, para nada, 2= no más de lo habitual, 3= bastante más que lo habitual y 4= mucho más que lo habitual. La probabilidad de que un sujeto sea caso se fundamenta en establecer el número de síntomas por encima de 5/6. Las propiedades psicométricas del GHQ-28 han mostrado una confiabilidad de 0.92, una especificidad de 87% y sensibilidad de 91.4% (De los Ríos, Barrios y Ávila, 2004). Así también Romero y Medina-Mora (1987) encontraron una sensibilidad y especificidad de 71.49% y 71.61% respectivamente.

- **Entrevista de Carga de Zarit (Zarit Burden Interview) [ECZ]** Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998). Instrumento autoadministrado de 22 ítems, cada uno de los cuales se puntúa de 0= nunca, 1= Rara vez, 2= Algunas veces, 3= Bastantes veces, 4= Casi siempre. El ítem 22 ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador. Se deben sumar todos los puntos para obtener el nivel de carga; cabe señalar que no existen normas o puntos de corte establecidos, por lo que suelen variar los rangos de sobrecarga.

Este instrumento está traducido, adaptado y validado en España y ha mostrado buenas propiedades psicométricas (Martín, Salvadó, Nadal, Mijo, Rico, Lanz, et al., 1996). Las propiedades psicométricas encontradas en el estudio original muestran una alta consistencia interna, lo que garantiza una excelente fiabilidad. Distintos estudios que han utilizado este instrumento informan de una consistencia interna: entre 0.79 y 0.92 (Neary, 1993); entre 0.69 y 0.90 (Martín, Salvadó, Nadal, Mijo, Rico, Lanz, et al., 1996). Además se encontró que posee una buena consistencia interna y validez concurrente con el Cuestionario de General de Salud GHQ.

Este instrumento identifica 3 factores subyacentes:

Factor	Ítems
1. Impacto del cuidado (Sobrecarga)	1,2,3,7,8,10,11,12,13,14,17 y 22
2. Relación Interpersonal con el paciente o familiar	4,5,6,9,18 y 19
3. Expectativas de autoeficacia (competencia)	15,16,20 y 21

- **Percepción de Estrés de Cohen, Kamarck, & Mermelstein en la versión adaptada por Rojas (2001).** Instrumento para medir estrés basado en la percepción de control. Este cuestionario consiste en 10 reactivos tipo Likert con cinco opciones de

respuesta. Donde 0= nunca, 1= casi nunca, 2= algunas veces, 3= frecuentemente y 4= siempre. El cuestionario se califica realizando una sumatoria de los 10 reactivos y el total se ubica en los siguientes rangos:

0-13 = Poco estresado  
14-26= Moderadamente estresado  
27 o mas = Muy estresado

En una adaptación del instrumento a población mexicana se han reportado valores de confiabilidad ( $\alpha = 0.83$ ) así como un adecuado poder discriminante (Rojas, 2001).

### **Procedimiento:**

La muestra fue captada por conveniencia al constatar los criterios de inclusión. Luego de explicar los objetivos del estudio y de obtener el consentimiento informado del cuidador, se procedió a la aplicación de los instrumentos (esto en el caso de que supieran leer; o bien en el caso contrario se les ayudó a responderlos). Se aplicó a 95 CPI de pacientes con EPOC, AB y FPI que cumplieron con los criterios de inclusión citados anteriormente la batería de instrumentos. Al término de la aplicación se proporcionó un taller de 4 horas en el cual se contempló información relevante sobre el cuidado del cuidador.

### **Diseño:**

Descriptivo transversal, ya que se pretendió conocer para una población definida qué características presentaban en un momento dado del tiempo (Polit y Hungler, 1997).

### **Plan de análisis:**

Para el análisis estadístico de los datos se utilizó el paquete estadístico SPSS para Windows versión 11.0. El primer paso fue conocer las propiedades psicométricas de los instrumentos, a través de un análisis de consistencia interna por medio del Alfa de Cronbach. El segundo paso fue realizar estadística descriptiva a los datos sociodemográficos y psicológicos de todos los CPI para conocer sus características; y posteriormente para cada grupo de CPI. En tercer lugar se aplicó la prueba de significancia de chi-cuadrada para comprar las características entre los grupos de CPI; el Análisis de Varianza (ANOVA) con el fin de conocer si existía diferencia en la media de puntuaciones de los CPI respecto a algunas variables; y por último se calcularon coeficientes de correlación entre algunas variables tanto sociodemográficas como psicológicas.

### **Consideraciones Éticas.**

El investigador hizo explícito a las autoridades del INER y a los participantes del estudio:

- Los objetivos y propósitos de la investigación.
- Que los participantes podían suspender su participación en el estudio en el momento que así lo desearan, sin que ello afectara la atención a su paciente.
- El anonimato de su información vertida en la entrevista y los instrumentos aplicados.
- Aquellos CPI que decidieran participar, firmarían una Carta de Consentimiento Informado.

## RESULTADOS

Los resultados de la presente investigación se describirán de la siguiente manera: primero, se presenta una descripción de las propiedades psicométricas de los instrumentos que se aplicaron a los CPI; segundo, se describen los datos sociodemográficos de la población general de estudio; tercero, se describen las comparaciones entre los grupos; y cuarto, se establecen las correlaciones entre variables sociodemográficas y psicológicas de los CPI.

### 1. Propiedades psicométricas de los instrumentos

Para explorar las propiedades psicométricas de los instrumentos se efectuó un análisis de consistencia interna mediante la prueba Alpha de Cronbach para el instrumento y para cada una de sus escalas. Este análisis se llevó a cabo con los 95 CPI de enfermedad respiratoria crónica que participaron en este estudio; de los cuales se describirán sus características demográficas en el apartado correspondiente.

#### 1.1 Cuestionario General de Salud (GHQ-28)\*

La consistencia interna de este instrumento a través del Alpha de Cronbach fue de  $\alpha=0.82$ ; y para cada una de las subescalas que lo componen, se obtuvieron los siguientes resultados (ver Tabla 5):

Tabla 5. Análisis de Confiabilidad para cada subescala del CGS-28

Subescala	$\alpha$
Ideación Suicida	0.78
Depresión Leve	0.81
Síntomas Somáticos	0.76
Ansiedad	0.72

Como lo reportan Romero y Medina-Mora (1987), para este estudio se estableció como punto de corte 5/6, que diferencia entre “no caso” y “caso”. La probabilidad de que un CPI sea caso se fundamenta al establecer el número de síntomas por arriba de 5, es decir, cualquier puntuación por arriba de 5 puntos en la suma total. Posteriormente a través de los percentiles, se obtuvo el grado de alteración emocional de los CPI, de acuerdo con la puntuación obtenida (ver Tabla 6):

Tabla 6. Severidad de síntomas

Percentil	Puntuación	Severidad de síntomas
25	6 a 7 puntos	Leves
50	8 a 10 puntos	Moderados
75	11 o más puntos	Severos

Estos resultados guardan una gran semejanza a lo reportado por Mendoza, Medina-Mora (1987) quienes aplicaron la versión del CGS-28 a una muestra de 296 estudiantes mexicanos, así como Ríos, Barrios y Ávila (2004) los cuales aplicaron el instrumento a 100 pacientes que acudían a un programa de diálisis peritoneal.

\* Se hará referencia de este instrumento a lo largo del texto con las siglas CGS-28



### 1.2 Entrevista de Carga del Cuidador (ZBI)\*\*

La consistencia interna de este instrumento a través del Alpha de Cronbach fue de  $\alpha=0.87$ ; y para cada una de sus escalas la confiabilidad se muestra en la Tabla 7. Para la subescala expectativas de autoeficacia, se realizó una correlación rho de Spearman; debido a que sólo estuvo compuesta por dos ítems.

Tabla 7. Análisis de Confiabilidad para cada subescala de la ZBI

Subescala	$\alpha$
Impacto del cuidado (Sobrecarga)	0.86
Relación Interpersonal con el paciente o familiar	0.74
Expectativas de Autoeficacia (Competencia)	0.65

A partir de los percentiles del instrumento, se establecieron los siguientes puntos de corte para determinar el nivel de Percepción de Carga Total en los CPI (ver Tabla 8).

Tabla 8. Nivel de Percepción de Carga del CPI

Percentil	Puntos	Nivel de Percepción de Carga Total
<25	0 a 12 puntos	Sin Sobrecarga
25	13 a 22 puntos	Sobrecarga Leve
50	23 a 32 puntos	Sobrecarga Moderada
75	33 o más puntos	Sobrecarga Severa

### 1.3 Percepción de Estrés (PE)

La consistencia interna de este instrumento a través del Alpha de Cronbach fue de  $\alpha=0.82$ .

A partir de los percentiles del instrumento, se establecieron los siguientes puntos de corte para determinar el nivel de Percepción de Estrés en los CPI (ver Tabla 9).

Tabla 9. Nivel de Percepción de Estrés del CPI

Percentil	Puntos	Nivel de Percepción de Estrés Total
<25	0 a 11 puntos	Bajo
25	12 a 16 puntos	Regular
50	17 a 22 puntos	Moderado
75	23 o más puntos	Alto

\*\* Se hará referencia de este instrumento a lo largo del texto con las siglas ECZ

El análisis de consistencia interna del instrumento coincide con lo reportado por Remor (2006) en su versión española en la cual se obtuvo un Alfa de Cronbach de  $\alpha=0.82$ , con una muestra de 440 adultos españoles con un promedio de edad de 31.7 años; mientras que para la versión de Rojas (2001) se obtuvo un coeficiente Alfa de  $\alpha=0.83$  para una muestra de 91 sujetos con un promedio de edad de 29.7 años.

Las propiedades psicométricas de los instrumentos en este estudio indicaron una adecuada consistencia interna para evaluar la percepción de salud, carga y estrés de los CPI de pacientes con enfermedad respiratoria crónica.

## 2. Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal

### 2.1 Características demográficas del cuidador

Se entrevistaron 95 CPI, con un rango de edad de 23 a 77 años, cuya edad promedio fue de 48.7 años (DE 13.52). El 76.8% correspondió al sexo femenino; 78.9% eran casados o vivían en unión libre y 13.7% solteros; el 60% se dedicaba al hogar. El 23.2% reportó escolaridad de primaria concluida, seguida de un 20% primaria inconclusa y 17.9% secundaria concluida fueron las categorías más frecuentes. Por otro lado el 81% de los cuidadores comparte el domicilio con el paciente. En relación al ingreso económico mensual el 83.2% reporta ingresos entre menos de mil y tres mil pesos (ver Tabla 10).

El 81.1% brindaba cuidados a una sola persona, 14.7% a más de dos personas y 4.2% a tres o más. La edad promedio de los pacientes fue de 67 años (DE=14.64) con un rango de edad de 20 a 94 años.

Respecto al diagnóstico del paciente, el 60% de los CPI tenía a su cargo un paciente con EPOC, 26.3% con Asma Bronquial (AB) y 13.7% con Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI); ver Figura 2.

Figura 2. Diagnóstico del paciente a cargo del CPI

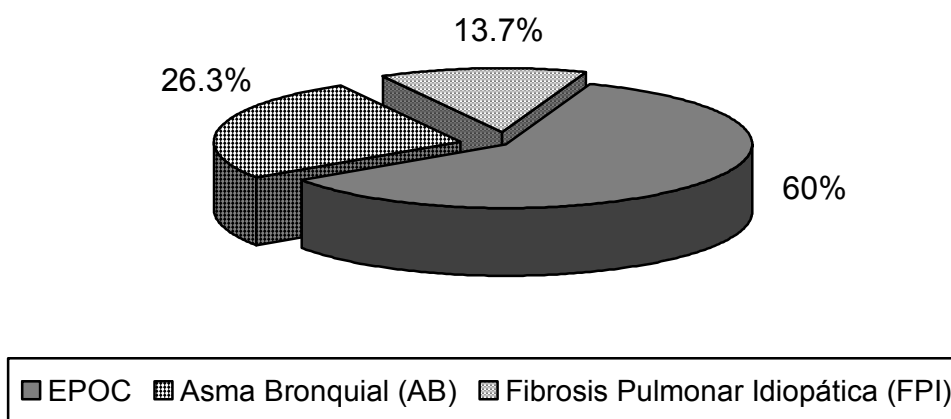
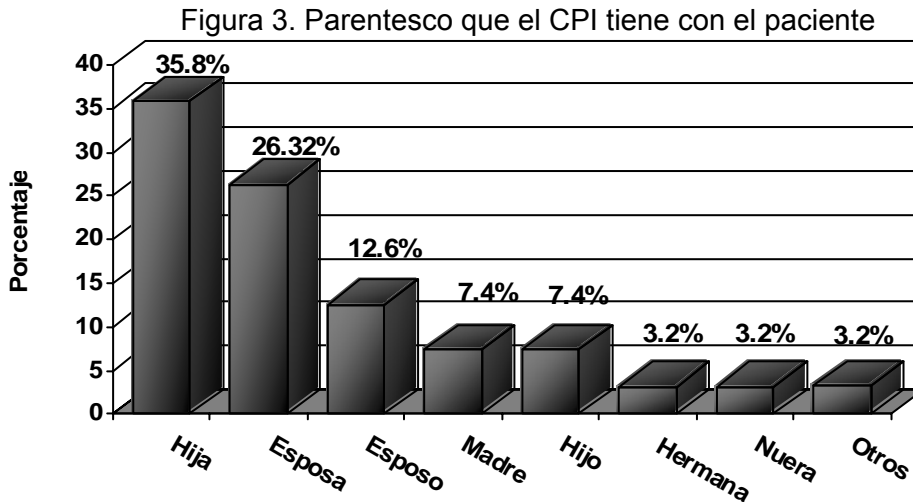


Tabla 10. Características sociodemográficas del CPI

n= 95 CPI		n	%
<b>Promedio de Edad</b>	X= 48.69 años (DE 13.52)		
<b>Por rubro de edad</b>	De 18 a 39 años	28	31.5
	De 40 a 49 años	25	28.1
	De 50 a 59 años	16	18
	Mayor a 60 años	20	22.5
<b>Género</b>	Masculino	22	23.2
	Femenino	73	76.8
<b>Estado Civil</b>	Soltero	13	13.7
	Casado/Unión Libre	75	78.9
	Divorciado	4	4.2
	Viudo	3	3.2
<b>Ocupación</b>	Desempleado	2	2.1
	Empleado	16	16.8
	Profesionista	3	3.2
	Comerciante	7	7.4
	Ama de casa	57	60
	Jubilado/pensionado	2	2.1
	Otro	8	8.4
<b>Escolaridad</b>	Sin estudios	12	12.6
	Primaria Inconclusa	19	20
	Primaria Concluida	22	23.2
	Secundaria Concluida	17	17.9
	Preparatoria Concluida	12	12.6
	Carrera Téc. Concluida	6	6.3
	Licenciatura Concluida	7	7.4
<b>Ingreso económico mensual</b>	Menos de mil pesos	39	41.1
	Entre uno y tres mil pesos	40	42.1
<b>Vive con paciente</b>	No	17	17.9
	Sí	77	81.9

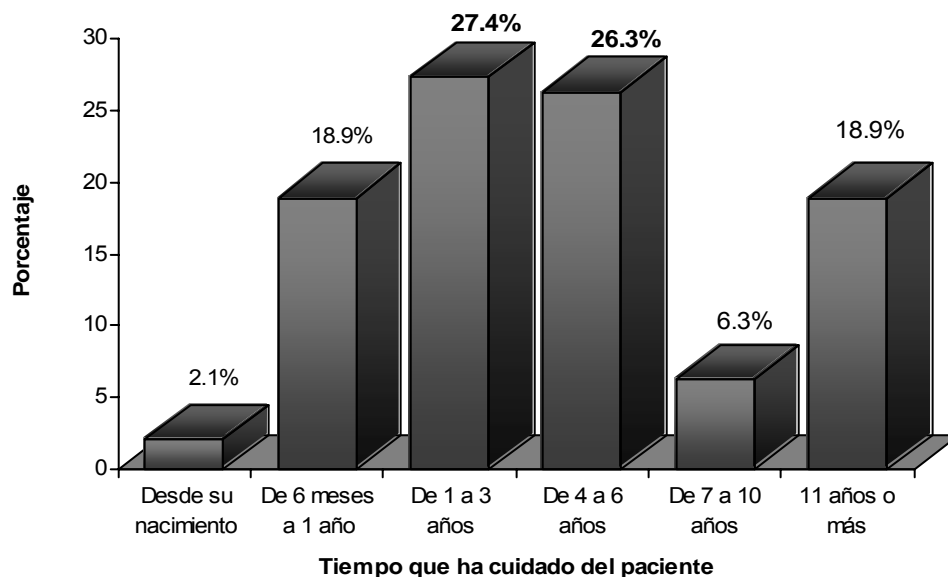
## 2.2 Cuidado del Paciente

En la Figura 3 se muestra el tipo de parentesco que el CPI tiene con el paciente, observándose un predominio mayor en el desempeño de este rol por parte de las mujeres, siendo principalmente la hija o esposa quien es cuidador del paciente (62.13%); mientras que sólo el 20% de los hombres son cuidadores ya sea esposo o hijo del paciente. Además se observa que el CPI tiene un vínculo familiar con el paciente, pues en esta muestra no se encontró algún caso que no tuviera este vínculo por ejemplo ser amigo o vecino del paciente.



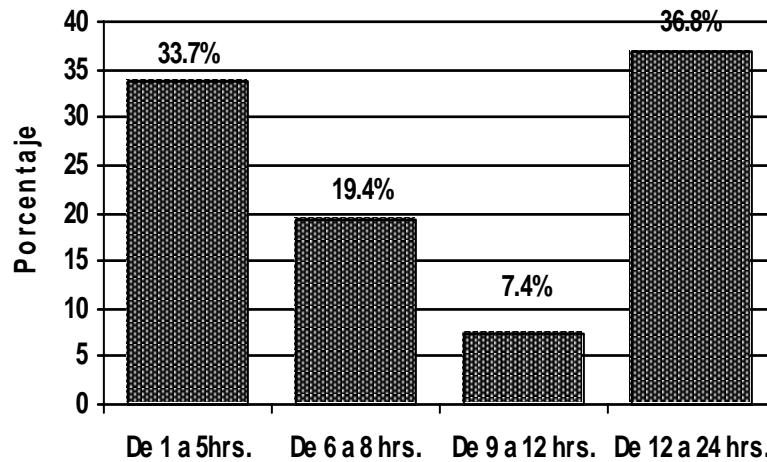
Respecto al tiempo que lleva el CPI de estar a cargo del paciente el 27.4% reporta un rango de cuidado de 1 y 3 años; seguido de un 26.3% que han cuidado de su paciente entre 4 y 6 años (ver Figura 4).

Figura 4. Tiempo que el CPI ha cuidado del paciente



En la Figura 5 se puede observar que el 36.8% de los cuidadores dedican al cuidado del paciente entre 12 y 24 hrs., seguida por aquellos que dedican entre 1 y 5 hrs.

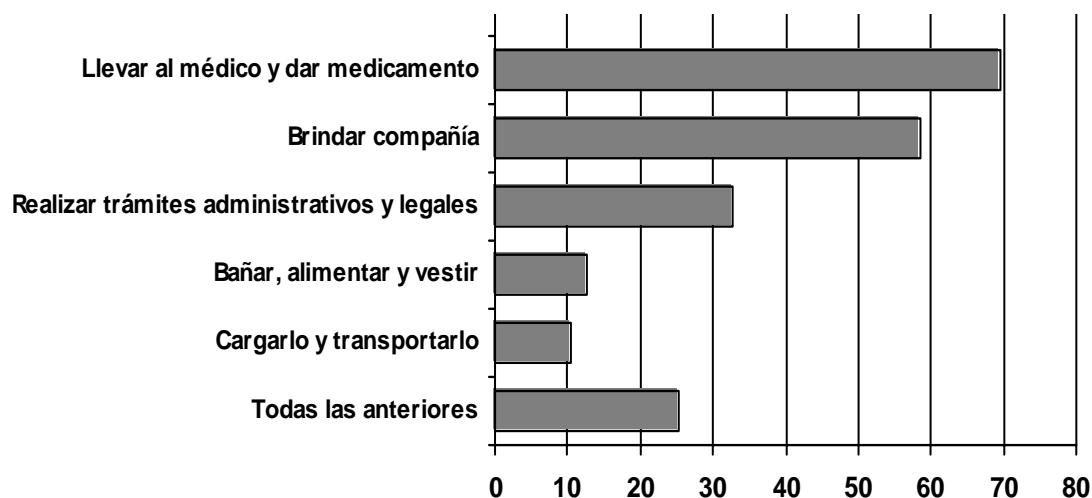
Figura 5. Número de horas por día que dedica el CPI para el cuidado del paciente



El 99% de los cuidadores reportaron no recibir remuneración económica por cuidar de su familiar o paciente.

