



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y ESTADO GENERAL
DE SALUD PERCIBIDA DEL
CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :

AZUCENA SALGADO GUZMÁN

PAPIIT IN305406-2

TUTORA: MTRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO.

LIC. ELIEZER EROSA ROSADO.

MTRA. BLANCA E. BARCELATA EGUIARTE.

DR. CARLOS G. FIGUEROA LÓPEZ.

MTRO. PEDRO VARGAS AVALOS.



MÉXICO, D.F.

2008



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.

¶ mis padres:

Este trabajo está dedicado principalmente a ustedes, quienes han estado en todo momento vigilando que no me falte nada para cumplir con mis objetivos, por la fe que han tenido en mi y la confianza que me han dado en cada una de las decisiones que he tomado; con esto se cierra una etapa de mi vida que estoy segura los hace sentir tan realizados como a mi; pronto iniciaran nuevos proyectos y espero que los nutran y los hagan tan felices como a mi.

¶ mis profesores:

Pues sus enseñanzas académicas y personales han fortalecido mis valores y por supuesto mis conocimientos. Estudiar esta carrera ha sido una de las mejores decisiones de mi vida.

¶ mis amigas y compañeros.

Juliana, Susana, Mirya, David, Israel, cada día de convivencia fue único, todos ustedes son personas maravillosas que han dejado mucho en mi, gracias por compartir conmigo tantos momentos de felicidad y de tristeza también, se que juntos crecimos y aprendimos mucho los unos de los otros. En verdad han hecho que muchas experiencias sean excepcionales.

¶ Jorge:

Siempre lo he dicho y lo diré, me has ayudado a mantener los pies en la tierra durante todo este tiempo que has estado a mi lado, te amo y este logro es en gran medida para ti por todos esos días que me tuviste que soportar con mis quejas y mi mal humor, siempre has logrado que mis malos días terminen con mucha paz y tranquilidad con el solo hecho de darme un abrazo y estar junto a mi.

¶ todos ustedes: **GRACIAS**, estarán en mi corazón por siempre.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	2
ANTECEDENTES.....	4
Capítulo 1. Transición Demográfica y Epidemiológica.....	4
1.1. Cambios Poblacionales y Epidemiológicos en el Mundo.....	4
1.2. Cambios Poblacionales y Epidemiológicos en México.....	9
Capítulo 2. El cuidado en la salud.....	11
2.1. Importancia del cuidado en el Sistema Sanitario.....	11
2.2. Tipos de cuidado en la Salud.....	17
2.2.1. Cuidados a largo plazo.....	17
2.2.2. Cuidado Formal e Informal.....	18
2.2.2.1. Relevancia del Cuidador Primario Informal.....	22
2.2.2.2. El perfil del Cuidador Primario informal.....	24
2.2.2.3. Impacto del cuidado en la salud del Cuidador Primario Informal.....	28
2.2.2.4. Evaluación del cuidador.....	35
Justificación.....	41
Planteamiento del problema.....	42
Objetivo General.....	43
Objetivos Particulares.....	43
Definición de Variables.....	43
Método.....	44
Participantes.....	44
Escenario.....	45
Instrumentos.....	45
Diseño del Estudio.....	46

Procedimiento.....	47
Consideraciones Éticas.....	47
Resultados.....	48
Discusión.....	66
Conclusiones.....	73
Referencias.....	78
Anexo.	83

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y ESTADO GENERAL DE SALUD PERCIBIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

RESUMEN

La presente investigación fue un estudio de tipo transversal cuyo objetivo principal fue describir el perfil sociodemográfico y el estado general de salud percibida de una población de Cuidadores Primarios Informales (CPI). Participaron 164 CPI de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, que cumplieron con los siguientes criterios: Inclusión: ser mayores de 18 años, cuidar de alguna persona con enfermedad crónico-degenerativa inscrita a alguna institución de salud pública, tener un periodo mínimo de seis meses como cuidador y no recibir remuneración económica por brindar el cuidado; Exclusión: No completar la evaluación. El estudio se llevó a cabo en instituciones de salud pública de la ciudad de México (Hospital General, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, Clínica 21 del IMSS, Centro Médico Siglo XXI, Unidad de Medicina Familiar No. 73 del IMSS, Esclerosis Múltiple Asociación Civil y Facultad de Estudios Superiores Zaragoza). Se aplicó la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI) y el Cuestionario General de Salud (GHQ-28). El análisis estadístico se realizó con el paquete estadístico SPSS versión 12.0, los resultados mostraron que el perfil del cuidador correspondió con el de una mujer (79.3%), con un promedio de edad de $X=49$ ($DE=13.87$, entre 22-80 años), hijas del paciente (34.8%), 19.4 % de la muestra cuenta con estudios de primaria concluida,; en cuanto al estado civil el 73.8 % de la muestra fueron casados, el 48.2 % tuvieron como ocupación las labores del hogar. El 32.3 % ocupó la mayor parte su tiempo en el cuidado de su familiar enfermo. El mayor porcentaje de la muestra (42.7 %) percibía un ingreso económico mensual entre uno y tres mil pesos. 95.5% no recibían ningún pago económico por su labor de cuidado. Los receptores de cuidados fueron en su mayoría hombres (62.4% con un edad promedio de 63 años ($DE=19.97$ / entre 4 y 97 años). El Cuestionario General de Salud obtuvo una confiabilidad de .89, el número de cuidadores que se percibieron con depresión leve, ideación suicida, ansiedad y síntomas somáticos y problemas del sueño fue de 112. El perfil del cuidador de esta muestra corresponde a las características sociodemográficas identificadas en estudios de otros países. La ES-CPI es un instrumento útil para evaluar al cuidador, aunque es necesario incluir otros instrumentos que complementen la evaluación tanto del CPI como de su paciente.