Por su parte en la Figura 6 se muestran aquellas actividades que los cuidadores refirieron realizar para el cuidado del paciente; observándose que el 69.5% lo lleva al médico y da medicamento, 58.9% brinda compañía, 32.6% realiza trámites administrativos y legales del paciente, 12.6% se encarga de bañar, alimentar y vestir al paciente, 10.5% ayuda a cargarlo y transportarlo; mientras que el 25.3% refiere realizar todas las actividades anteriores.

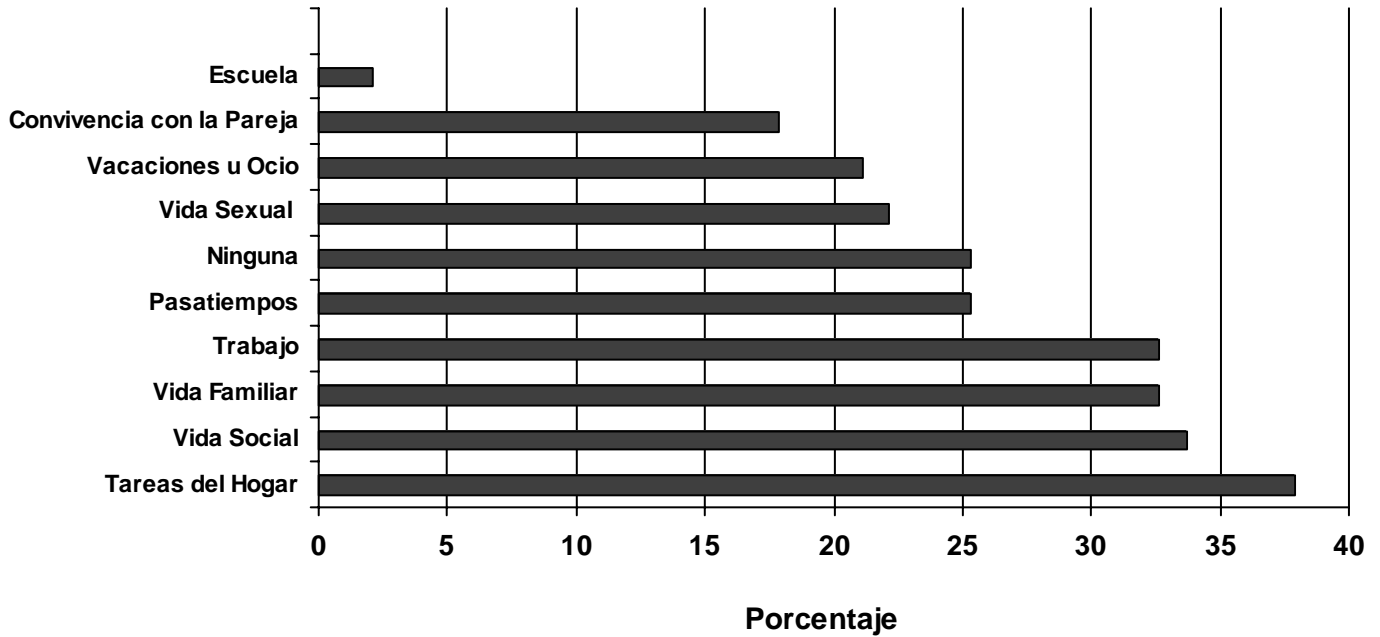
Figura 6. Actividades que realiza el CPI dentro de su rol



En lo que respecta a la información que el cuidador tenía de la enfermedad del paciente, el 86.2% refirió no haber recibido capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud acerca de la enfermedad y tipo de cuidado que debe brindar a su paciente; así como de no tener conocimiento sobre lo que es e implica ser un cuidador.

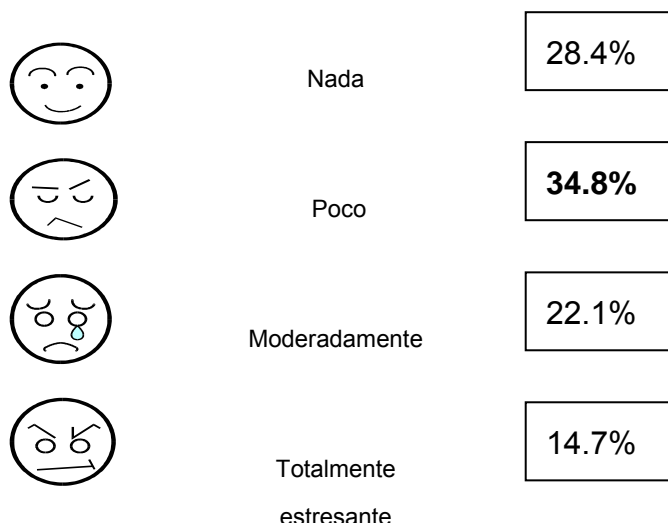
En la Figura 7 se muestra el impacto vital autoreportado por el CPI. Encontrándose que los cuidadores reportan percibir un impacto en su vida principalmente en sus tareas del hogar (37.9%), vida social (33.7%), familiar (32.6%) y trabajo (32.6%); y siendo las menos afectadas la escuela (2.1%) y convivencia con la pareja (17.9%).

Figura 7. Impacto Vital autoreportado por el CPI desde que desempeña su rol



Respecto al nivel subjetivo de percepción al estrés que tuvieron los CPI, en la Figura 8 se observa que el 34.8% reportó percibir como poco estresante el rol que desempeñan como cuidadores; mientras que sólo el 14.7% lo percibe como totalmente estresante.

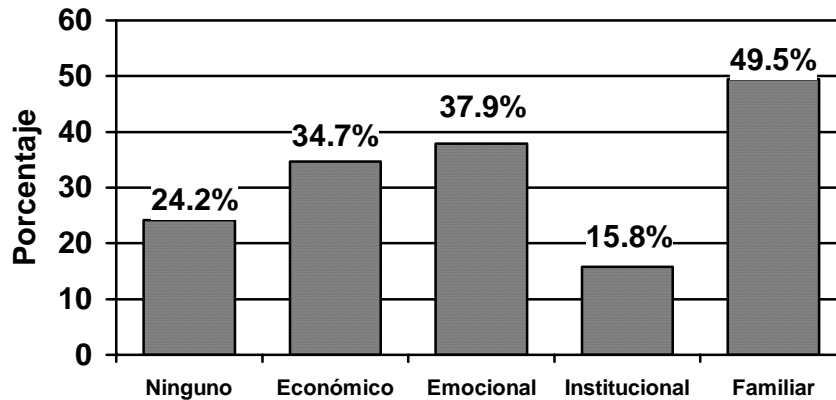
Figura 8. Nivel subjetivo de percepción de estrés del CPI respecto a su rol



### 2.3 Apoyo Social Percibido

El 49.5 % de los cuidadores reportaron recibir apoyo de la familia donde existe un familiar en quien puede confiar y delegar ciertas actividades y organizar horarios para el cuidado del paciente; seguido del 37.9% quienes reciben apoyo emocional, es decir que hay alguien que le escuche, aconseje, comprenda, etc.; y el 34.7% recibe apoyo económico relacionados con la compra de medicamentos, alimentación y consultas del paciente; mientras que el 24.2% reportó no recibir ninguno de estos apoyos (ver Figura 9).

Figura 9. Tipo de apoyo que recibe el CPI para cuidar de su paciente

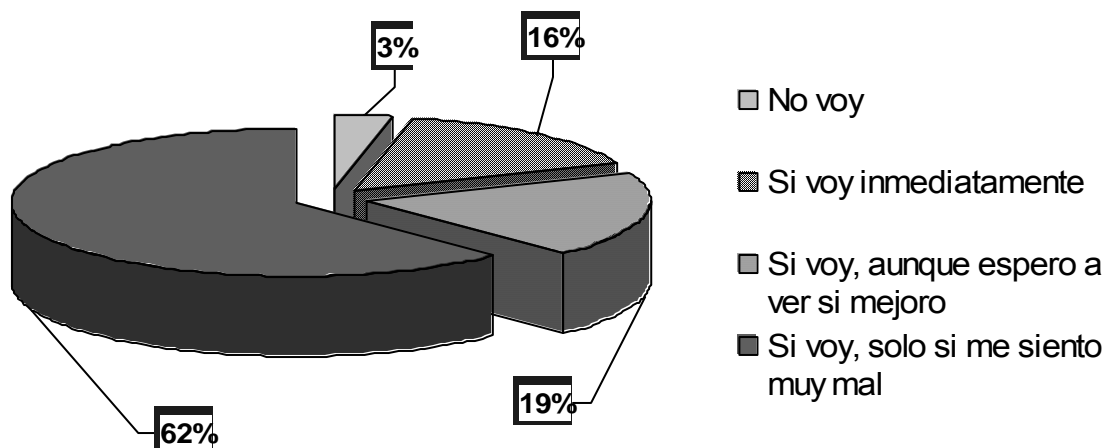


### 2.4 Prácticas Preventivas de Salud

Con respecto a las practicas preventivas de salud se observo que el 49% de los cuidadores refirió no haberse practicado algún chequeo médico en los últimos seis meses; el 58.5 % no había consultado en los últimos 6 meses a algún médico, dentista o nutriólogo como una forma de cuidar su salud; por otro lado, el 96% no había consultado de algún psicólogo, psiquiatra o terapeuta.

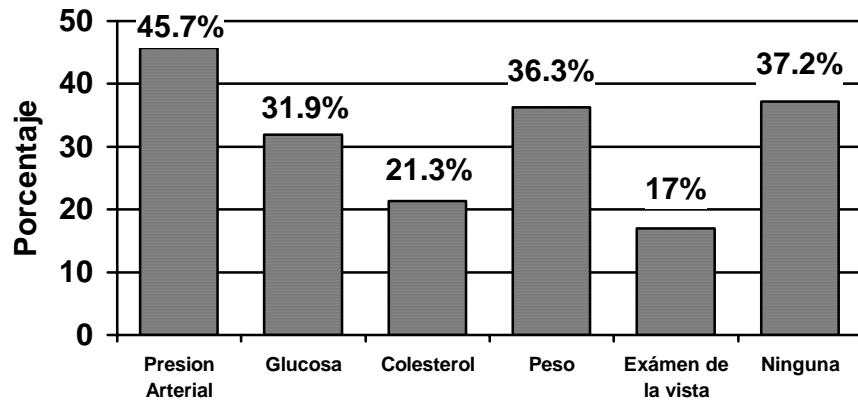
Se encontró que el 62% acude al médico sólo si se “siente muy mal”, y el 19% prefiere esperar para ver si mejora, 16% acude inmediatamente, en tanto que el 3% no acude (ver Figura 10).

Figura 10. Búsqueda de ayuda profesional por parte del CPI



En la Figura 11 se muestran las mediciones que los CPI se han realizado en los últimos 6 meses. Observándose que dentro de las principales mediciones que se han realizado está la de presión arterial y glucosa en sangre; sin embargo el 37.2% reporta no se ha practicado alguna de éstas mediciones.

Figura 11. Mediciones que se han realizado los CPI en los últimos 6 meses



En lo referente a los principales motivos que le impedían cuidar de su propia salud el 41.1% de los CPI expresó como fundamento la falta de dinero, 31.6% el no tener tiempo, 13.7% que está muy lejos la clínica u hospital, 12.6% no tener donde atenderse y 10.5% no tener con quien dejar a su paciente. Observándose que todos los fundamentos están orientados a otros factores, siendo el de no tener con quien dejar a su paciente el menos frecuente dentro de estos CPI.

El 51.6% realiza como actividad física la de caminar por lo menos tres veces por semana durante 30 minutos como mínimo; mientras que el 36.8% no realiza algún tipo de actividad física. Dentro de los pasatiempos o actividades relajantes que el CPI realiza está el ver televisión (58.9%), leer (32.6%), ir a la iglesia y rezar (17.9%) entre otros. Estas actividades que como se puede observar sugieren un estado sedentario en los cuidadores.

En relación con el consumo de tabaco, el 18.9% de los CPI refirió fumar actualmente; y el 10.6% consume alguna bebida alcohólica.

## 2. 5 Percepción de Salud

En relación a la preocupación que el cuidador tiene por su propia salud, el 57.6% refirió actualmente estar preocupado. En la Figura 12 y 13 respectivamente, aparecen los síntomas psicológicos y físicos así como los conductuales más significativos que refirieron los CPI haber presentado en los últimos seis meses, los cuales reflejan ser indicadores propios de estrés. Obsérvese la presencia de más síntomas psicológicos en más del 50% de los CPI como lo fue: tristeza/depresión, preocupación/miedo/ansiedad, irritabilidad/enojo y dificultad para dormir; que los de indole físico donde sólo el de tensión muscular estuvo presente en más del 50% de los cuidadores.



Figura 12 . Síntomas Psicológicos que el CPI ha presentado en los últimos 6 meses

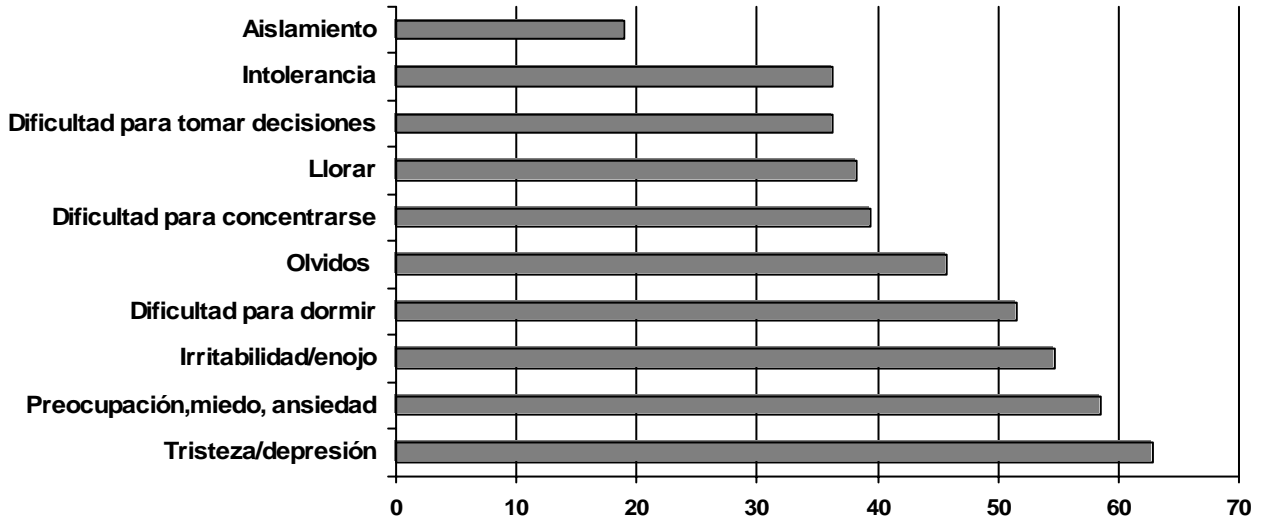
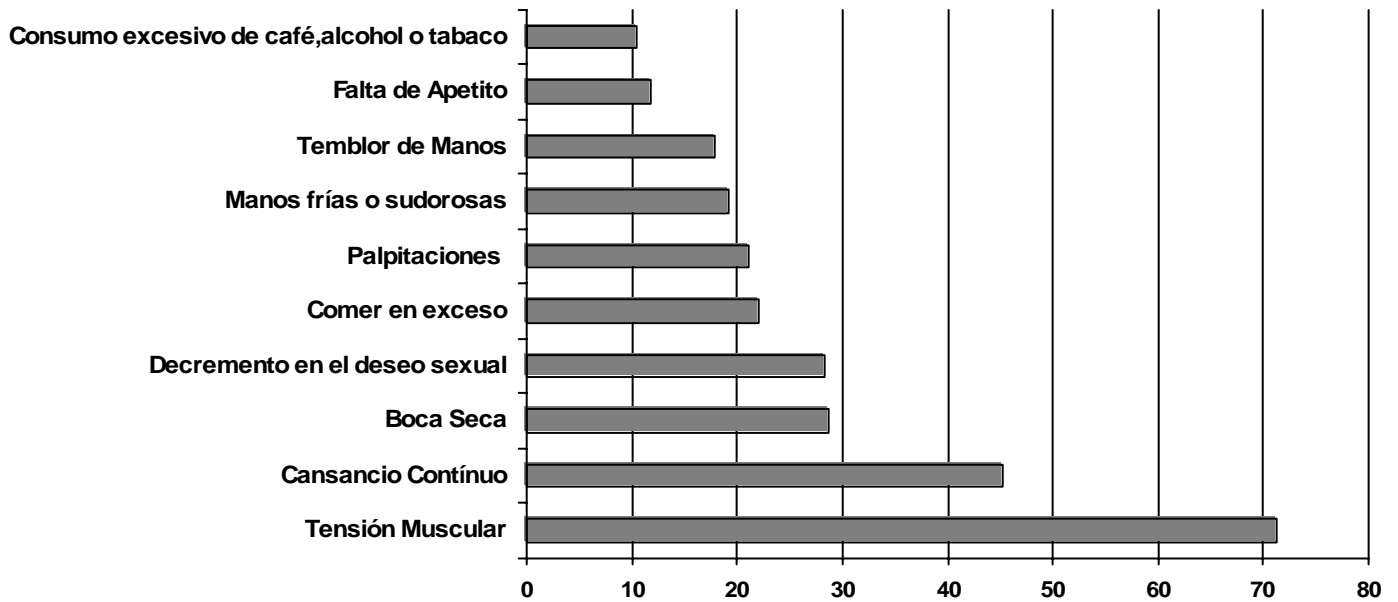


Figura 13. Síntomas Físicos y conductuales que el CPI ha presentado en los últimos 6 meses



### 3. Comparación por grupos de CPI en: EPOC, AB y FP

#### 3.1 Características sociodemográficas por grupo de CPI

Se realizó la comparación por grupo de cuidadores respecto a algunas variables sociodemográficas mediante la prueba de Chi-cuadrada para identificar diferencias entre cada uno de los grupos de CPI.

No se encontraron diferencias significativas en las características sociodemográficas respecto a la distribución de CPI por género ( $\chi^2= 0.56$ , gl 2;  $p=0.75$ ), estado civil ( $\chi^2=6.18$ , gl 6;  $p=0.40$ ), ocupación ( $\chi^2=10.37$ , gl 12;  $p=0.58$ ), escolaridad ( $\chi^2= 10.17$ , gl 12;  $p=0.60$ ), si vive con el paciente ( $\chi^2=0.43$  gl 2;  $p=0.80$ ), parentesco ( $\chi^2=19$  gl 20;  $p=0.52$ ), tiempo que ha cuidado del paciente ( $\chi^2=7.83$  gl 10;  $p=0.64$ ), número de horas que dedica para el cuidado del paciente ( $\chi^2=2.83$  gl 6;  $p=0.83$ ), y el número de personas que cuida ( $\chi^2=8.62$  gl 4;  $p=0.071$ ) en los tres grupos de CPI; lo que indica que los tres grupos son muy parecidos respecto a estas características (ver Tabla 11).

Es de llamar la atención la media de edad de los cuidadores, donde el grupo de CPI de EPOC tuvo una media de 50.8 años (DE 13.78), siendo el grupo de cuidadores de mayor edad; seguido el CPI de AB con una media de 46.32 años (DE 13.22) y siendo el grupo de cuidadores más joven el de pacientes con FPI cuya media de edad fue de 44.08 años (DE 11.81).

Además obsérvese que el estado civil de casados o en unión libre es el predominante entre los grupos de CPI; el nivel de escolaridad de los CPI se encuentra concentrado principalmente en primaria y secundaria concluida; la mayoría de los CPI reportó cuidar de una sola persona y vivir en el mismo domicilio que el paciente. Es importante destacar que estas características sociodemográficas por grupo de CPI no difieren de las obtenidas en toda la muestra.

Tabla 11. Características sociodemográficas de los CPI por grupo

n=95		CPI-EPOC		CPI-AB		CPI-FPI		
Edad		$\bar{X}$ = 50.8		$\bar{X}$ = 46.32		$\bar{X}$ = 44.08		
		Fc.	%	Fc.	%	Fc.	%	$\chi^2$
<b>Género</b>	Masculino	13	22.8	5	20	4	30.8	0.56
	Femenino	44	77.2	20	80	9	69.2	
<b>Edo. Civil</b>	Soltero(a)	8	14	1	4	4	30.8	6.18
	Casado(a)/unión libre	45	79	22	88	8	61.5	
	Divorciado	2	3.5	1	4	1	7.7	
	Viudo	2	3.5	1	4	0	0	
<b>Ocupación</b>	Desempleado	1	1.8	1	4	0	0	10.37
	Empleado	10	17.5	6	24	0	0	
	Profesionista	2	3.5	0	0	1	7.7	
	Comerciante	4	7.7	1	4	2	15.4	
	Ama de casa	33	57.9	16	64	8	61.5	
	Jubilado/pensionado	1	1.8	0	0	1	7.7	
	Otra	6	10.5	1	4	1	7.7	
<b>Escolaridad</b>	Sin estudios	10	17.5	2	8	0	0	10.17
	Primaria Inconclusa	11	19.3	7	28	1	7.7	
	Primaria Concluida	14	24.6	5	20	3	23.1	
	Secundaria Concluida	8	14	6	24	3	23.1	
	Preparatoria Concluida	6	10.5	3	12	3	23.1	
	Carrera Tec. Concluida	3	5.3	1	4	2	15.3	
	Licenciatura Concluida	5	8.8	1	4	1	7.7	
<b>Vive con paciente</b>	No	9	15.8	5	20	3	23.1	0.43
	Sí	47	82.5	20	80	10	76.9	

Nota: EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica  
 AB: Asma Bronquial  
 FPI: Fibrosis Pulmonar Idiopática.

Respecto a los receptores de cuidado el 59% fueron mujeres, la media de edad de los pacientes fue de 65.34 años (DE 14.64) y moda de 67 años; en un rango de edad de 20 y 94 años. En relación a la media de edad de los pacientes por grupo de padecimiento, en EPOC fue de 70.19 años (DE11.17), seguido de los pacientes con FPI con una media de 70.08 (DE 8.22) y los pacientes con AB fueron los más jóvenes con una media de 51.80 años (DE 15.99). Se encontró diferencia significativa en la media de edad de los receptores de cuidado respecto al padecimiento ( $F=20.50$ , gl 2;  $p= 0.00$ ). Principalmente entre EPOC y AB; así como entre FPI y AB ( $p<0.05$ ).

En la Tabla 12 se muestran las características del receptor de cuidados por grupo de padecimiento.

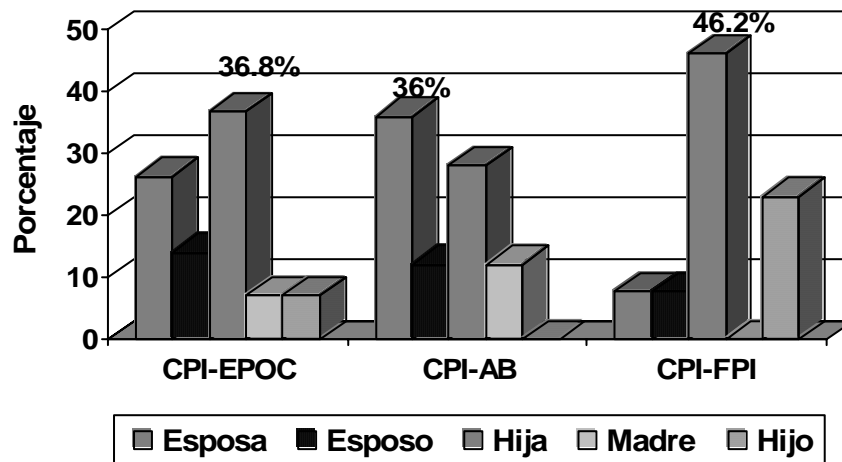
Tabla 12. Características del receptor de cuidados

Grupos de edad en años		EPOC $\bar{X}$ = 70.19 n=57	AB $\bar{X}$ = 51.80 n=25	FPI $\bar{X}$ =70.08 n=13
<b>Edad</b>	Menor a 30 años	0	1 (4)	0
	De 30 a 39 años	0	4 (16)	0
	De 40 a 49 años	3 (5.3)	8 (32)	0
	De 50 a 59 años	5 (8.8)	3 (12)	2 (15.4)
	De 60 a 69 años	18 (31.6)	7 (28)	5 (38.5)
	De 70 a 79 años	19 (33.3)	1 (4)	4 (30.4)
	De 80 a 89 años	11 (19.2)	1 (4)	2 (15.4)
	Más de 90 años	1 (1.8)	0	0
<b>Género</b>	Masculino	25 (43.9)	12 (48)	2 (15.4)
	Femenino	32 (56.1)	13 (52)	11 (84.6)

Nota: La edad del paciente se muestra por grupo de edad

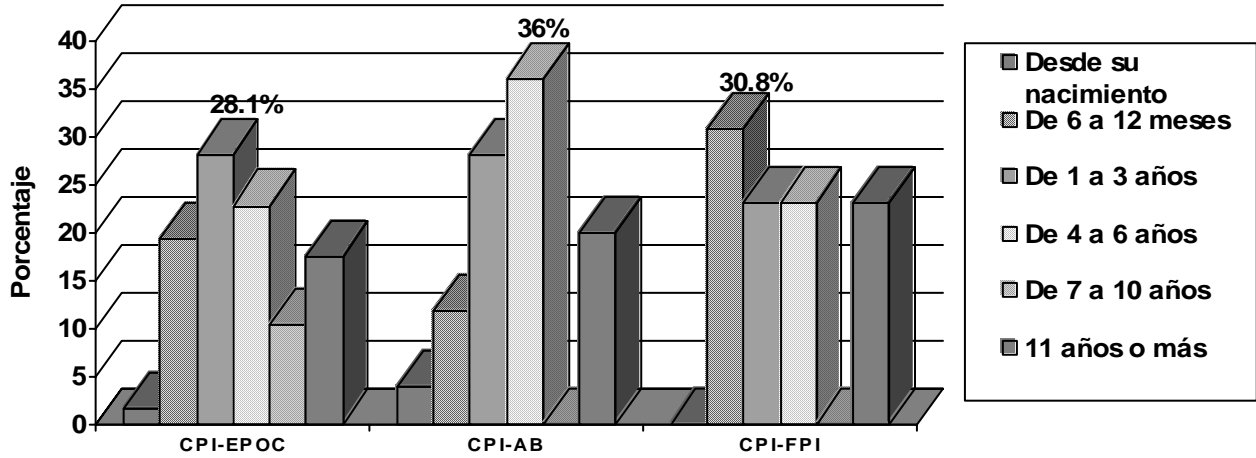
Respecto al parentesco que el cuidador tenía con el paciente, se encontró que el CPI en EPOC suele ser primer lugar la hija, seguida la esposa; en AB el primer lugar lo ocupa la esposa y seguida la hija; y para FPI es la hija seguida de hijo. Es en este último grupo donde mayormente se observa la presencia de cuidadores del género masculino (ver Figura 14). No se encontró diferencia estadísticamente significativa por grupo de CPI respecto al parentesco con el paciente ( $\chi^2 = 19$ , gl 20;  $p = 0.52$ ).

Figura 14. Parentesco del CPI con el paciente por grupo



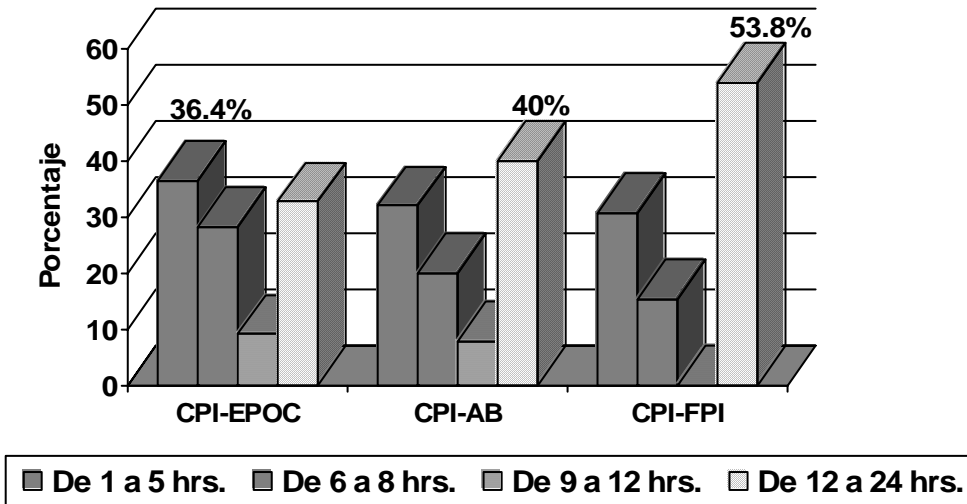
En la Figura 15 se muestra el tiempo que lleva el CPI cuidando de su paciente, se observa que los CPI de pacientes con FPI han cuidado menor tiempo a su paciente (de 6 a 12 meses); mientras que la mayor parte de los CPI en EPOC refiere haber cuidado del paciente entre 1 y 3 años; y los cuidadores en AB entre 4 y 6 años, siendo este grupo el que reportó haber estado cuidando de su paciente mayor número de años. Sin embargo esta diferencia no fue estadísticamente significativa ( $\chi^2 = 7.83$ , gl 10;  $p = 0.64$ ).

Figura 15. Tiempo que el CPI ha cuidado del paciente por grupo de cuidadores







Respecto al número de horas por día que dedica para el cuidado de su paciente es de llamar la atención que para todos los grupos las opciones de respuesta de 1 a 5 hrs. y de 12 a 24 horas fueron las más frecuentes. Obsérvese en la Figura 16 que el 36.4% de los CPI en EPOC refirió dedicar entre 1 y 5 hrs. para el cuidado de su paciente, es decir el menor número de horas; seguido los CPI de AB donde el 40% reportó dedicar entre 12 y 24 horas y 53.8% en el de FPI; siendo este último grupo de cuidadores el que refirió dedicar mayor número de horas al cuidado del paciente. Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas en la distribución de CPI respecto al número de horas dedicadas para el cuidado de su paciente ( $\chi^2=2.83$ , gl 6;  $p=0.83$ ).

Figura 16. Número de horas que dedican los CPI al cuidado del paciente



En relación con el nivel subjetivo de percepción de estrés, no se encontró diferencia significativa respecto a la percepción de su rol como estresante entre los grupos de CPI ( $\chi^2=0.99$ , gl 6;  $p=0.05$ ), pues los tres grupos de CPI coinciden en como perciben su rol de CPI (ver Tabla 13).

Tabla 13. Nivel subjetivo de percepción de estrés del CPI respecto a su rol

Nivel subjetivo de percepción de estrés del CPI	CPI- EPOC n=57		CPI- AB n=25		CPI- FPI n=13	
	n	%	n	%	n	%
 Nada estresante	16	(28.1)	7	(28)	4	(30.8)
 Poco estresante	21	(36.8)	8	(32)	4	(30.8)
 Moderadamente estresante	11	(19.3)	7	(28)	3	(23)
 Totalmente estresante	9	(15.8)	3	(12)	2	(15.4)

Se realizó la comparación por grupo de cuidadores respecto a algunas variables sociodemográficas mediante la prueba de Chi-cuadrada, para identificar diferencias significativas entre cada uno de los grupos de CPI. Se observó una diferencia significativa respecto a las actividades de brindar compañía, llevar al médico y realizar todas las actividades por grupo de padecimiento (ver Tabla 14). En el caso de la actividad de brindar compañía, el grupo de AB realiza más actividades de compañía que los otros dos grupos de CPI; y siendo el de FPI el que menos desempeña esta actividad dentro de sus funciones como cuidador. En relación a llevar al médico al paciente, los grupos de EPOC y AB realizan más esta actividad; y siendo el grupo de FPI el que menos la desempeña. Y respecto a realizar todas las actividades desde brindar compañía hasta realizar trámites administrativos y legales, el grupo de FPI son los CPI que más las efectúan en comparación con los otros dos.

Tabla 14. Actividad que realiza el CPI dentro de su rol de cuidador

Actividad que realiza el CPI	CPI-EPOC		CPI-AB		CPI-FPI		x <sup>2</sup>
	n	%	n	%	n	%	
Brinda compañía	32	(56.1)	20	(80)	4	(30.8)	9.03*
Bañar, alimentar, vestir	10	(17.5)	2	(8)	0	(0)	3.61
Cargarlo y/o transportarlo	6	(10.5)	4	(16)	0	(0)	2.32
Llevar al médico y dar medicamento	42	(73.7)	20	(80)	4	(30.8)	10.96*
Realizar trámites administrativos	20	(35.1)	9	(36)	2	(15.4)	2.04
Todas las anteriores	13	(22.8)	3	(12)	8	(61.5)	11.57*

Nota: Esta tabla contiene la frecuencia y porcentaje de aquellos cuidadores de toda la muestra que refirieron si realizar dicha actividad por grupo de CPI. \*  $p < 0.05$

En la Tabla 15 se muestra el impacto vital autoreportado por el CPI. Donde puede observarse que un porcentaje considerable en cada uno de los grupos percibe que ninguna área de su vida se ha visto afectada; no obstante para quienes si reportaron una afectación esta ha tenido un mayor impacto en sus tareas del hogar, vida social, familiar y trabajo.

Tabla 15. Impacto vital autoreportado por el CPI

	CPI-EPOC		CPI-AB		CPI-FPI		$\chi^2$
	n	%	n	%	n	%	
Ninguna	12	(21.1)	7	(28)	5	(35.8)	1.83
Trabajo	19	(33.3)	8	(32)	4	(30.8)	0.38
Escuela	1	(1.8)	1	(4)	0	(0)	0.74
Tareas del hogar	21	(36.8)	10	(40)	5	(35.8)	0.76
Vida Social	19	(33.3)	6	(24)	7	(53.8)	3.41
Vida Familiar	19	(33.3)	9	(36)	3	(23.1)	0.68
Vida Sexual	14	(24.6)	5	(20)	2	(15.4)	0.60
Pasatiempos	17	(29.8)	3	(12)	4	(30.8)	3.16
Vacaciones u ocio	13	(22.8)	3	(12)	4	(30.8)	2.07
Convivencia con la pareja	11	(19.3)	2	(8)	4	(30.8)	3.20

Nota: Esta tabla contiene la frecuencia y porcentaje de aquellos cuidadores de toda la muestra que refirieron impacto vital en alguna de esas áreas por grupo de CPI.

En la Tabla 16 obsérvese que los grupos de EPOC y FPI refieren los porcentajes más altos respecto a no recibir ningún apoyo y el de AB respecto a recibir mayor apoyo institucional. En relación con el apoyo económico, emocional y familiar los grupos de EPOC y AB refieren mayor apoyo. Además los tres grupos de CPI coinciden en percibir un mayor apoyo por parte de la familia y recibir el menor apoyo por parte de la institución a la que se encuentran afiliados sus pacientes. Se observa en general que todos los CPI perciben algún tipo de apoyo.

Tabla 16. Tipo de apoyo que recibe el CPI por grupo

	EPOC		AB		FPI		$\chi^2$
	n	%	n	%	n	%	
No recibe ningún apoyo	15	(26.3)	4	(16)	4	(30.8)	1.36
Recibe apoyo económico	20	(35.1)	9	(36)	4	(30.8)	0.11
Recibe apoyo emocional	20	(35.1)	12	(48)	4	(30.8)	1.55
Recibe apoyo institucional	7	(12.3)	6	(24)	2	(15.4)	1.79
Recibe apoyo familiar	29	(50.9)	13	(52)	5	(38.5)	0.73

Nota: Esta tabla contiene la frecuencia y porcentaje de aquellos cuidadores de toda la muestra que refirieron recibir o no algún apoyo por grupo de CPI.

En la Tabla 17 se muestran los síntomas físicos y conductuales que los CPI presentaron en los últimos seis meses. Con respecto a los de índole físico y conductual, sólo se encontró diferencia significativa respecto al consumo excesivo de caféina, alcohol y tabaco; donde el grupo de FPI reportó mayor presencia de ésta sintomatología y siendo el de AB el que no refirió la presencia de este síntoma ( $\chi^2= 8.59$ , gl 2;  $p \leq 0.01$ ).

Asimismo puede observarse en la tabla que los tres grupos coinciden en identificar la presencia de tensión muscular en cabeza, espalda y hombros en más del 61.5% y hasta un 72%; así como cansancio continuo en casi el 50% de los grupos de CPI. En el caso de boca seca, el 80% del grupo de AB reportó mayor presencia de este síntoma; mientras que en los otros dos grupos ésta fue de entre 23 y 25%. En relación al decremento en el deseo sexual fue mayor en el grupo de EPOC, con respecto a los otros dos grupos. El comer en exceso fue mayor en el grupo de AB que respecto a los demás grupos. Sin embargo estas diferencias no fueron significativas.

Tabla 17. Síntomas físicos y conductuales que presentó el CPI en los últimos seis meses

Síntomas Físicos	CPI-EPOC		CPI-AB		CPI-FPI		$\chi^2$
	n	%	n	%	n	%	
Boca seca	14	(24.6)	10	(80)	3	(23.1)	2.13
Manos frías o sudorosas	11	(19.3)	5	(20)	2	(15.4)	0.14
Tensión muscular en cabeza, espalda, hombros.	41	(71.9)	18	(72)	8	(61.5)	7.11
Falta de apetito	7	(12.3)	1	(4)	3	(23.1)	3.09
Decremento en el deseo sexual	18	(31.6)	6	(24)	3	(23.1)	0.70
Cansancio continuo	25	(43.9)	12	(48)	6	(46.2)	0.12
Comer en exceso	11	(19.3)	7	(28)	3	(23.1)	0.77
Consumo excesivo de cafeína, alcohol o tabaco	6	(10.5)	0	(0)	4	(30.8)	8.59*
Palpitaciones	0	(0)	0	(0)	0	(0)	3.30
Temblor de manos	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1.36

\*  $p < 0.05$

En la Tabla 18 se muestran los síntomas psicológicos que los CPI presentaron en los últimos seis meses. Se encontró diferencia significativa respecto a la dificultad para dormir/descansar; siendo el grupo de EPOC el que reportó mayor presencia de ésta sintomatología y siendo el de FPI el que refirió menor presencia de este síntoma ( $\chi^2 = 5.84$  gl 2;  $p \leq 0.05$ ).

La irritabilidad/enojó fue uno de los síntomas mas reportados en los CPI desde un 52% y hasta el 60%, estando presente con mayor proporción en el grupo de AB; la tristeza/depresión fue otro de los principales síntomas identificados por los CPI desde casi un 54% y hasta el 64%, estando menos presente en el grupo de FPI; la preocupación, miedo o ansiedad estuvo presente en una mayor proporción de CPI de AB y siendo menos en el grupo de EPOC.

Si se observan los porcentajes de cada uno de los grupos de síntomas, visiblemente se distingue que la mayor proporción de porcentajes se encuentra en los de índole psicológico; incluso es aquí donde ningún síntoma aparece como no identificado por los CPI, como lo es en el caso de las palpitaciones o temblor de manos donde la frecuencia es de 0.



Tabla 18. Síntomas psicológicos que presentó el CPI en los últimos seis meses

Síntomas Psicológicos	CPI-EPOC		CPI-AB		CPI-FPI		$\chi^2$
	n	%	n	%	n	%	
Irritabilidad/enojo	30	(52.6)	15	(60)	7	(53.8)	0.38
Tristeza/Depresión	36	(63.2)	16	(64)	7	(53.8)	0.51
Intolerancia	20	(35.1)	10	(40)	4	(30.8)	0.32
Preocupación, miedo, ansiedad	30	(52.6)	17	(68)	8	(61.5)	1.53
Dificultad para concentrarse	20	(35.1)	12	(48)	5	(38.5)	1.09
Dificultad para tomar decisiones	18	(31.6)	12	(48)	4	(30.8)	2.07
Dificultad para dormir/descansar	34	(59.6)	12	(48)	3	(23.1)	5.84*
Olvidos o problemas de memoria	25	(43.9)	13	(52)	5	(38.5)	0.69
Llorar	22	(38.6)	11	(44)	3	(23.1)	1.64
Aislamiento	10	(17.5)	4	(16)	4	(30.8)	1.39

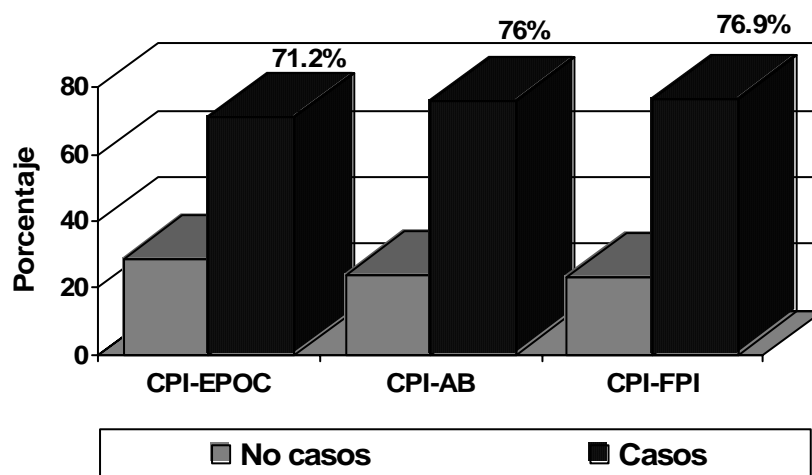
\*  $p < 0.05$

- **Comparación con variables clínicas por grupo de CPI**

### Percepción del estado de salud del CPI

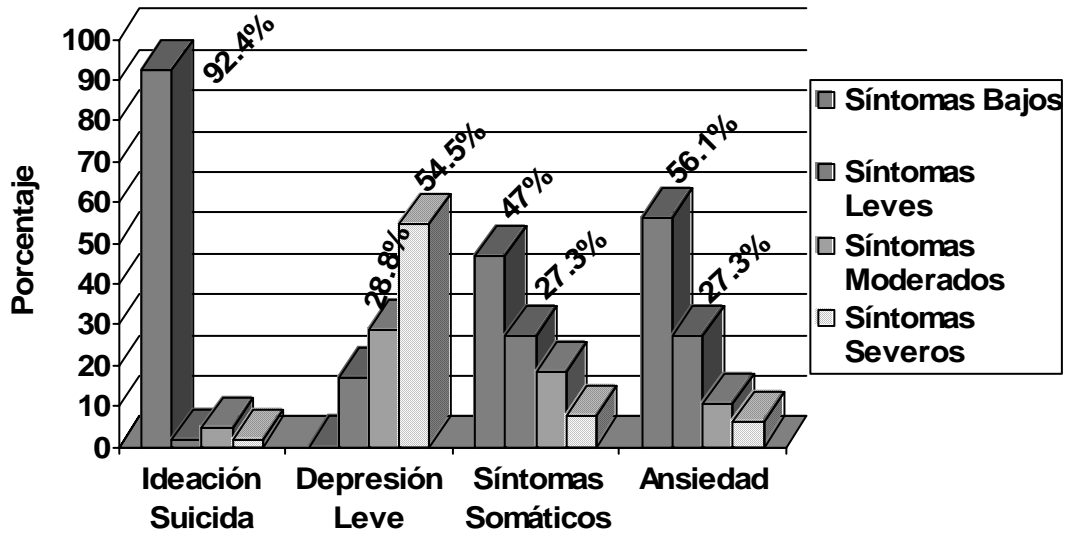
Para conocer la percepción que tenía el CPI de su estado de salud se utilizó el Cuestionario General de Salud de Goldberg (CGS-28), que arrojó una puntuación total con un rango desde 0 y hasta 22 puntos. A partir de la puntuación total y siguiendo los puntos de corte establecidos (ver propiedades psicométricas de los instrumentos), el 73.3% obtuvo puntuaciones iguales o superiores a 6 por lo que se les consideró casos; y el 26.7% puntuaciones entre 0 y 5 puntos, para clasificarse como no casos. Respecto a cada grupo de cuidadores fueron considerados casos el 71.2% de los CPI en EPOC, 76% en AB y 76.9% en FPI (ver Figura 17).