Descriptor: cuidador primario informal, estado de salud general percibida.

INTRODUCCIÓN

La salud de una población es un fenómeno complejo y dinámico relacionado con las condiciones materiales de vida, la dinámica demográfica de la población, la organización social en la producción de bienes y servicios, así como con el acceso de los grupos poblacionales a estos últimos, incluidos los de salud.

Desde la perspectiva de la transición epidemiológica, el cambio en la salud está estrechamente vinculado a la dinámica demográfica, económica y social de una población. Los determinantes fundamentales de este cambio respecto al crecimiento demográfico son la distribución de la población entre áreas urbanas y rurales, la industrialización progresiva y la urbanización. Hasta principios de los años noventa, se podía percibir en México una transición prolongada polarizada, donde ocurría temporalmente una mezcla de enfermedades crónico-degenerativas y enfermedades infecciosas y carenciales, con diferencias acentuadas particulares según los estratos sociales y las regiones del país. Durante los últimos 50 años disminuyeron las tasas de mortalidad, en especial la infantil, aumentó la esperanza de vida y, aunque en menor medida, disminuyó la tasa de fecundidad (Olaiz, Rivera, Shamah, Rojas, Villalpando, Hernández y Sepúlveda, 2006).

Bajo estas condiciones es común que los profesionales de la salud se interesen particularmente por la atención a las enfermedades del paciente como tal y no en el núcleo familiar en el que se encuentra inmerso el mismo y en el cual ocurren un sin número de cambios, algunos nocivos para aquellos que desempeñan la función de *cuidadores de un enfermo*; y aunque es un hecho que la familia suele contar con diversos recursos para afrontar situaciones de crisis, si estas no son superadas de modo satisfactorio principalmente por aquel o aquellos elementos del grupo familiar que suelen asumir la responsabilidad del cuidado puede desembocar en una serie de trastornos de salud física y psicológica como por ejemplo el Síndrome del Cuidador, el cual se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático, que afecta a todas las esferas de la persona, con repercusiones médicas, sociales,

económicas, y otras que pueden llevar al "cuidador" a tal grado de frustración que claudique en sus labores de cuidado (Lara, Díaz, Herrera y Silveira, 2001).

Es así que el cuidador se vuelve un paciente "oculto" o "desconocido" que precisaría un diagnóstico precoz de su enfermedad y una intervención inmediata, antes de que el deterioro sea difícilmente reversible, por esto se ha convertido en un tema de gran relevancia en la actualidad pues es necesario invertir recursos en la prevención de condiciones patológicas crónicas en esta población que durante mucho tiempo ha pasado desapercibida para el sistema de salud.

Por lo tanto, el interés de la presente investigación fue identificar las características sociodemográficas y las condiciones de salud auto-percibida de los cuidadores informales que cuidan de un paciente-familiar con enfermedad crónica degenerativa que requiere de cuidados especiales en el hogar.

CAPITULO 1. TRANSICIÓN DEMOGRÁFICA Y EPIDEMIOLOGICA

1.1. CAMBIOS POBLACIONALES Y EPIDEMIOLOGICOS EN EL MUNDO.

La transición epidemiológica obedece, por una parte, a los cambios en la estructura por edad de la población como resultado de la transición demográfica y por otra, al proceso de envejecimiento de la población que determina cambios en el perfil epidemiológico. Los rasgos más notorios son la disminución de las enfermedades infecto-contagiosas y el aumento de las defunciones consecutivas a padecimientos crónico-degenerativos (Gutiérrez, 2004).