Figura 17. Número de CPI considerados casos y no casos por grupo de cuidadores



Respecto a la severidad de síntomas de todos los CPI que fueron considerados casos, el 92.4% presentó síntomas bajos en el área de ideación suicida, 54.5% síntomas severos en el área de depresión leve, 47% afección baja en síntomas somáticos y 56.1% de los CPI síntomas bajos dentro del área de ansiedad (ver Figura 18).

Figura 18. Severidad de los síntomas en el CPI en las diferentes áreas que evalúa el CGS-28



Respecto a la media de puntuación total del CGS-28 en los grupos de CPI, se encontró que la media de puntuación fue mayor en el grupo de AB ( $\bar{X}$  = 8.04 DE=4.7), seguido EPOC ( $\bar{X}$  = 7.58 DE=4.50) y con menor puntuación FPI ( $\bar{X}$  = 7.46 DE=4.44) no se encontró diferencia significativa en la puntuación media del CGS-28 por grupo de CPI ( $F=0.10$ ,  $gl_2$ ;  $p=0.89$ ).

Se realizó la comparación por grupo de CPI en relación con la severidad de síntomas en cada subescala mediante la prueba de Chi-cuadrada, para identificar diferencias significativas entre los grupos. No se encontró diferencia significativa en ninguna de las escalas, para ideación suicida ( $\chi^2= 2.58$ ,  $gl\ 6$ ;  $p= 0.85$ ), depresión leve ( $\chi^2= 2.92$ ,  $gl\ 6$ ;  $p=.81$ ), síntomas somáticos ( $\chi^2= 3.03$ ,  $gl\ 6$ ;  $p= 0.80$ ) y ansiedad ( $\chi^2= 6.96$ ,  $gl\ 6$ ;  $p= 0.32$ ).

Mediante un ANOVA factorial en un modelo de dos factores se encontró que no existe diferencia en la puntuación media del CGS-28 por grupo de CPI ( $F=0.9$ ,  $gl\ 2$ ;  $p=0.90$ ), grupo de edad ( $F=0.01$ ,  $gl\ 3$ ;  $p=0.99$ ); así como su interacción ( $F=0.19$ ,  $gl\ 6$ ;  $p= 0.97$ ). De igual forma respecto al tiempo de cuidado del paciente ( $F=0.76$ ,  $gl\ 5$ ;  $p= 0.58$ ), grupo de CPI ( $F= 0.09$ ,  $gl\ 2$ ;  $p= 0.91$ ) y su interacción con el CGS-28 ( $F= 1.00$ ,  $gl\ 7$ ;  $p= 0.43$ ). Sin embargo se encontró diferencia significativa en la puntuación media del CGS-28 en relación con el número de horas dedicadas al cuidado del paciente ( $F=2.93$ ,  $gl\ 3$ ;  $p= 0.03$ ); esta diferencia se da principalmente entre el dedicar de 6 a 8 hrs. y entre 12 y 24 hrs. por día.

### Percepción de Carga en el CPI

Para valorar la carga que percibía el CPI se utilizó la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ZBI), que arrojó una puntuación total con un rango desde 0 y hasta 61 puntos, nótese que ningún CPI obtuvo la puntuación máxima posible en dicho instrumento. La puntuación media para toda la muestra que fue de 23.20 (DE13.33). A partir de la puntuación total y siguiendo los puntos de corte establecidos (ver propiedades psicométricas de los instrumentos), se encontró que el 73.4% de los CPI presentaba carga.

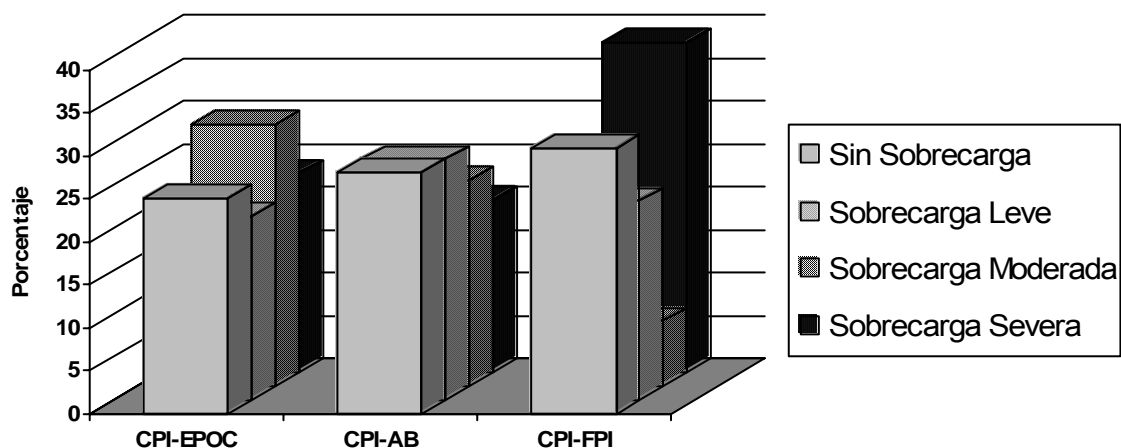
Respecto a la media de puntuación total de carga en los grupos de CPI, se encontró que ésta fue mayor en el grupo de FPI ( $\bar{X}$  =24.08 DE 14.85), seguido los de EPOC ( $\bar{X}$  = 23.43 D.E 13.81) y con menor puntuación los de AB ( $\bar{X}$  = 22.24 D.E 11.84); sin embargo esta diferencia no fue significativa (F=0.9, gl 2;  $p$  =0.90). En relación con la puntuación media en cada subescala, el impacto de cuidado fue mayor en los CPI de EPOC; expectativas de autoeficacia para AB y relación interpersonal con el paciente en FPI (ver Tabla 19).

Tabla 19. Puntuación media en subescalas de la ECZ por grupo de CPI

	CPI-EPOC	CPI-AB	CPI-FPI	F
Factor 1. Impacto del Cuidado (Sobrecarga)	17.29	14.64	15.92	0.55
Factor 2. Relación Interpersonal con el paciente	2.50	2.80	3.54	0.52
Factor 3. Expectativas de Autoeficacia	3.64	4.80	4.62	2.38

Se realizó la comparación por grupo de CPI en relación con la percepción del nivel de sobrecarga mediante la prueba de Chi-cuadrada, para identificar diferencias significativas entre cada uno de los grupos. En la Figura 20 puede observarse en el grupo de EPOC mayor presencia de sobrecarga moderada; en AB oscila de sin sobrecarga a sobrecarga leve; y en el grupo de FPI se observa mayor presencia de sobrecarga severa que los otros dos grupos. Sin embargo esta diferencia no fue significativa ( $\chi^2=3.91$  gl 6;  $p=0.68$ ).

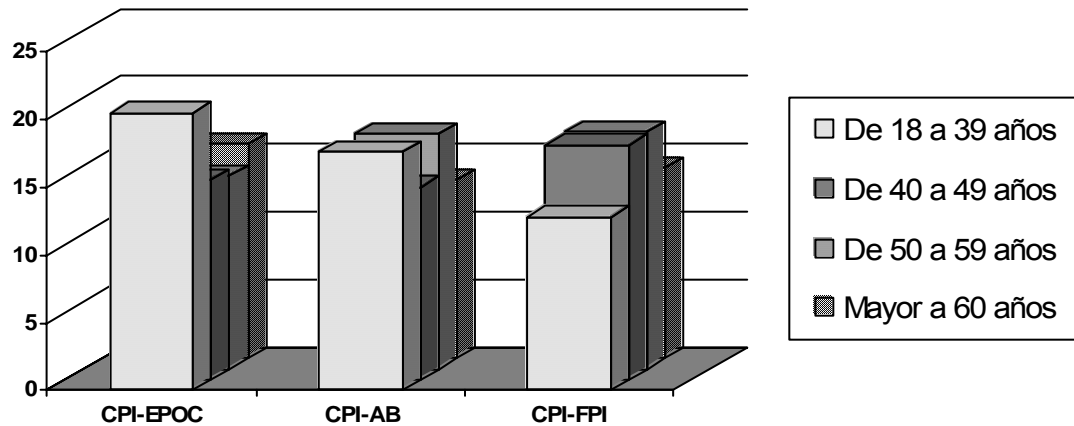
Figura 19. Percepción de sobrecarga del cuidador por grupo de padecimiento



Mediante un ANOVA factorial en un modelo de dos factores se encontró que no existe diferencia en la puntuación media de la ECZ por grupo de CPI, grupo de edad; así como su interacción (F=0.86, gl 6;  $p=0.52$ ). De igual forma respecto al tiempo de cuidado del paciente (F=0.47, gl 5;  $p=0.79$ ), grupo de CPI (F=0.44, gl 2;  $p=0.64$ ) y su interacción con la sobrecarga (F=1.52, gl 7;  $p=0.17$ ). Sin embargo se encontró diferencia significativa en la puntuación media de la ECZ en relación con el número de horas dedicadas al cuidado del paciente (F=0.3.96, gl 3;  $p=0.01$ ); principalmente entre el dedicar de 1 a 5 hrs. y entre 12 y 24 hrs. por día.

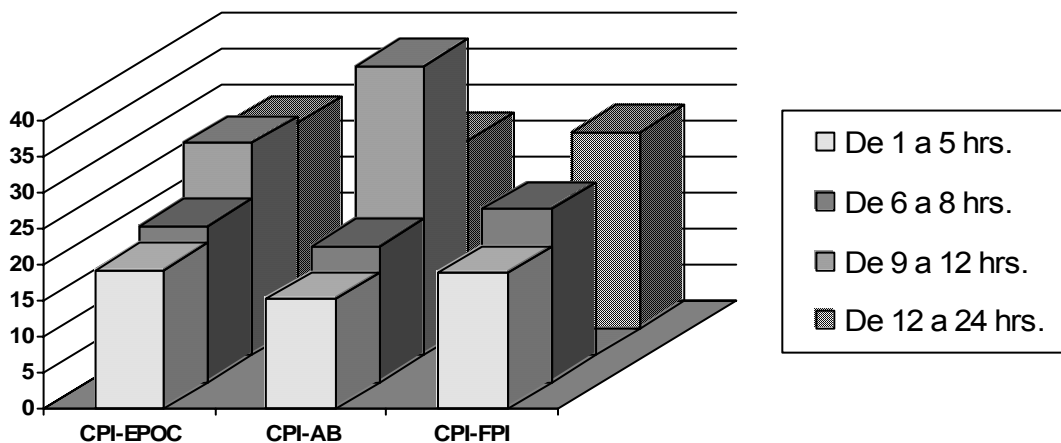
En la figura 20 puede observarse que la mayor puntuación media de la ECZ en los CPI de EPOC fue en el grupo de edad de entre 18 a 39 años, para el de AB la media es muy similar en el grupo de entre 18 a 39 años y entre 50 a 59 años; y finalmente para el de FPI la media es muy similar entre los de 40 a 49 años y de 50 a 59 años.

Figura 20. Puntuación media en ECZ por grupo de edad y grupo de CPI.



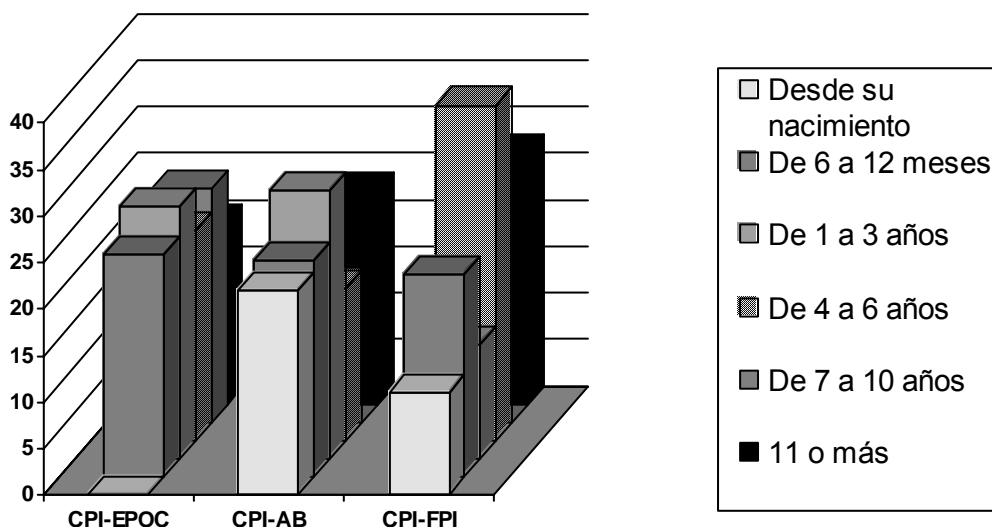
Respecto al número de horas dedicadas al cuidado del paciente por grupo de CPI, se encontró la mayor puntuación en la ECZ en el grupo de EPOC y AB para quienes refirieron cuidar entre 9 y 12 hrs. a su paciente y en FPI para quienes refieren cuidarlo entre 12 y 24 hrs. Es de llamar la atención que en este último grupo no se encontró algún sujeto con carga en lo referente a la opción de cuidar de 9 a 12 hrs. (Ver Figura 21).

Figura 21. Puntuación media en ECZ por número de horas que dedican al cuidado del paciente y grupo de CPI



En la Figura 22 se observa que la puntuación media en la ECZ fue mayor en EPOC y AB para aquellos cuidadores que refirieron han cuidado del paciente de 1 a 3 años y en FPI para quienes han cuidado de 4 a 6 años. Obsérvese que para la opción de 7 a 10 años en AB y FPI no se encontró algún sujeto que presentara carga.

Figura 22. Puntuación media en ECZ por número de años que han cuidado del paciente y grupo de CPI



### Percepción de Estrés del CPI

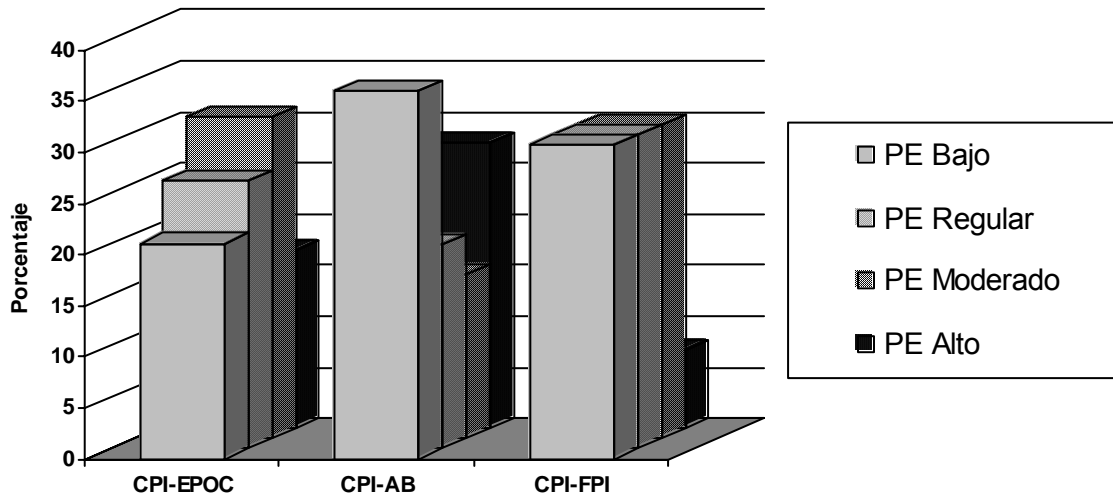
Para valorar la percepción de estrés del CPI se utilizó el cuestionario de Percepción de Estrés; que arrojó una puntuación total con un rango desde 0 y hasta 37 puntos. La puntuación media de este instrumento para toda la muestra fue de 16.08 (D.E 7.12). A partir de la puntuación total y siguiendo los puntos de corte establecidos (Ver propiedades psicométricas de los instrumentos), se encontró que el 26.3% de los CPI percibían estrés bajo, 25.3% regular, 27.4% moderado y 18.9% alto.

Respecto a la media de puntuación total de percepción de estrés en los grupos de CPI, se encontró que ésta fue mayor en los cuidadores de EPOC ( $\bar{X} = 16.67$  D.E.= 6.68), seguido los de AB ( $\bar{X} = 15.44$  D.E.=8.51) y con menor puntuación los de FPI ( $\bar{X} = 14.77$  D.E.= 6.18); sin embargo no se encontró diferencia significativa ( $F=0.50$ , gl 2;  $p=0.60$ ).

En relación con la percepción de estrés que tienen los CPI, el 31.6% de los cuidadores en EPOC perciben estrés moderado; 36% en AB estrés bajo y para el grupo de FPI la percepción se distribuye por igual con un 30.8% cada uno entre bajo, regular y moderado; sin embargo esta diferencia no fue significativa ( $\chi^2=5.54$ , gl 6;  $p= 0.47$ ) ver Figura 23.

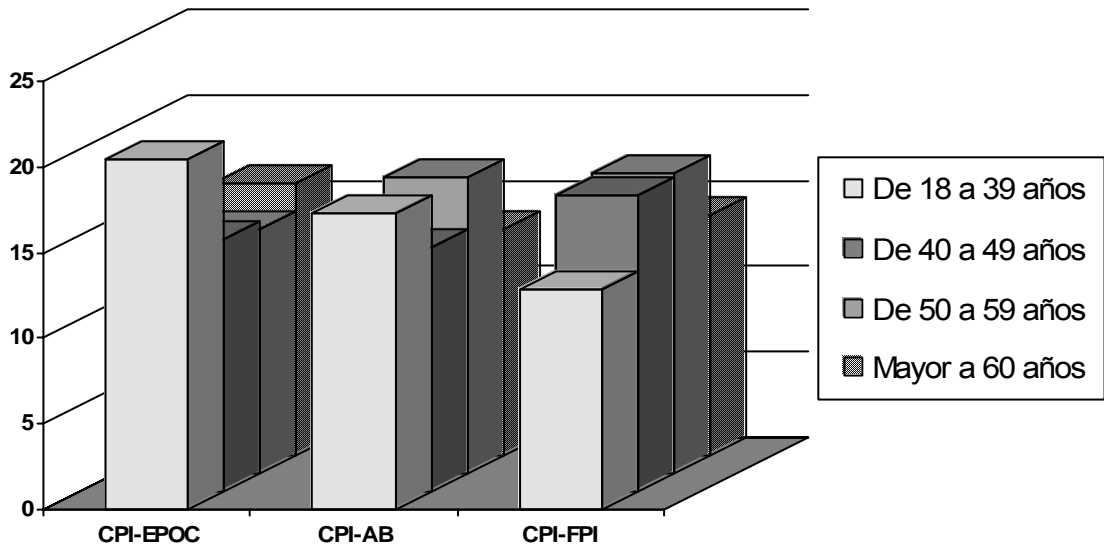
A través de un ANOVA de dos factores se encontró que no existe diferencia en la puntuación media de PE por grupo de CPI ( $F=0.12$ , gl 2;  $p=0.88$ ), grupo de edad ( $F=0.40$ , gl 3;  $p=0.75$ ); así como su interacción ( $F = 0.84$ , gl 6;  $p= 0.54$ ). De igual forma respecto al tiempo de cuidado del paciente ( $F=0.11$ , gl 5;  $p= 0.98$ ), grupo de CPI ( $F= 0.16$ , gl 2;  $p= 0.84$ ) y su interacción ( $F=0.88$ , gl 7;  $p= 0.52$ ). Tampoco se encontró diferencia significativa en la puntuación media de PE en relación con el número de horas dedicadas al cuidado del paciente ( $F=1.62$ , gl 3;  $p= 0.18$ ), grupo de CPI ( $F=0.01$ , gl 2;  $p=0.98$ ); sin embargo si se encontró diferencias entre su interacción ( $F=2.41$ , gl 5;  $p=0.43$ ).

Figura 23. Percepción de Estrés por grupo de CPI



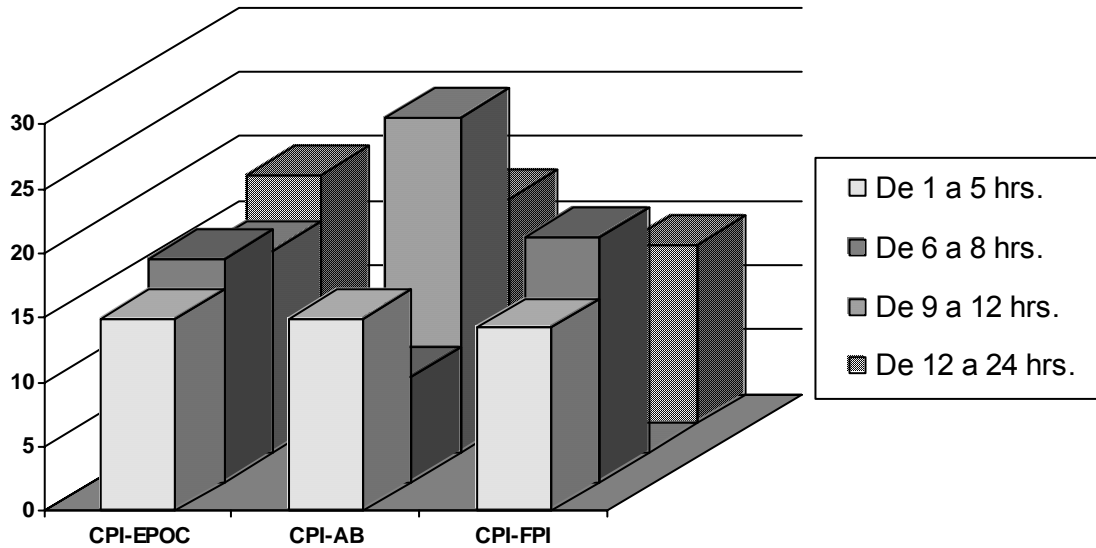
En la Figura 24 puede observarse que la mayor puntuación media de percepción de estrés de EPOC fue en el grupo de edad de entre 18 a 39 años, para el de AB la media es muy similar en el grupo de entre 18 a 39 años y entre 50 a 59 años y finalmente, para el de FPI la media es muy similar entre los de 40 a 49 años y de 50 a 59 años.

Figura 24. Puntuación media de percepción de estrés por grupo de edad y grupo de CPI.



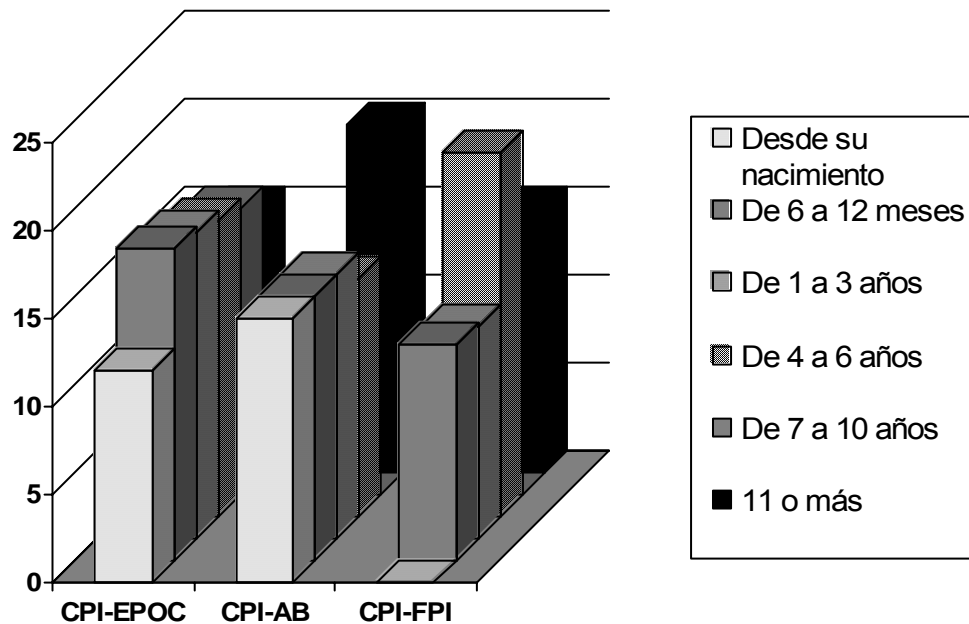
Respecto al número de horas dedicadas al cuidado del paciente por grupo de CPI, se encontró se encontró mayor puntuación en el grupo de EPOC en aquellos que refirieron dedicar entre 12 y 24 hrs., en AB para quienes cuidan entre 9 y 12 hrs. y para FPI en quienes dedican de 6 a 8 hrs (ver Figura 25).

Figura 25. Puntuación media de percepción de estrés por número de horas que dedican al cuidado del paciente y grupo de CPI



En la Figura 26 se observa que la puntuación media de PE fue mayor en EPOC para quienes refirieron han cuidado del paciente entre 6 meses y hasta 3 años; en AB para quienes han dedicado 11 años o más y para FPI aquellos que han cuidado del paciente de 4 a 6 años (ver Figura 26).

Figura 26. Puntuación media de percepción de estrés por número de años que han cuidado del paciente y grupo de CPI



A modo de resumen en las tablas 20 y 21 se muestran las comparaciones por grupo de CPI respecto a las características sociodemográficas y psicológicas encontradas.

Tabla 20. Comparación por grupo de CPI respecto a sus características sociodemográficas

Variable	CPI-EPOC	CPI-AB	CPI-FPI
<b>Edad</b>	Es el grupo de CPI de más edad ( $\bar{X}$ =50.8)	$\bar{X}$ = 46.3	Es el grupo de CPI más joven ( $\bar{X}$ = 44)
<b>Género</b>	Mujer	Mujer	Mujer
<b>Edo. Civil</b>	Casado/unión libre	Casado/unión libre	Casado/unión libre
<b>Parentesco con el paciente</b>	1. Hija 2. Esposa	1. Esposa 2. Hija	1. Hija 2. Hijo
<b>Nivel de estudios</b>	Primaria Concluida	Secundaria Concluida	Primaria, secundaria y preparatoria concluida distribuidos por igual.
<b>Tiempo que ha cuidado del paciente</b>	Han dedicado para el cuidado del paciente entre 1 y 3 años	Han dedicado mayor tiempo al cuidado del paciente (entre 4 y 6 años)	Han dedicado menor tiempo cuidando al paciente (6 a 12 meses)
<b>Num, de hrs. dedicadas al cuidado del pac.</b>	Dedican entre 1 y 5 hrs. para el cuidado del paciente	Dedican entre 12 y 24 hrs. para el cuidado del paciente	Dedican entre 12 y 24 hrs. para el cuidado del paciente
<b>Percepción de estrés respecto a su rol</b>	Perciben su rol como poco estresante	Perciben su rol como poco estresante	Perciben su rol como nada y poco estresante distribuidos por igual.
<b>Percepción de apoyo</b>	Perciben más apoyo de la familia y menos de la institución.	Perciben más apoyo de la familia y menos de la institución.	Perciben más apoyo de la familia y menos de la institución.
<b>Actividades que brinda al paciente</b>	Realiza más actividades de brindar compañía y llevar al médico.	Realiza más actividades de brindar compañía y llevar al médico.	Refieren realizar TODAS las actividades desde brindar compañía a realizar trámites administrativos y legales.
<b>Impacto vital autoreportado</b>	Ha visto afectadas sus tareas del hogar y vida social.	Ha visto afectadas sus tareas del hogar y vida social.	Ha visto afectada mayormente su vida social.



<b>Síntomas físicos reportados</b>	Tensión muscular en cabeza, espalda, hombros y cansancio continuo.	Tensión muscular en cabeza, espalda, hombros y cansancio continuo.	Tensión muscular en cabeza, espalda, hombros y cansancio continuo.
<b>Síntomas conductuales</b>		No reportó presencia de excesivo consumo de café, alcohol y tabaco	Reportó mayor consumo de café, alcohol y tabaco.
<b>Síntomas Psicológicos</b>	Mayor dificultad para dormir /descansar.		Menor dificultad para dormir/ descansar.

Tabla 21. Comparación por grupo de CPI respecto a sus características psicológicas

<b>Variable</b>	<b>CPI-EPOC</b>	<b>CPI-AB</b>	<b>CPI-FPI</b>
<b>CGS-28</b>	Se identificaron menor número de casos.		Se identificaron mayor número de casos.
<b>Media en el CGS-28</b>		La puntuación media en el cuestionario fue mayor.	La puntuación media en el cuestionario fue menor.
<b>Nivel de Sobrecarga en la ECZ</b>	Mayor presencia de sobrecarga moderada.	La carga se distribuye por igual en sin sobrecarga y sobrecarga leve.	Mayor presencia de sobrecarga severa.
	Reportaron mayor impacto del cuidado.	Reportaron mayor impacto en expectativas de autoeficacia.	Reportaron mayor impacto en la relación interpersonal con el paciente.
<b>PE</b>	Mayor percepción de estrés		Menor percepción de estrés.
	Perciben estrés moderado.	Perciben estrés bajo.	La percepción de estrés se distribuye por igual en bajo, regular y moderado.

#### 4. Correlaciones

Se realizaron correlaciones bivariadas con la prueba de Pearson (se empleo este criterio debido a que las variables de cada uno de los instrumentos se comportaron normal) a cada uno de los instrumentos con sus respectivas subescalas (ver Tabla 22). Encontrándose que todos los instrumentos correlacionan significativamente entre ellos y con sus respectivas subescalas. Así la percepción de estrés del cuidador correlacionó significativamente con el puntaje total del CGS-28 ( $r=0.62$ ;  $p=0.00$ ), es decir a mayor percepción de estrés del cuidador mayor percepción de deterioro en su salud. Al correlacionar el puntaje total de la ECZ con el puntaje del CGS-28 también existe una relación significativa ( $r=0.64$ ;  $p=0.00$ ), es decir a mayor percepción de sobrecarga del CPI mayor percepción de deterioro en su salud. Y finalmente la ECZ correlacionó con la percepción de estrés del CPI ( $r=0.62$ ;  $p=0.00$ ), a mayor percepción de sobrecarga mayor percepción de estrés del CPI.

Por otro lado se llevaron a cabo correlaciones entre algunas variables sociodemográficas y clínicas del CPI, encontrándose una correlación significativa entre la edad y la escolaridad del CPI ( $r_s=-0.46$ ;  $p=0.00$ ); así como la edad del CPI y la edad del receptor de cuidados ( $r_s=0.22$ ;  $p=0.02$ ). La escolaridad correlacionó con el ingreso económico mensual ( $r_s=0.36$ ;  $p=0.00$ ). Además se encontró una correlación significativa entre el número de horas que el CPI dedica al cuidado del paciente con la percepción de estrés que éste tiene respecto a su rol ( $r_s=0.26$ ;  $p=0.01$ ), percepción de carga en la ECZ ( $r_s=0.33$ ;  $p=0.00$ ) y la percepción de estrés del CPI ( $r_s=0.21$ ;  $p=0.04$ ) ver Tabla 23.

Finalmente la percepción de estrés del CPI respecto a su rol correlacionó significativamente con la percepción de carga ( $r_s=0.57$ ;  $p=0.00$ ), nivel de percepción de estrés ( $r_s=0.53$ ;  $p=0.00$ ) y el puntaje total del CGS-28 ( $r_s=0.45$ ;  $p=0.00$ ) ver Tabla 23.

Tabla 22. Matriz de correlaciones entre los instrumentos y sus respectivas subescalas.

	Total CGS-28	Ideación Suicida	Depresión Leve	Síntomas Somáticos	Ansiedad	Total ECZ	Impacto del cuidado	Relación Interpersonal	Expectativas de Autoeficacia	Total PE
<b>Total CGS-28</b>	—									
Ideación Suicida	0.67**	—								
Depresión Leve	0.50**	0.11	—							
Síntomas Somáticos	0.75**	0.43**	-0.00	—						
Ansiedad	0.79**	0.57**	0.06	0.61**	—					
<b>Total ECZ</b>	0.64**	0.43**	0.23*	0.61**	0.45**	—				
Impacto del cuidado	0.58**	0.32**	0.22*	0.58**	0.40**	0.96**	—			
Relación Interpersonal	0.54**	0.55**	0.19	0.44**	0.36**	0.76**	0.62**	—		
Expectativas de Autoeficacia	0.27**	0.21*	0.07	0.21*	0.24*	0.28**	0.08	0.13	—	
<b>Total PE</b>	0.62**	0.39**	0.24*	0.52**	0.52**	0.62**	0.56**	0.55**	0.22*	—

\* p < 0.05

\*\* p < 0.01

Tabla 23. Correlaciones entre variables sociodemográficas de los CPI y variables clínicas

Variables	P
Edad del CPI-Escolaridad	-0.46**
Edad del CPI-Edad del receptor de cuidados	0.22*
Edad del CPI-Percepción de Carga del CPI	-0.04
Edad del CPI-Percepción de Estrés	-0.07
Edad del receptor de cuidados-Percepción de Carga del CPI	0.071
Escolaridad-Ingreso económico mensual	0.36**
Escolaridad-Tiempo que ha cuidado del paciente	0.12
Escolaridad-Horas dedicadas al cuidado del paciente	-0.17
Escolaridad-Puntaje total en la ECZ	-0.20*
Escolaridad-Percepción de Carga del CPI	-0.16
Escolaridad-Puntaje total en el Cuestionario Percepción de Estrés	-0.19
Escolaridad-Nivel de Percepción de Estrés del CPI	-0.21
Ingreso Económico- Puntaje total Cuestionario Percepción de Estrés	-0.35**
Ingreso Económico-Percepción de Estrés del CPI	-0.38**
Tiempo que ha cuidado del paciente- Núm. de horas dedicadas al cuidado	0.10
Tiempo que ha cuidado del paciente-Percepción de Carga del CPI	-0.61
Tiempo que ha cuidado del paciente-Puntaje total del Cuestionario de Percepción de Estrés	0.29
Núm. de horas dedicadas al cuidado-Percepción de estrés respecto a su rol	0.26**
Núm. de horas dedicadas al cuidado-Percepción de Carga del CPI	0.33**
Núm. de horas dedicadas al cuidado-Puntaje total del Cuestionario de Percepción de Estrés	0.18
Núm. de horas dedicadas al cuidado-Nivel de Percepción de Estrés del CPI	0.21*
Percepción de estrés del CPI respecto a su rol - Percepción de Carga del CPI	0.57**
Percepción de estrés del CPI respecto a su rol -Percepción de estrés.	0.53**
Percepción de estrés del CPI respecto a su rol - Puntaje total CGS-28	0.45**

\*  $p < 0.05$       \*\*  $p < 0.01$

## DISCUSIÓN

El objetivo principal de esta investigación fue conocer y describir las características psicosociales de tres grupos de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad respiratoria crónica. Entre los principales hallazgos están los que se describen a continuación.

En relación con toda la muestra de estudio se encontró que las características sociodemográficas del CPI fue el de mujer, de 49 años, familiar de primer grado del paciente (hija o esposa), casadas o en unión libre, con estudios de primaria, dedicadas al hogar, que no reciben remuneración económica por los cuidados que brindan y que en la gran mayoría de los casos viven en el mismo domicilio que el paciente al que brindan cuidados. Siendo estas características similares a las de otros trabajos realizados en países como España, Canadá, EUA, entre otros y que analizan el sistema informal de cuidados de personas enfermas, dependientes o discapacitadas (Díez, Redondo, Arroniz, Giacchi, Zabal y Salaberrí, 1995; Del Rey y Mazarrasa, 1995; Bazo y Domínguez, 1996; Segura, Bastida, Martí-Guadaño y Riba, 1998; Vallés, Gutiérrez, Luquín, Martín y López, 1998; Rubio, Bosch, Soler, Romero y Martín, 2000; Garre, López, Franch, Estrada y Lozano, 2002; National Profile of Family Caregivers in Canada, 2002; IMSERSO, 1995; IMSERSO, 2002; IMSERSO, 2004; IMSERSO, 2005; Morales, Muñoz, Bravo, Iniesta, Montero y Olmos, 2000; Moral, Juan, López y Pellicer, 2003; Department of Health, 2003; García, Mateo y Eguiguren, 2004; López, 2004. Dichos estudios se han realizado en CPI de pacientes con diversos padecimientos, mostrando que las características sociodemográficas del CPI no varían acorde al padecimiento que se aborde ni de un país a otro. Esta investigación no fue la excepción, ya que en relación con la comparación de los tres grupos de CPI en sus características sociodemográficas no se encontraron diferencias significativas indicando que son muy parecidos y que dichas características no difieren de las obtenidas en toda la muestra. Por lo que puede presumirse que todos los casos pertenecen a una misma población y pueden analizarse conjuntamente.

Se observó que el CPI tiene un vínculo familiar con el paciente, pues en esta muestra no se encontró algún caso que no tuviera dicho lazo como por ejemplo ser amigo o vecino del paciente. Lo cual coincide con otras investigaciones que muestran la relevancia del sistema informal como prestador de cuidados de personas dependientes (Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López, 2000). Comprobándose con ello que la familia es la que más contribuye en el cuidado de las personas con dependencia, discapacidad o enfermedad (IMSERSO, 2005).

Así también se confirma que el género femenino sigue predominando entre los CPI, es en las mujeres donde sigue recayendo la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados del enfermo y continúa cumpliendo con este rol que desde hace años se le asigna. Lo cual permite reflexionar que existen diversos factores por lo que a la mujer se le ha impuesto o ha asumido el papel de cuidador, ya sea porque se sigue pensando que las mujeres son mejores para brindar estos cuidados por una educación tradicionalista, o bien como lo menciona Bazo y Domínguez (1996), la concepción de familia se basa en una estructura en la que el varón es el proveedor de los ingresos y la mujer la proveedora de los cuidados, lo que impide que los hombres, aunque sean hijos, cuiden de la esposa, madre o abuela.

Con relación al parentesco es en el grupo de CPI de FPI donde mayormente se observa la presencia de cuidadores del género masculino y donde la hija y el hijo son los

principales proveedores de cuidados en comparación de los otros dos grupos; pues en ellos el CPI se caracteriza por ser esposa o hija del paciente. Tómese en cuenta que en el grupo de FPI los pacientes tienen más de 50 años, por lo que sería difícil encontrar que sea la pareja la que brinde cuidados pues ambos simplemente por su edad están más en condiciones de ser cuidados que de cuidar.

El que el CPI se dedique al hogar, facilita desempeñar su tarea de cuidar, sin embargo, desde el punto de vista económico, al no contar con una remuneración o ingresos; esto implica una limitación ya que no se encuentran en posibilidad de contribuir a los ingresos familiares que se ven reducidos al tener que cuidar al paciente pues aumentan los gastos.

Respecto al número de personas que el CPI brinda cuidados, los datos obtenidos en esta muestra son muy similares a los reportados por Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López (2000), donde el 76.4% de los cuidadores reporta tener bajo su cuidado a un beneficiario, 22% a un segundo beneficiario y el 1.4% atiende a tres.

En relación con el tiempo que han dedicado al cuidado del paciente, más del 50% de toda la muestra reportó un rango de 1 y hasta 6 años, lo cual podría estar hablando que al tener mayor tiempo desempeñando su rol, estén mejor adaptados a las exigencias y cuidados que deben brindar en comparación con aquellos que llevan menor tiempo como cuidadores. Refiere Chapell y Reid (2002), que existen patrones individuales, en el sentido de que existen cuidadores que se van adaptando exitosamente a las sucesivas demandas del cuidado, mientras que otros no. De los tres grupos de CPI, los de AB reportaron cuidar de su paciente mayor número de años y los de FPI menor número de años; aunque esta diferencia no fue significativa.

Destaca el alto porcentaje de cuidadores que perciben que atender a su paciente o familiar le ocupa más de 12 y hasta 24 horas por día; lo cual implica que ser cuidador es una actividad que exige dedicación plena, lo que lleva al CPI a tener escasas oportunidades de realizar otro tipo de actividades diferentes a las relacionadas con el cuidado del paciente. Pero también están casi a la par aquellos que dedican entre 1 y 5 hrs. lo cual puede estar afectado por la percepción del cuidador, pues no hay que olvidar que la información recabada es una apreciación subjetiva que tiene el CPI de su situación. Respecto a los tres grupos de CPI, los de FPI refirieron dedicar mayor número de horas para el cuidado del paciente.

Cabe mencionar que las medidas de tiempo utilizadas en esta investigación para conocer el número de horas que han dedicado al cuidado por día y el tiempo en años que han cuidado, reflejan la percepción que el CPI tiene sobre el tiempo que ha atendido al receptor de cuidados, no es por tanto un dato objetivo sobre la cantidad de tiempo que demanda la atención de este grupo de pacientes.

Dentro de las actividades que principalmente desempeñan el llevar al médico y brindar compañía estuvieron presentes en más del 50% de toda la muestra de cuidadores. Se observó una diferencia significativa respecto a las actividades de brindar compañía, llevar al médico y realizar todas las actividades por grupo de CPI. Encontrándose que el grupo de AB realiza más actividades de compañía; en relación a llevar al médico al paciente los grupos de EPOC y AB realizan más esta actividad; y respecto a realizar todas las actividades desde brindar compañía hasta realizar trámites administrativos y legales, el grupo de FPI. Una hipótesis al respecto es que la FPI al ser un padecimiento que se caracteriza por ser progresivo, irreversible, pero sobre todo muy incapacitante, el paciente

requerirá de mayor ayuda por parte del CPI para continuar con su vida cotidiana dentro de lo posible; y por lo tanto el CPI tiene que desempeñar más actividades para su cuidado.

En lo referente a la información con la que disponía el CPI de la enfermedad de su paciente, el 82.6% no contaba con información suficiente acerca de la enfermedad y tipo de cuidado que debía brindar a su paciente; y desconocía lo que es e implica ser un cuidador. Situación que puede producir estrés en el CPI ante sentimientos de falta de conocimiento y dominio de la situación. Meleis (1997) sostiene que el conocimiento empodera a las personas que lo desarrollan, lo utilizan y aquellas que se benefician de él, en la medida en que los cuidadores tienen menos información o una orientación negativa de la situación, tienen mayor riesgo de presentar depresión, ansiedad, problemas de salud.

La presencia de una enfermedad trae repercusiones y cambios en algunas de las esferas de la vida no sólo del propio paciente sino también en el CPI; ya que ser cuidador entraña un cambio en el rol, el cuál esta íntimamente relacionado con el aprendizaje de nuevos conocimientos y habilidades para ayudar al paciente que requiere de cuidados y a verse en la necesidad de replantear actividades lo que traerá repercusiones y/o consecuencias en diversas esferas de su vida. Dentro del impacto vital autoreportado por los CPI, las áreas que más se vieron afectadas desde que cuidan de su paciente fueron las tareas del hogar, vida social, familiar y trabajo; tanto para toda la muestra como por grupo de CPI. Estos datos concuerdan con Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López (2000) quienes explican que los cuidadores experimentan cambios en diferentes áreas de su vida, al tener que modificar su cotidianidad para adaptarse a las demandas del paciente, más aún cuando en algunas ocasiones es indispensable que abandonen su trabajo y disminuyan sus actividades sociales. En su estudio refieren que el 100% de los cuidadores reportó que cuidar a un familiar con enfermedad neurodegenerativa había afectado de alguna manera su vida; contrario a lo hallado en esta investigación pues se encontraron cuidadores que no identificaron algún impacto de su rol en su vida.

En relación al nivel subjetivo de percepción de estrés de los CPI respecto a su rol, se esperaba que éste fuera percibido como estresante pero no fue así. Además los tres grupos de cuidadores coinciden en identificar su rol como nada o poco estresante; lo cual podría deberse a la percepción subjetiva que tienen los cuidadores respecto a la situación, de no considerar que el desempeño de su papel sea algo estresante o que los CPI de este estudio no se enfrentan al mismo tipo de demandas como los de pacientes de Alzheimer donde las demandas que deben cubrir son mayores. Pues el cuidado de pacientes con demencia ha sido señalado como una situación de estrés crónico, debido a que los cuidadores deben enfrentarse a ella durante un tiempo prolongado, con muchas horas de dedicación diaria y deben realizar continuos esfuerzos para adaptarse a los cambios que se producen en las personas que padecen la enfermedad (Vitalino, Young y Zhang, 2004). Para el caso de las enfermedades respiratorias crónicas abordadas en esta investigación a pesar de ser en su mayoría progresivas e incapacitantes pueden no requerir de la misma atención que por ejemplo otro tipo de enfermedades que producen mayor dependencia del paciente; y por tanto estos CPI no perciben que sea estresante el rol que desempeñan.

Con relación al cuidado de la salud, el 62% de los cuidadores de esta muestra acudió al médico hasta que se sintió muy mal, a pesar de estar actualmente preocupado por su salud; contrario a lo que reporta Pinquart y Sörensen (2003) quienes expresan que las personas que cuidan a un paciente realizan más visitas al médico. Al respecto, en el

IMSERSO (2005) se reportó que el 27.2% de los cuidadores no tiene tiempo para cuidar de sí mismo y un 9.7% no tiene tiempo de ir al médico. Una hipótesis al respecto es que los CPI invierten más tiempo al cuidado del paciente, situación que les dificulta cuidar de su propia salud y atender los problemas físicos y emocionales que su rol de cuidadores ha generado. Asimismo, atribuyen que la persona que más necesita de cuidado es el paciente y no ellos como cuidadores. Por otro lado, cabe destacar que el 51% sí se ha practicado un examen médico, lo que indica que la mitad de los CPI sí están reportando conductas de autocuidando de su salud. Lo cual se atribuye a que los CPI al llevar al médico a su paciente, obtienen mayor información sobre cuidados de salud que el resto de la población.

Se esperaba como principal motivo para no cuidar de su salud el no tener con quien dejar a su paciente, lo cual no fue así ya que fue el menos reportado por los CPI; siendo la falta de dinero y el no tener tiempo los principales fundamentos. Si el no tener tiempo es a causa de los cuidados que brindan esto coincidiría con lo reportado por otros autores, pero no podemos saber si es así o por otras actividades o incluso motivos.

El consumo excesivo de cafeína, alcohol y tabaco resultaron ser el síntoma físico o conductual más significativo por grupo de CPI, donde el de FPI reportó mayor presencia de ésta sintomatología y el de AB no refirió la presencia de este síntoma. En los físicos y conductuales se encontró diferencia significativa respecto a la dificultad para dormir/descansar; siendo el grupo de EPOC el que reportó mayor presencia de ésta sintomatología y el de FPI menor presencia de este síntoma.

Los síntomas psicológicos presentaron los porcentajes más altos que los de índole físico no solo para toda la muestra sino también por grupo de CPI. Dentro de los principales síntomas psicológicos reportados están: tristeza/depresión, preocupación/miedo o ansiedad, irritabilidad/enojo y dificultad para dormir presente en más del 50% de los CPI; respecto a los físicos: tensión muscular, cansancio continuo y boca seca. Resultados similares a Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López (2000) quienes encontraron que el impacto negativo en la esfera psicológica fue mucho más evidente y era percibido intensamente en una proporción de cuidadores que duplicaba a las que percibían impacto en su salud física; mencionando problemas como depresión, ansiedad, irritabilidad y tristeza. Los síntomas que refirieron los CPI sean de índole físico y conductual o bien psicológico, reflejan ser indicadores de estrés y a quienes los CPI no han puesto la atención debida y que de no tratarse podrían llevar al cuidador a caer en el Síndrome de Burnout o bien pasar de ser un cuidador a una persona que requiere de cuidados. Lo que hace evidente la necesidad de cuidar de ellos, algo que no han hecho conciente los mismos cuidadores, su familia y en ocasiones los profesionales de la salud.

La muestra completa y por grupo de CPI coincidió en percibir algún tipo de apoyo, siendo el que más reciben el de la familia y el que menos reciben el de la institución a la que se encuentran afiliados sus pacientes. Es de llamar la atención este último pues al estar los pacientes de los cuidadores afiliados a una institución se esperaría que percibieran recibir apoyo de los profesionales de la salud así como que les brindaran información referente el tipo de cuidados que deben brindar al paciente, en qué consiste la enfermedad entre otras. Por otro lado los CPI al percibir apoyo esto les es de utilidad como una importante fuente de ayuda en el momento de hacer frente a situaciones que se le presentan al cuidador, pues la falta de apoyo podría aumentar la vulnerabilidad del cuidador a enfermar como refieren Turner, Franken y Levin (1986) y Vallés, Gutiérrez, Luquín, Martín y López (1998). Por esta razón es esencial el apoyo que reciben de la familia y los amigos, así



como el de consolidar nuevas relaciones con otros cuidadores que se encuentran viviendo situaciones similares.

Dentro de las conductas de riesgo en la salud que poseen los CPI de esta muestra están:

- Edad mayores a 60 años, que por su condición no se encuentran en situación de cuidar sino de ser cuidados y más propensos de estar padeciendo de alguna enfermedad crónica.
- Nivel socioeconómico, pues ello no les permite tener acceso a servicios de salud ya que su economía se los impide.
- Nivel de escolaridad bajo no promueve en los CPI una mayor disponibilidad para recibir información y utilizarla en su beneficio.
- Tiempo que ha cuidado del paciente.
- Síntomas de estrés crónico (tensión muscular, ansiedad, irritabilidad, dificultad para dormir, entre otros).
- No practicarse alguna evaluación médica o consultar especialistas como médico, dentista, nutriólogo o psicólogo como una forma de cuidar su salud.
- Consultan al médico o especialista cuando su percepción de salud es muy mala.
- Al considerar sus pasatiempos o actividades relajantes éstas sugieren un estado sedentario.

Respecto a las conductas protectoras que poseen los CPI de este estudio están:

- La percepción de apoyo social por parte de la familia
- Bajo consumo de cafeína, alcohol y tabaco reportado por los CPI

Con lo que se percibe que los CPI son una población vulnerable en lo referente a su salud.

Por otro lado para evaluar la percepción de salud del CPI se utilizó el CGS-28, encontrando en más del 50% de los CPI considerados casos síntomas severos en la subescala de depresión leve; coincidiendo con lo descrito por otros autores que reportan que entre el 30 y 59% de los CPI presentan trastornos o síntomas depresivos (Mittelman, Ferris, Shulman y Steinber, 1995; Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983; Moral, Juan, López y Pellicer, 2003). De acuerdo con el estudio de Moral, Juan, López y Pellicer (2003) el porcentaje de depresión varió en los cuidadores entre el 16 y el 60%; nuestro hallazgo fue del 54.7% similar a lo reportado por dichos autores. No se encontraron diferencias significativas en ninguna de las escalas que evalúa el CGS-28 por grupo de CPI, ni en la puntuación media del CGS-28. Sin embargo, se encontró diferencia en la puntuación media del CGS-28 en relación con el número de horas dedicadas al cuidado del paciente.

Para evaluar la percepción de carga del CPI se utilizó la ECZ, aunque desarrollado originalmente para valorar los efectos del cuidado en el cuidador de pacientes con demencia para nuestra población de estudio mostró buenas propiedades psicométricas para ser utilizada justificándose con ello su empleo. Además tómesese en cuenta que la ECZ ha sido validado en España en enfermedades neurodegenerativas; no habiéndose validado niveles de corte en cuidadores de enfermos con otro tipo de padecimientos como lo son las enfermedades respiratorias, por lo que en esta investigación se obtuvieron puntos de corte para la muestra de CPI, que aunque no se planteó dentro de los objetivos se llevo a cabo. Sin embargo se ha considerado que existen algunos ítems que no son

aplicables a cuidadores de pacientes con enfermedad respiratoria crónica como el ítem número 4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?; el cual es más aplicable a CPI de pacientes con demencia por las características de la enfermedad y no a cuidadores como los de esta muestra.

Más del 70% de los CPI presentaron carga, siendo los CPI de FPI los más sobrecargados y los de AB quienes refirieron menos carga. Esto puede estar explicado por la naturaleza de la enfermedad, donde el AB es una enfermedad que no produce una pérdida progresiva de la capacidad funcional como lo llega a ser la FPI, que produce en el paciente mayor incapacidad pues va empeorando con el tiempo no permitiéndole realizar actividades por sí solo lo que obliga al paciente ser más dependiente de su CPI, y esto a que el cuidador tenga que realizar mayor número de tareas y estar más pendiente de su paciente haciéndolo sentir más sobrecargado. No se encontraron diferencias significativas en la puntuación media en la ECZ, percepción de carga por grupo de CPI, grupo de edad y tiempo de cuidado del paciente. Sin embargo se encontró diferencia en la puntuación media de la ECZ en relación con el número de horas dedicadas al cuidado del paciente. Respecto a las subescalas el grupo de EPOC reportó mayor impacto en sobrecarga, subescala que hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador: falta de tiempo libre, deterioro en la vida social y salud, etc. El grupo de AB reportó mayor impacto en expectativas de autoeficacia que refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familia, el deber hacerlo, la falta de recursos económicos o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo. Y para FPI el de relación interpersonal con el paciente representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona cuidada, deseo de delegar el cuidado a otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión a su familiar.

En lo referente a la percepción de estrés por parte de los CPI se encontró que el grupo de EPOC percibió más estrés de intensidad moderada y el de FPI menos estrés distribuyéndose por igual en bajo, moderado y severo. No se encontró diferencia en la puntuación media de percepción de estrés por grupo de CPI, grupo de edad, tiempo que ha cuidado del paciente y número de horas dedicadas al cuidado del paciente.

Se encontraron correlaciones significativas entre las escalas aplicadas y sus respectivas subescalas. Así el puntaje total del CGS-28 correlacionó significativamente con la percepción de estrés respecto a su rol de cuidador, el puntaje total del CGS-28 con el puntaje de la ECZ y la ECZ con la percepción de estrés del CPI. La correlación entre la ECZ y el CGQ-28 coinciden con reportado por Zarit, Reever y Bach (1980) para quienes los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga mostraron peor autopercepción de salud.

Respecto a variables sociodemográficas, no se encontraron correlaciones significativas entre la edad del CPI y la edad del receptor de cuidados; y el tiempo que ha dedicado el CPI al cuidado del paciente no correlacionó con ninguna variable. Fueron significativas el número de horas que el CPI dedica al cuidado del paciente con la percepción de estrés que éste tiene respecto a su rol, percepción de carga en la ECZ y la percepción de estrés del CPI; así también la percepción de estrés del CPI respecto a su rol correlacionó significativamente con la percepción de carga, percepción de estrés y el puntaje total del CGS-28.

Contrario a lo reportado, la edad de los CPI no correlacionó con la percepción de sobrecarga y la percepción de estrés. Como lo es en el caso de Roig, Avengozar y Serra

(1998); Carod, Navarro y González (1999) quienes señalan que los CPI más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que los de más edad. Contrario a lo reportado por Artaso, Goñi y Gómez (2001), la sobrecarga total no correlacionó con variables sociodemográficas, pues en esta investigación sólo correlacionó con la escolaridad y el número de horas por día dedicadas a la atención del paciente.

Cabe mencionar que estos resultados pueden ser generalizables a poblaciones de estudio con características similares a la estudiada en esta investigación.

Se hacen presentes ciertas limitaciones metodológicas que implican posibles sesgos en esta investigación. Los estudios transversales dejan sin explicar muchas cosas por lo que se plantea, la instrumentación de estudios más controlados o longitudinales, para analizar al enfermo y al cuidador; así se podrían analizar las interacciones entre ambos y las consecuencias que trae el brindar cuidados en el CPI. Por otra parte nuestra muestra fue muy pequeña; aunque se sepan las dificultades que hay para conseguir una muestra superior, se recomienda que esta sea mayor en futuros estudios. Además la muestra fue seleccionada de forma no probabilística por lo que cabe la posibilidad de que existan sesgos de selección.

Asimismo en esta investigación no se incluyó una evaluación del grado de dependencia del paciente que en otras investigaciones se ha llevado a cabo, lo cual es de suma importancia para poder relacionar el grado de dependencia del paciente con la percepción del estado de salud, carga y estrés del CPI; así como con variables sociodemográficas como el tiempo que han sido cuidadores, número de horas que dedican al cuidado entre otras.

Los instrumentos de evaluación utilizados (Encuesta de Salud del Cuidador, CGS-28, ECZ y PE) recogen la percepción subjetiva de los cuidadores, por lo que los resultados obtenidos pueden estar sujetos a variaciones relativas al grado de objetividad de tales percepciones. Así también variables como la deseabilidad social pudieron estar jugando un papel importante en las respuestas de los cuidadores. Esto lleva a hipotetizar que en algunos casos los cuidadores pudieron contestar en dichos instrumentos lo que es deseable socialmente, por ejemplo reportar que no están estresados, deprimidos o sobrecargados por el rol que desempeñan cuando la realidad de lo que perciben o sienten sea otra.

## CONCLUSIONES

Dentro de las conclusiones que arrojaron esta investigación están:

No se encontraron diferencias significativas respecto a las características sociodemográficas como edad, sexo, parentesco con el paciente, ocupación, estado civil y nivel de estudios entre los tres grupos de CPI. Dichas características son similares a las de trabajos realizados en diferentes países y que analizan el sistema informal de pacientes con diversos padecimientos, mostrándo que estas características no varían mucho acorde al padecimiento que se aborde ni de un país a otro.

Los tres grupos de CPI coinciden en percibir que tan estresante es el rol que desempeñan, el tipo de apoyo que reciben, en identificar la presencia de síntomas físicos como tensión muscular en cabeza, espalda, hombros y cansancio continuo; y psicológicos la irritabilidad/enojó y tristeza/depresión. Es de llamar la atención que los CPI identificaron más la presencia de síntomas psicológicos que de índole físico; sin embargo, todos los síntomas son indicadores propios del estrés al que están expuestos.

Se observó una diferencia significativa respecto a las actividades de brindar compañía, llevar al médico y realizar todas las actividades (desde higiene personal hasta de tipo instrumental) por grupo de padecimiento. Así como respecto a la dificultad para dormir/descansar.

Pudo observarse entre los grupos de CPI ciertas diferencias respecto a algunas características sociodemográficas aunque éstas no fueron significativas, como lo es el tiempo y número de horas dedicadas al cuidado, las cuales variaron dependiendo el padecimiento del que son cuidadores.

En relación con las características psicológicas de los grupos, si bien no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, si existieron diferencias clínicas entre ellos como lo fue: la percepción de deterioro en la salud de carga y de estrés; las cuales eran diferentes dependiendo el padecimiento del que son cuidadores. Información que puede ser de utilidad a la hora de trabajar por específico en cada grupo de CPI pues al conocer cuales son sus características y que es lo que requieren particularmente dichos cuidadores pueden planearse estrategias en su beneficio.

Respecto a los instrumentos utilizados todos mostraron adecuadas propiedades psicométricas para evaluar la percepción de salud, carga y estrés de los CPI de pacientes con enfermedad respiratoria crónica. Asimismo la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal brinda información referente a características del CPI en lo referente a características demográficas, sobre el cuidado del paciente, apoyo social percibido, prácticas preventivas de salud y percepción de salud que no han sido abordadas en otros estudios donde básicamente se enfocan a conocer edad, sexo, ocupación, número de años y horas por día que se dedican en el cuidado. Dejando de lado información sobre aspectos relacionados al cuidador que es de suma importancia como los que aborda esta encuesta.

Este trabajo muestra que a pesar de que se ha investigado, existe una carencia de información, por lo que es necesario realizar mas estudios relacionados con esta temática pero con otro grupo de padecimientos, ya que la gran mayoría de los hasta ahora realizados han sido enfocados a conocer las demandas que requieren cuidadores de

pacientes con enfermedad neurodegenerativa, específicamente Alzheimer. En nuestro país no se cuenta con información suficiente sobre el estado actual de los CPI, cuando en países como España esta es una de las principales preocupaciones; lo que los ha llevado a realizar una diversidad de estudios y encuestas a nivel nacional para conocer las características de sus cuidadores así como sus necesidades y poder lograr con ello que sus brinden cuidados de calidad a sus pacientes o familiares.

Al finalizar esta investigación se tiene la sensación de haber penetrado a un área aún desconocida, pues los CPI no han sido tomados en cuenta por parte de los profesionales de la salud o del sistema de salud. Por lo que la presente investigación representa un primer acercamiento para que se promuevan acciones para fortalecer al CPI y se atiendan las necesidades y problemas que surgen durante el desempeño de su función, pues es una población en riesgo que requiere de apoyo institucional para su cuidado.

Tomando en cuenta la importancia que ejerce este cuidador; diversos profesionales (médicos, psicólogos, psiquiatras, enfermeras, trabajadores sociales, etc.) deben abordar desde una perspectiva multidisciplinaria al paciente-cuidador y planificar estrategias de prevención e intervención integral que permitan cuidar de la salud de ambos.

A partir de la información arrojada por esta investigación se propone:

- Ψ Hacer visible al personal sanitario en las instituciones de salud (tanto públicas como privadas) la importancia de la figura del CPI como una persona que requiere toda su atención y cuidado para ayudarlo a enfrentar esa situación a la que se ven expuestos, y no solamente como un familiar que debe capacitarse para asumir la responsabilidad de ayudar al paciente sin importar las implicaciones que tenga para su vida.
- Ψ Informar a los propios cuidadores que desconocen su rol en qué consiste y la importancia que tiene para el cuidado de su paciente.
- Ψ Realizar valoraciones médicas a los cuidadores, pues es una población en riesgo de presentar problemas de salud que se pueden detectar desde el nivel de atención primaria, donde se pueden plantear intervenciones dirigidas a la prevención.
- Ψ Realizar evaluaciones psicológicas a los CPI, tomando en cuenta estrés, ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento y carga; así como apoyo social percibido.
- Ψ Planear e implementar estrategias de intervención cognitivo-conductuales a nivel familiar, grupal y en casos muy necesarios a nivel individual (pues la falta de recursos impide llevarlo a este plano). Donde se trabajen técnicas de reestructuración cognitiva para modificar aquellos patrones de pensamiento que producen tensión en los CPI; enseñarle a adquirir habilidades para la solución de problemas pues constantemente está sometido a situaciones en las que tiene que tomar decisiones; brindarle entrenamiento en relajación siguiendo el método de relajación y que lo puedan aplicar en situaciones de estrés y ansiedad. Así también sería de gran importancia el valorar la eficacia del programa de intervención aplicado y ajustarlo a las necesidades de la población.

Ψ Formar a los cuidadores que atienden a alguna persona dependiente, mediante cursos y talleres que les permitan adquirir los conocimientos mínimos y necesarios para el cuidado y la correcta atención del paciente; así como de ellos mismos. Donde se brinde a la familia y especialmente al directamente encargado el paciente:

- Información educativa que incluya: ¿Cuál es la enfermedad del paciente?, ¿en qué consiste?, ¿qué hacer en caso de alguna recaída?, ¿dónde acudir y con quién?; qué tipos de cuidados debe de brindarle en lo adelante a su paciente; así como brindarle información sobre el uso de medicamentos (en el caso de las enfermedades respiratorias crónicas abordadas en esta investigación el uso correcto de oxígeno).
- Mostrar la importancia de cuidar del cuidador para que el cuidador reflexione y reconozca los efectos que produce el hecho de cuidar de una persona dependiente.
- Informarle sobre la importancia que tiene el manejo de estrés, ansiedad y emociones negativas para su salud y por tanto el cuidado que brinda al paciente.
- Enseñarle técnicas para el manejo estrés (respiración diafragmática y relajación profunda) y los beneficios que tienen para su salud no sólo a nivel psicológico sino también físico.
- Enseñarle estrategias de comunicación, asertividad y habilidades sociales para que tenga una mejor comunicación con el propio paciente y la familia.
- Lograr que el CPI fomente la independencia del paciente en lo posible aún con sus limitantes debidas a la enfermedad.

Ψ Instaurar dentro de las instituciones de salud grupos de apoyo para cuidadores en situaciones muy parecidas, que permitan entre los participantes disponer de un espacio con personas común a ellos con similares necesidades e intereses donde poder compartir experiencias de sentimientos, dificultades y proponer soluciones. A la vez que se le proporcione apoyo emocional a través de los miembros del grupo.

Ψ Elaborar manuales y trípticos donde se condense información de utilidad para el cuidador y su familia; que contenga entre otras cosas ¿Qué es un CPI?, ¿Quién es un CPI?, ¿Qué actividades realiza?; así como consejos sobre cómo cuidar de su propia salud.

Por lo tanto es esencial dar al cuidador las herramientas para mejorar su habilidad en el cuidado de manera tal, que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador-paciente y por tanto pueda brindar cuidados de calidad. Pues no hay que olvidar que:

*“El principal objetivo de la terapia no es transportar al paciente a un imposible estado de felicidad, sino ayudarlo a adquirir paciencia delante del sufrimiento...” Jung*

Así también para el plan de estudios dentro de la carrera de psicología se propone:

- Ψ Impulsar y desarrollar la investigación a nivel de pregrado.
- Ψ Crear líneas de investigación donde los alumnos puedan incorporarse y tener mayor contacto con ésta área y proponer un proyecto de titulación.
- Ψ Fortalecer los conocimientos de metodología y estadística.
- Ψ Integrar más la teoría y la práctica dentro de la formación del psicólogo.
- Ψ Abrir más escenarios (como clínicas o escuelas) donde los alumnos puedan incertarse y poner en práctica sus habilidades o competencias profesionales.
- Ψ Facilitar la participación de psicólogos en diversos escenarios para su formación profesional y que puedan interactuar con profesionales de otras disciplinas.

Dentro de las sugerencias que se hacen para futuras investigaciones están:

El tener un grupo de comparación para conocer si existen diferencias respecto a CPI de pacientes con enfermedad respiratoria crónica con respecto a otros padecimientos como lo son enfermedades neurodegenerativas, cardiovasculares, etc. Así como comparar grupos de CPI de instituciones de salud pública y privadas; y conocer si entre éstos cuidadores existen diferencias en sus características psicosociales. Y por otro lado el contar con una muestra de personas no cuidadoras (que podrían ser miembros de la familia que no estén implicados en el cuidado del paciente o bien población en general no cuidadora) e identificar qué características presentan tanto sociodemográficas como psicológicas y si estas difieren de las del CPI.

Realizar investigaciones con un número de CPI mayor a los de esta investigación e incluir grupos de CPI de pacientes con otros diagnósticos diferentes a enfermedad respiratoria. Así como tener mismo número de CPI mujeres que hombres, aunque es un hecho constatado la dificultad de acceso a CPI hombres; y además lograr que los grupos a comparar posean la misma cantidad de sujetos.

Asimismo arrojaría mayor información y sería de más utilidad si la variable que indaga sobre el tiempo que ha cuidado del paciente y el número de horas dedicadas al cuidado lo asignara directamente el CPI, pues podría obtenerse una media del número de horas por día y por años que han cuidado del paciente.

También se sugiere conocer y evaluar las estrategias de afrontamiento que utilizan los CPI en las distintas situaciones a las que se ven sometidos; así como identificar las principales fuentes de estrés. Y considerar el evaluar a aquellos CPI de pacientes que se encuentran hospitalizados y a cuidadores formales de las instituciones de salud que es un área de investigación que aún falta abordarse; pues no hay que olvidar que también los profesionales de la salud llegan a padecer del Síndrome de Burnout.

Si bien las propiedades psicométricas de los instrumentos aplicados son adecuadas, se sugiere validarlos en población de cuidadores con un número mayor de cuidadores.

## REFERENCIAS

Abengózar, M. y Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 32(5), 257-269.

Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, R. (2001). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Psicogeriatría*, 1(1), 18-22.

Armstrong, P. y Armstrong H. (2002). Thinking it Through: women, work and caring in the New Millennium. Extraído el 3 de agosto de 2004, de <http://www.medicine.da.ca/mcewh>

Babarro, A., Garrido, A., Díaz, A. y Casquero, R. (2003). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38 (4), 212-218.

Barberá, J., Barba, G. y Agustí, A. (2001). Guía clínica para el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Arch Bronconeumol*, 37,297-316.

Bazo, M. y Domínguez, A. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73:43-56.

Beck, A., Ward, C., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

Biegel, D., Sales, E. y Schulz, R. (1995). Family caregiving in chronic illness. Newbury Park:Sage.

Bury, M. (1999). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociol Health Illness*; 13(4):451-468.

Burton, L., Newsom, J., Schulz, R., Hirsch, C. y German, P. (1997). Preventative health behaviors among spousal caregivers. *Preventative Medicine*, 26, 162-169.

Campo, M. (2000). Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Carod, F., Navarro, E. y González, G. (1999). Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de sobrevivientes de un ictus. *Rev Neurol*, 28, 1130-8.

Carol, M. (2001). Grandmothers who are caregivers are more prone to stress and depressive symptoms. *Medical Study News*. New York, 123-132.

Chappell, N. y Reid, R. (2002). Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.

Chwalisz, K. y Kisler, V. (1995). Perceived stress: a better measure of caregiver burden. Measurement and evaluation in counseling and development, *The Gerontologist*, 28, 88-98.



Claussen, J. y Yarrow, M. (1955). The impact of mental illness on the family. *J Social Issue*,11,53-64.

Cohen, Kamarck, y Mermelstein, L. (1983) A Global Measure of Perceived Stress, *Journal of health and Social Behavior*, 24(4), 385-396.

Consejo Nacional de Población (CONAPO). Extraído el 28 Julio de 2006, de <http://www.conapo.gob.mx>

Del Rey, F. y Mazarrasa, L. (1995). Cuidados informales. *Revista Rol de Enfermería*, 202,61-65.

De los Ríos, J., Barrios, P. y Ávila, T. (2004). Alteraciones emocionales en pacientes diabéticos con neuropatía. *Rev Med IMSS*;42(5):379-385.

Department of Health (2003). Extraído el 25 de Julio de 2006, de <http://www.gov.ns.ca/health>

Díaz, J. , Castro, C. , Gontán, M. y López, F. (2003). Prevalencia y factores de riesgo de EPOC en fumadores y ex fumadores. *Arch Bronconeumol*, 39,554-558.

Díez, J., Redondo, M., Arroniz, C., Giacchi, A., Zabal, Ch. y Salaberri, A. (1995). Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *MEDIFAM*; 5:124-30.

Durán, M. (1991). El tiempo y la economía española. *ICE*; 695:9-4

Durán, M. (2003). Los costes invisibles de la enfermedad. Fundación BBVA. Madrid.

Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (ENUT) 2002. Extraído el 28 de julio de 2006, [http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/proyectos/metadatos/encuestas/enut\\_2310.asp?c=5440](http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/proyectos/metadatos/encuestas/enut_2310.asp?c=5440)

Evans, RL. , Connis, R. & Hendricks, D. (1995). Stroke: a family dilemma. *Disabil Rehabil*; 6,110-118.

Family Caregiver Alliance (2004). Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics. Extraído el 4 de agosto 2004, de <http://www.caregiver.org>

Frasure, N., Lesperance, F. y Gravel, G. (2000). Social support, depression, and gender differences in caregivers of Patients With Mental Disorders. *Journal Clinic Psychiatry*, 101(16),1919-1924.

Los Principales Derechos de las personas con Discapacidad (2004). En Gaceta Parlamentaria, junio, 60. Extraído en junio de 2007 [http://www.cddiputados.gob.mx/POLEMEX/transparencia/information/gac\\_par/gac\\_par\\_no\\_5\\_17\\_jun\\_04.pdf](http://www.cddiputados.gob.mx/POLEMEX/transparencia/information/gac_par/gac_par_no_5_17_jun_04.pdf)

Gallant, M. y Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on Aging*, 20(3),267-97.

García, C. y Mateo, I. (1993). El cuidado de la salud, ¿quién hace qué?, *Index de Enfermería*, 6: 16-19.

García, M., Mateo, R. y Gutiérrez, P. (1999). Cuidados y Cuidadores en el Sistema Informal de Salud Investigación Cuantitativa. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada, España.

García, M., Mateo, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*, 18 (1), 132-139.

Garre, J., López, S., Franch, J., Estrada, A. y Lozano, G. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 34 (7), 601-607.

Glaser, R. y Kiecolt-Glaser, J. (1997). Chronic stress modulates the virus-specific immune response to latent herpes simplex type 1. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 78-82.

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), 2003. En <http://www.goldcopd.com>.

Global Initiative for Asthma (GINA) Global Strategy for Asthma Management and Prevention Workshop report. November 2003. Extraído 20 Enero, 2005 de <http://www.ginasthma.com>.

Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S. y Levinson, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 347-358.

Grad, J. y Sinsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1, 544-547

Greenberger, D. y Padesky, C. (1998). El control de tu estado de ánimo. Barcelona: Paidós.

Hamilton, M. (1967). Development of a rating scale for primary depressive illness. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 6, 278-296.

Holmgren, J. (1995). Distrofias Musculares y Miopatías Congénitas. En Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado. en Enfermedades Invalidantes de la Infancia: Enfoque Integral de Rehabilitación. Santiago: Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado.

Holroyd, E. y Mackenzie, A (1996). An exploration of the carers' perceptions of caregiving and caring responsibilities in Chinese families. *Intern J Nurs Stud*; 33: 1-12.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (1995). Cuidados en la vejez: El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales IMSERSO.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (1999), Cuidados en la Vejez. El Apoyo Informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales IMSERSO.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales.(2002). IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002. Extraído el 28 Julio de 2006, de <http://www.imsersomayores.csic.es/estadísticas/informacion/informe2002>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2004). Servicios Sociales para Personas Mayores en España. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales IMSERSO.

Libro Blanco de la Dependencia en España del Ministerio de Trabajo de Asuntos Sociales [MTAS] (2005). Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El Entorno Familiar. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales IMSERSO.

Instituto Nacional de Estadística (2003): Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados nacionales. INE, Madrid.

Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática [INEGI] (2001). Extraído el 28 de julio de 2006, de [www.inegi.gob.mx](http://www.inegi.gob.mx).

Instituto Nacional de Estadística Panel de hogares de la Unión Europea [INE]. (1999). Base de datos electrónica INEbase. Extraído el 6 de Agosto de 2006, de <http://www.ine.es>

Instituto Nacional de Salud Pública (2000). "Encuesta Nacional de Salud 2000", ENSA, México. Extraído en junio de 2005, de [www.insp.mx/ensa/](http://www.insp.mx/ensa/)

Irwin, M., Hauger, R., Patterson, T., Semple, S., Ziegler, M. y Grant, I. (1997). Alzheimer caregiver stress: Basal natural killer cell activity, pituitary-adrenal cortical function, and sympathetic tone. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 83-90.

Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: Ser, T. del y Peña-Casanova, J. (Eds.). Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia, Barcelona: Proas, 201-222.

Izal, M., Losada, A., Márquez, M. y Montorio, I. (2003) Análisis de la percepción de capacitación y formación de los profesionales del ámbito sociosanitario de atención a los cuidadores de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38, 203-211.

Izquierdo, J. (2001). EPOC y asma. *Arch Bronconeumol*, 37,1-2.

Jocik, H., Rivero, S. y Ramírez, B. (2004). Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia En: Tratado de gerontología y geriatría clínica. La Habana: Científica Técnica.

Kiecolt-Glaser, J., Marucha, P., Malarkey, A., Mercado, A. y Glaser, R. (1996). El estrés psicológico enlentece la cicatrización de las heridas. *Lancet*, 28, 188-191.

King, A. y Brassington, G. (1997). Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: The role of regular physical activity. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 91-100.

Knafel K. y Zoeller L. (2000). Childhood chronic illness: a comparison of mothers' and fathers' experiences. *Journal of Family Nursing*, 6, 287-302.

- Kreitman, N. (1964). The patient is spouse. *Br J Psychiat*, 110, 159-173.
- Lara, L., Díaz, D., Herrera, E. y Silveira, P. (2001) Síndrome del cuidador en una población atendida por un equipo multidisciplinario. *Rev Cubana Enfermer*, 4, 17-22.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Ediciones Martínez Roca. S.A., Barcelona, España.
- López, J. (2004). Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos: Universidad Complutense de Madrid.
- Lora, E. (2002). Aplicación de la gestión por procesos a la mejora del tratamiento del asma bronquial en la infancia. *An Esp Pediatr*, 56 (6), 289-292.
- Mackenzie, A. y Holroyd, E. (1996). An exploration of the carers' perceptions of caregiving and caring responsibilities in Chinese families. *Intern J Nurs Stud*, 33, 1-12.
- MaloneBeach, E. y Zarit, SH. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International Journal of Psychogeriatrics*, 7, 25-38.
- Manuel, J. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 237-246.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Mijo, L., Rico, J., Lanz, P. et al. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*, 3, 338-46.
- Mateo, I., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*, 26(3), 25-34.
- Meleis, A. "Experiencing transitions: An emerging Middle Range Theory" (1997). *Nursing Science*; 23 (1), 12-28.
- Mittelman, M., Ferris, S., Shulman, E. y Steinber J. (1995). A comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AID patients. *The Gerontologist*, 35(6), 792-802.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de Carga del cuidador. Utilidad y validez de del concepto de Carga. *Anales de psicología*, 14 (82), 229-248.
- Montorio, I., Yanguas, J. y Díaz-Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación. Madrid: Síntesis.
- Moral, S., Juan, O., López, M. y Pellicer, M. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32, 77-87.

Morales, A., Muñoz, T., Bravo, F., Iniesta, C., Montero, F. y Olmos, M. (2000). Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. *Centro de Salud*, 8, 714-718.

Moorman, J. y Mannino, D. (1999). Demographic components of the increase in asthma mortality. *Am J Resp Crit Care Med*, 159(3), 133-136.

Muela, J., Torres, C. y Peláez, E. (2001). La evaluación de la Asertividad como predictor de Carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev. Esp. Geriátria y Gerontología*, 36(1), 41-45.

Murray, C. y Lopez, A. (1997). Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet*, 349, 1498-1504.

National Profile of Family Caregivers in Canada. (2002). Final Report. Extraído el 29 de Junio 2005, de <http://www.hc-sc.gc.ca>

Navaie, M. , Spriggs, A. y Feldman, P. (2002). Informal caregiving. Differential experiences by gender. *Med Care* ;40: 1249-59.

Neary, M. (1993). Type of elder impairment: Impact on caregiver burden, health outcomes and social support. *Clinical Gerontologist*, 13(2), 47-58.

Nereo, N. E. , Fee, R. J. y Hinton, V. J. (2003). Parental stress in mothers of boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 473-484.

Northam, E. (1997). Psychosocial impact of chronic illness in children. *Journal of Paediatrics & Child Health*, 33, 369-372.

Organización de Naciones Unidas (ONU). Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad " Dirección General de Equidad y Desarrollo, Gobierno del D.F., México 1999, Pp. 55.

Pearlin, L.I. (1991). The careers of caregivers. *Gerontologist*, 32, 647-52.

Pelchat, D. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7 (4) 231-247.

Pinquart, M. y Sörensen, S. ( 2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.

Polit D, y Hungler B. (1997). *Investigación Científica en Ciencias de la Salud*. México: McGraw-Hill Interamericana.

Quinn, W. y Herndon, A. (1986). The family ecology of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4, 45-49.

Radloff, L. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.

Remor, E. (2006). Psychometric Properties of a European Spanish Version of the perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9 (1), 86-93.

Roach, M., Orsmond, G. y Barratt, M. (1999). Mothers and fathers of childrens with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal of Mental Retardation*, 104, 422-436.

Roig, V., Abengózar, C y Serra E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.

Robinson, B.C.(1983). Validation of caregiver strain index. *J Geront*,38, 344-348.

Robinson-Whelen, S., Taday, J.; MacCallum, R.C., McGuire, L. y Kiecolt-Glasser, J.K. (2001). Long-term caregiving: What happens whet it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 10; 573-584.

Rojas, M. E. (2001).Inventario para medir el estrés basado en la percepción de control. Trabajo presentado en el I Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud, Veracruz , Ver.

Romero, M. y Medina-Mora, M. (1987). Validez de una versión del Cuestionario General de Salud, para detectar psicopatología en estudiantes universitarios. *Salud Mental*;10(3), 90-97

Rose-Rego, S., Strauss, M. y Smyth, K. (1998). Differences in the perceived wellbeing of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 38, 224-230.

Rubio, C., Bosch, E., Soler, E., Romero, A. y Martín, M. (2000). Repercusión en el estado de ánimo del cuidador principal de los pacientes que precisan cuidadores (PAID). *Medicina Paliativa* ,7,20.

Salas, H. y Pérez, Ch. (2001). Epidemiología del Asma. *Rev Ins Nac Enf Res*, 7, 53-66.

Sánchez, L., Estruch, M., Garbago, J., Roig, A. y Castells,N. (1999). El cuidador informal: su perfil y nivel de sobrecarga. *Aten Primaria*, 24,403.

Samuelsson, A.M, Annerstedt, L., Elmstahl, S., Samuelsson, S. y Grafstroem, M. (2001). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 2001. pp. 25-33.

Saviolo-Negrin, N, Cristante, F., Zanon, E., Canclini, M., Stocco, D. y Girolami, A. (1999). Psychological aspects and coping of parents with a haemophilic child: a quantitative approach. *Haemophilia*, 5, 63-68.

Segura, J., Bastida, N, Martí, G. y Riba, M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primaria*, 21,431-436.

Schulz, R. y Quittner, L. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: Introduction to the special issue. *Health Psychology*,17,107-111.

Schulz, R. y Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.

Scott, B., Atkinson, L., Minton, H. y Browman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down Syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 102, 161-171.

Scorgie, K., Wilgosh, L. y McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26, 23-39.

Shaw, W., Patterson, T., Semple, S., Ho, S., Irwin, M., Hauger, R. et al. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(1), 101-109.

Shields J. (1997) Variables asociadas al estrés maternal en unidades de cuidados intensivos neonatales. *An Esp Pediatr*, 16 (1), 29-37.

Stuckey, J. y Smyth, K. (1997). The impact of social resources on the Alzheimer's disease caregiving experience. *Research on aging*, 19(4), 423-441.

Tennstedt, M. (1989). Informal care for frail older persons. En Ory, M.; Bond, K. *Aging and Health Care: Social Science and Policy Perspectives*. Londres: Routledge, 145-166.

Turner, R., Franken, B. y Levin, D. (1986). Social support, conceptualization, measurement and implications for mental health. *Research in Community and Mental Health*, 3, 23-27.

Twigg, J. (1997). Integrating carers into the service system: six strategic responses. *Ageing and Society*, 13, 141-170.

Vallés M. , Gutiérrez V. , Luquín A., Martín M. y López C. (1998). Problemas de salud y sociales de los pacientes con demencia. *Aten Primaria*, 22(8), 481-485.

Vitaliano, P., Russo, J., Young, H., Teri, L. y Maiuro, R. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 6 (3), 392-406.

Vitaliano, P., Young, H. y Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16.

Walker, A. (1991). The relationship between the family and the state in the care of older people. *Canadian Journal on Aging*, 10(2), 94-112.

Whitatch, S. y Feinberg, C. (1999). Depression and health in family caregivers. *Journal of Aging & Health*, 9 (2), 222-224.

Wright, K. (1983). *The economics of informal care of the elderly*. London: Centre for Health Economics.

Xaubet, A., Agusti, C., Luburich, P., Roca, J., Monton, C. y Ayuso, M. (1998). Pulmonary function tests and CT scans in the management of idiopathic pulmonary fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*, 158: 431-446.

Yanguas, J., Leturia, F. y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76: 23-32.

Yeh, CH. (2002). Pediatric Oncology: Gender differences reported on measures of parental distress. *J Adv Nur*,;38 (6),598-606.

Zarit, SH., Cheri, A. y Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol Aging*; 2,225-32.

Zarit SH. (1996). Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues. *Int Psychogeriatr* ,8, 263-268.

Zarit, SH., Reeve K. y Bach J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-55.



# **ANEXO**

## **Cuadernillo de aplicación**



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
MÉXICO



## ENCUESTA DE SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Ramos-del Río, B., Barcelata-Eguiarte, B., Alpuche-Ramírez, V., Islas-Salas, N.,  
y Salgado-Guzmán, A. (2006). Reg. en Trámite.

**No. de Folio:**

\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|

**Fecha:**

Día: \_\_|\_\_ Mes: \_\_|\_\_ Año: \_\_|\_\_

**Encuestador:**

Nombre del Entrevistador:

**Lugar de aplicación:**

1. Institución de salud  
Especifique:

\_\_\_\_\_

2. En el domicilio del cuidador.

PAPIIT IN305406-2

Nombre	Apellido paterno	Apellido materno
--------	------------------	------------------

El presente cuestionario tiene como propósito recabar información sobre algunos aspectos de su estado de salud en general, respecto a su persona, ambiente, y recursos con los que cuenta para cuidar o hacerse cargo de un familiar o paciente que requiere cuidados especiales. Con base en la información que Usted tenga a bien proporcionar se podrán planear y desarrollar acciones que lo apoyen a desempeñar sus actividades como cuidador de la mejor manera posible lográndose un beneficio personal tanto para Usted como para su familiar.

El contestar este cuestionario NO TIENE NINGUN riesgo para Usted y/o su paciente, así como tampoco para la institución a la que Usted asiste.

La información será totalmente CONFIDENCIAL y su uso se limitará solo para fines de mejora del servicio que se ofrece en la(s) institución(es) de salud.

***!!! GRACIAS POR SU COLABORACIÓN !!!***

## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo

\_\_\_\_\_  
(Nombre y apellidos del participante)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.

**He hablado con:**

\_\_\_\_\_  
(Nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en la atención médica que se le da a mi paciente del cual soy cuidador.

\_\_\_\_\_  
México, D.F. a \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de 2006.

\_\_\_\_\_  
**Firma del Participante.**

\_\_\_\_\_  
**Firma del Investigador(a).**

\_\_\_\_\_  
**Firma y nombre del Testigo.**

\_\_\_\_\_  
**Firma y nombre del Testigo.**

Le agradeceríamos nos proporcione su número telefónico y/o dirección para que en caso de ser necesario nos comuniquemos con usted.

Teléfono: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

## CS-CPI

### DATOS GENERALES DEL CUIDADOR:

Nombre del Cuidador:

Apellido paterno    Apellido materno    Nombre(s)

1. Edad: \_\_\_\_\_

2. Sexo: 1. Masculino    2. Femenino

Anotar:

3. Escolaridad:

1. No ha estudiado pero sabe leer y escribir
2. Grado escolar concluido: \_\_\_\_\_
0. No sabe leer ni escribir

Anotar:

4. Estado Civil:

1. Soltero/a
2. Casado/a
3. Viudo/a
4. Divorciado/a
5. Unión libre

Anotar:

5. Ocupación:

1. Estudiante
2. Empleado
3. Profesionista
4. Comerciante
5. Ama de casa
6. Empresario
7. Otro. Especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

### PARTE I

6. Ocupación: En los últimos 6 meses ¿cuál de las siguientes actividades ha ocupado la mayor parte de su tiempo?

1. Estudiar
2. Trabajar
3. Labores del hogar
4. Cuidar de un enfermo
5. Otra. Especificar: \_\_\_\_\_

Anotar:

7. De las siguientes instituciones de salud señale a cuál de ellas acude la mayoría de las veces cuando Ud. necesita atención médica u hospitalaria:

1. Clínica u Hospital de SSA
2. Clínica u Hospital del IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Centros DIF
5. Clínica u Hospital Privado
6. Otras Instituciones de Seguridad Social

Anotar:

8. ¿A cuánto asciende su ingreso económico mensual?

1. Menos de mil pesos
2. Entre uno y tres mil pesos
3. Entre cuatro y seis mil pesos
4. Entre siete y diez mil pesos
5. Más de diez mil pesos

Anotar:

9. En los últimos seis meses ¿Ud. ha vivido en la misma casa de su paciente?

0. No
1. Si

Anotar:

10. La casa donde Ud. ha vivido los últimos seis meses es:

1. Propia
2. Rentada / alquilada
3. Prestada
4. Otra. Especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

### PARTE II

11. ¿Cuántas personas enfermas que requieren de asistencia y cuidados especiales están a su cargo?

1. Una sola persona.
2. Dos personas.
3. Tres o más.

Anotar:

**Si usted cuida a más de una persona, conteste las siguientes preguntas basándose solo en la información del paciente que más tiempo lleva a su cuidado y requiere de mayor atención.**

12. Mencione cuál es el diagnóstico médico o enfermedad por el cual su paciente recibe sus cuidados:

\_\_\_\_\_

13. ¿Qué edad tiene el paciente que recibe sus cuidados?

Anotar:

14. Señale el sexo de su paciente:

1. Masculino
2. Femenino

Anotar:

15. ¿A qué institución de salud se encuentra afiliado el paciente que recibe sus cuidados?.

0. No está afiliado a ninguna institución de salud
1. Clínica u Hospital del la SSA
2. Clínica u Hospital del IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Centros DIF
5. Clínica u Hospital Privado
6. Otras instituciones de Seguridad Social.

Anotar:

16. ¿Cuánto tiempo ha estado Ud. al cuidado de su paciente?

1. Desde su nacimiento
2. De 6 a 12 meses
3. De 1 a 3 años
4. De 4 a 6 años
5. De 7 a 10 años
6. De 11 años o más

Anotar:

17. ¿Recibe Usted algún pago económico por cuidar de su paciente?

0. No
1. Si

Anotar:

18. ¿Cuál es el parentesco que Ud. tiene con el paciente que recibe sus cuidados?

0. Ninguno
1. Esposa
2. Esposo
3. Madre
4. Padre
5. Hijo
6. Hija
7. Hermano
8. Hermana
9. Abuelo
10. Abuela
11. Tía
12. Tío
13. Nuera
14. Yerno

Anotar:

19. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su paciente?

1. De 1 a 5 hrs.
2. De 6 a 8 hrs.
3. De 9 a 12 hrs.
4. De 12 a 24 hrs.

Anotar:

20. Señale aquellas actividades que realiza dentro de sus funciones como cuidador de su paciente. (puede marcar mas de una opción).

1. Compañía.
2. Bañar, alimentar, vestir.
3. Cargarlo, transportarlo, dar medicamento.
4. Llevarlo al médico, ir por los medicamentos.
5. Realizar tramites administrativos y legales (programar citas al medico, realizar tramites bancarios, etc).
6. Todas las anteriores.

Anotar:

21. ¿Ha recibido Ud. capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) acerca de la enfermedad, tipo de cuidado y procedimientos que deberá llevar a cabo con el paciente que recibe sus cuidados?

0. No
1. Si

Anotar:

22. ¿Ha recibido información por parte del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) sobre qué es un "cuidador" y lo que implica serlo?

0. No
1. Si

Anotar:

23. ¿Ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar de su "propia salud"?

0. No
1. Si

Anotar:

24. Señale cual o cuales de las siguientes áreas de su vida personal se han visto afectadas desde que Ud. es cuidador de su paciente:

1. Ninguna.
2. Trabajo
3. Escuela
4. Tareas del hogar
5. Vida social
6. Vida familiar
7. Vida sexual
8. Pasatiempos
9. Vacaciones u ocio
10. Convivencia con la pareja
11. Otros. Especifique:


25. Señale en las siguientes caritas aquella que mejor exprese ¿qué tan estresante es actualmente para Ud. cuidar de una persona enferma que requiere de sus cuidados?



0

Nada estresante



1

Un poco estresante



2

Moderadamente estresante.



3

Totalmente estresante.

### PARTE III

26. ¿Qué tipo(s) de apoyo(s) recibe de otras personas para cuidar de su paciente? Puede marcar más de una opción.

0. No recibe ningún apoyo.
1. Recibe *apoyo económico* (pago por su cuidado, compra de medicamentos, alimentación, consultas, etc.)
2. Recibe *apoyo emocional* (hay alguien que le escucha, aconseja, comprende, etc.)
3. Recibe *apoyo institucional* (recibe información y asesoría por parte del equipo de salud u otros profesionales)
4. Recibe *apoyo familiar* (existe un familiar(es) en quien puede confiar y delegar ciertas actividades y organizar horarios para el cuidado del paciente).
5. Otro, especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

27. ¿Hay alguna persona cerca de Ud. que le ayude a tomar decisiones acerca de su paciente?

0. No
1. Sí, especifique quién: \_\_\_\_\_

Anotar:

28. Cuando Ud. está enfermo y no puede cuidar de su paciente, ¿hay alguien que pueda sustituirle en sus funciones como cuidador?

0. No
1. Sí, especifique quién: \_\_\_\_\_

Anotar:

### PARTE IV

29. Cuando usted se siente enfermo/a ¿va al médico o centro de salud para recibir atención?

0. No voy
1. Sí, voy inmediatamente.
2. Sí, voy aunque espero un poco para ver si mejoro.
3. Sí, voy solo si me siento "muy mal".

Anotar:

30. En los últimos seis meses ¿Se ha realizado algún "chequeo" médico?

0. No.

1. Sí

Anotar:

31. Señale si en los últimos seis meses, por lo menos una o dos veces, se ha practicado alguna de las siguientes mediciones. Puede marcar más de una opción.

0. Ninguna.
1. Presión arterial
2. Glucosa en sangre
3. Colesterol
4. Peso corporal.
5. Examen de la vista.
6. Otra, especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

32. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Ud. consultó al médico, dentista o nutriólogo como una forma de cuidar su salud y prevenir enfermedades?

0. Nunca lo consulté
1. Lo consulté sólo una vez
2. Lo consulté de 2 a 3 veces
3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

33. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Ud. consultó al psicólogo, psiquiatra y/o terapeuta como una forma de cuidar su bienestar emocional?

0. Nunca lo consulté
1. Lo consulté sólo una vez
2. Lo consulté de 2 a 3 veces
3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

34. ¿Ha llegado a percibir usted mismo, síntomas similares a los del paciente que recibe sus cuidados?

0. No
1. Sí.

Anotar:

35. ¿Qué actividad física realiza, por lo menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

0. Ninguna
1. Caminar
2. Nadar
3. Gimnasia
4. Yoga o meditación
5. Otra, especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

36. ¿Qué pasatiempo o actividad relajante realiza, al menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna.
- 1. Leer
- 2. Ver TV
- 3. Hacer manualidades
- 4. Tejer / bordar
- 5. Ir a la iglesia / rezar
- 6. Otra(s), especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

37. Actualmente ¿usted fuma?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

38. Actualmente ¿usted consume bebidas alcohólicas?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

39. Señale los motivos que pueden impedirle cuidar de su salud. Puede marcar más de una opción.

- 0. No aplica en mi caso.
- 1. No tengo tiempo
- 2. No tengo donde atenderme
- 3. No tengo con quien dejar a mi paciente
- 4. Está muy lejos la clínica u hospital
- 5. Por falta de dinero (Es caro).
- 6. Otro, especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

## PARTE V

40. ¿Actualmente existe alguna preocupación acerca de su salud?

- 0. No.
- 1. Si

Anotar:

Señale en la lista que a continuación se presenta "SI" o "NO" se han presentado en Ud. los siguientes síntomas, en los últimos seis meses:

Síntomas	SI	NO
41. Irritabilidad, enojo		
42. Tristeza, depresión		
43. Intolerancia.		
44. Preocupación, miedo, ansiedad		
45. Boca seca		
46. Manos frías o sudorosas		
47. Tensión muscular (en cabeza, espalda, hombros)		
48. Dificultad para concentrarse		

Síntomas	SI	NO
49. Dificultad para tomar decisiones		
50. Olvidos o problemas de memoria		
51. Dificultad para dormir y descansar		
52. Llorar		
53. Falta de apetito		
54. Decremento en el deseo sexual		
55. Cansancio continuo.		
56. Comer en exceso		
57. Aislamiento.		
58. Consumo excesivo de cafeína, alcohol o tabaco.		
59. Palpitaciones.		
60. Temblor de manos.		
61. Otro(s). Especifique		

62. Señale en la lista siguiente, aquellos problemas de salud por los cuales en los últimos seis meses Ud. haya recibido tratamiento médico. Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguno.
- 1. Diabetes
- 2. Hipertensión
- 3. Colitis
- 4. Dolor
- 5. Insomnio
- 6. Depresión
- 7. Ansiedad
- 8. Otros. Especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

63. La presencia de estos problemas de salud le han hecho cambiar o dejar su actividad como "Cuidador"?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

64. ¿Se le obligó a guardar reposo o cama por este motivo?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

65. ¿Tuvo que ser hospitalizado/a?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

66. En el último año, por indicación médica, Ud. ¿Ha tomado medicamentos por más de seis meses?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:



67. Señale aquellas actividades en su vida que se han visto afectadas por estos problemas de salud, en los últimos 12 meses.

- 0. Ninguno
- 1. Trabajo
- 2. Tareas del hogar
- 3. Vida social
- 4. Vida familiar
- 5. Vida sexual
- 6. Pasatiempos
- 7. Estudiar
- 8. Otros. Especifique: \_\_\_\_\_

73. ¿Ha pensado que es una persona que no sirve para nada?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

## PARTE VI

68. ¿Cree que en el futuro podría llegar a padecer la misma enfermedad de su paciente?

- 0. No.
- 1. Si.

69. ¿Durante los últimos 30 días ha podido concentrarse bien en lo que hacía?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

70. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño o tener dificultades para dormir?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

71. ¿Ha llegado a pensar que las cosas estarían mejor si usted no existiera?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

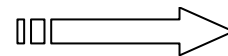
Anotar:

72. ¿Ha sido capaz de enfrentar o manejar adecuadamente, sus problemas?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

Continúe en la siguiente página...



## CGS

Este cuestionario pretende evaluar su estado general de salud. Para ello se han formulado una serie de preguntas o afirmaciones que tienen que ver con los padecimientos más comunes.

**INSTRUCCIONES:** Lea con cuidado y conteste lo que se le pide. Tache la opción que más lo describa. Las preguntas se refieren exclusivamente a aquellas molestias que usted haya experimentado en las últimas dos o tres semanas.

1. No, para nada.
2. No más de lo habitual.
3. Bastante más que lo habitual.
4. Mucho más que lo habitual.

1. ¿Se ha sentido cansado y sin fuerzas para nada?	1	2	3	4
2. ¿Ha tenido la sensación de estar enfermo?	1	2	3	4
3. ¿Ha tenido dolores de cabeza?	1	2	3	4
4. ¿Ha sentido pesadez en la cabeza o la sensación de que ésta le va estallar?	1	2	3	4
5. ¿Siente que puede concentrarse en todo lo que hace?	1	2	3	4
6. ¿Ha tenido miedo de desmayarse en lugares públicos?	1	2	3	4
7. ¿Al despertarse siente que no descansó lo suficiente?	1	2	3	4
8. ¿Se ha sentido cansado y fatigado aún para comer?	1	2	3	4
9. ¿Ha dormido menos por tener preocupaciones?	1	2	3	4
10. ¿Se ha sentido lleno de vida y energía?	1	2	3	4
11. ¿Ha pensado que usted no vale nada?	1	2	3	4
12. ¿Se tarda más tiempo en hacer sus cosas que antes?	1	2	3	4
13. ¿Generalmente siente que hace bien las cosas?	1	2	3	4
14. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	1	2	3	4
15. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	1	2	3	4
16. ¿Ha sentido miedo ante todo lo que tiene que hacer?	1	2	3	4
17. ¿Se ha sentido constantemente agobiado y en tensión?	1	2	3	4
18. ¿Se ha sentido capaz de enfrentar sus problemas?	1	2	3	4
19. ¿Ha tenido la sensación de que la gente se le queda viendo?	1	2	3	4
20. ¿Ha perdido confianza y fe en sí mismo?	1	2	3	4
21. ¿Ha pasado noches inquietas o intranquilas?	1	2	3	4
22. ¿Siente que no puede esperar nada de la vida?	1	2	3	4
23. ¿Constantemente se ha sentido nervioso o a “punto de estallar”?	1	2	3	4
24. ¿Ha sentido que no vale la pena vivir?	1	2	3	4
25. ¿Ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”?	1	2	3	4
26. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada a causa de sus nervios?	1	2	3	4
27. ¿Ha deseado estar muerto y lejos de todo?	1	2	3	4
28. ¿Ha pasado por su mente la idea de quitarse la vida?	1	2	3	4

**CC-Z**

**INSTRUCCIONES:** A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan de una persona enferma. Lea cada pregunta y marque con una "X" con qué frecuencia se ha sentido Ud. así en los últimos seis meses. No existen respuestas correctas o incorrectas, sino sólo su experiencia como cuidador. Utilice la siguiente escala.

- 0. Nunca
- 1. Casi nunca
- 2. Algunas veces
- 3. Frecuentemente
- 4. Siempre

1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	0	1	2	3	4
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos).	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	0	1	2	3	4
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
10. ¿Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
14. ¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	0	1	2	3	4
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	0	1	2	3	4
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	0	1	2	3	4
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	0	1	2	3	4
22. En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4

**PCE**

**INSTRUCCIONES:** Lea con atención cada una de las siguientes preguntas. *Considere para sus respuestas solamente lo que le haya ocurrido en el último mes.* Marque en la columna de la derecha el número que mejor describa su situación de acuerdo a la escala que se presenta a continuación.

- 0. Nunca
- 5. Casi nunca
- 6. Algunas veces
- 7. Frecuentemente
- 8. Siempre

1. ¿Con qué frecuencia se sintió alterado(a) por la ocurrencia de eventos inesperados?	0	1	2	3	4
¿Con qué frecuencia sintió que no era capaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. ¿Con qué frecuencia se sintió nervioso(a) o “estresado(a)”?	0	1	2	3	4
4. ¿Con qué frecuencia se sintió confiado en su habilidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4
5. ¿Con qué frecuencia sintió que las cosas resultaron como las planeo?	0	1	2	3	4
6. ¿Con qué frecuencia se sintió capaz de controlar sus emociones (enojo, tristeza, ansiedad, etc.)?	0	1	2	3	4
7. ¿Con qué frecuencia se dio cuenta que no podía llevar a cabo todo lo que tenía que hacer?	0	1	2	3	4
8. ¿Con qué frecuencia sintió que tenía las cosas bajo control?	0	1	2	3	4
9. ¿Con qué frecuencia se enojó por cosas que estaban fuera de su control?	0	1	2	3	4
10. ¿Con qué frecuencia sintió que las dificultades aumentaban al grado de no poder resolverlas?	0	1	2	3	4

**Agradecemos su Colaboración**