En 2001, murieron poco más de 56 millones de personas, de las cuales 10,5 millones (es decir, casi 20%) eran niños menores de 5 años. Casi cuatro millones murieron antes de cumplir un mes de edad, cifra a la que se agregan 3,3 millones de mortinatos. El 99% de estas muertes de niños ocurrieron en países de ingreso bajo y mediano. Los países de ingreso bajo y mediano también sobrellevan un número relativamente alto de defunciones de adultos jóvenes y de edad madura: 30% de todas las defunciones ocurren entre los 15 y los 59 años de edad, en comparación con el 15% en los países de ingreso alto. Las causas de muerte a estas edades, así como las que se producen en la niñez, son importantes para determinar las prioridades sanitarias. La transición epidemiológica de enfermedades infecciosas a enfermedades no transmisibles crónicas en este grupo de países está plenamente establecida y tiene una gran importancia para la planificación sanitaria (Rivera, Barquera, Campirano, Campos, Safdie y Tovar, 2002).

El estudio de la Carga Mundial de Morbilidad (CMM) de 1990 señaló a la atención de los formuladores de políticas la carga hasta entonces menospreciada de las enfermedades sin desenlace mortal (incidencia, prevalencia, duración y mortalidad de casi 500 secuelas de enfermedades y traumatismos). Los hallazgos del estudio de la CMM de 2001, basados en datos y análisis más actualizados, confirmaron que la discapacidad y el estado de salud incompleta causados por las enfermedades y los traumatismos

desempeñan un papel central en la determinación del estado general de salud de las poblaciones en todas las regiones del mundo. Los trastornos neuropsiquiátricos, los trastornos de la vista, la sordera y el consumo de bebidas alcohólicas predominan en la carga general de padecimientos discapacitantes sin desenlace mortal. En todas las regiones, los trastornos neuropsiquiátricos son las causas más importantes de discapacidad, pues representan más de 37% de los Años de Vida sana perdidos a causa de una Discapacidad (AVD) en los adultos de más de 15 años en todo el mundo. Aun cuando la depresión es la causa principal de discapacidad para ambos sexos, la carga que representa es 50% mayor para las mujeres, quienes sobrellevan además cargas más altas por los trastornos de ansiedad, la migraña y la demencia senil. Por otra parte, los trastornos por el consumo de alcohol y de drogas son casi seis veces mayores en los hombres que en las mujeres y representa una cuarta parte de la carga de problemas neuropsiquiátricos que sobrellevan éstos, como se observa la carga de discapacidad de trastornos neuropsiquiátricos es casi la misma para hombres y mujeres, pero las principales causas contribuyentes son diferentes. Más de 85% de la morbilidad constituida por resultados de salud sin desenlace mortal ocurre en los países de ingreso bajo y mediano (Asia meridional y África al sur del Sahara representan 40% de los AVD). Aun cuando la prevalencia de trastornos discapacitantes como la demencia y las enfermedades osteomusculares es más elevada en los países donde la esperanza de vida es mayor, esto se ve contrarrestado por las menores contribuciones a la morbilidad de trastornos como las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas y las secuelas a largo plazo de las enfermedades transmisibles y las carencias nutricionales (López, Mathers, Ezzati, Jamison y Murray, 2002). Dicho de otro modo, las personas que viven en países en desarrollo no sólo se enfrentan con una esperanza de vida más corta que las que viven en los países desarrollados, sino que también pasan una mayor proporción de la vida aquejados de mala salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) indica que el 80% de las muertes por enfermedades crónicas se dan en los países de ingresos bajos y medios, y estas muertes afectan en igual número a hombres y mujeres. La

amenaza es cada vez mayor: el número de personas, familias y comunidades afectadas está aumentando. Entre las enfermedades crónicas destacan las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes. Las discapacidades visuales y la ceguera, los defectos de audición y la sordera, las enfermedades bucodentales y los trastornos genéticos son otras afecciones crónicas que representan una porción sustancial de la carga mundial de morbilidad. Del total de 58 millones de defunciones previstas para 2005 por todas las causas, se estima que 35 millones corresponderían a enfermedades crónicas, lo que supone el doble del número de defunciones correspondiente al conjunto de todas las enfermedades infecciosas (incluidos el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria), las enfermedades maternas y perinatales y las carencias nutricionales.

Tanto en los países en vías de desarrollo como en los desarrollados, las enfermedades crónicas son una costosa e importante causa de discapacidad y de una calidad de vida inferior. Por ejemplo, en la actualidad hay claridad acerca de la relevancia que tienen afecciones como la diabetes mellitus y la hipertensión arterial como causas de morbi-mortalidad entre los adultos mayores (Gutiérrez, 2004).

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), no sólo demandan de tratamientos farmacológicos costosos, sino que en su mayoría tendrán que administrarse de por vida. Además, un grave problema de las ECNT es su detección, ya que lamentablemente en su mayoría inician en forma silenciosa, de tal forma que cuando el paciente presenta síntomas, en general ya existe algún grado de daño a órgano blanco. El impacto que tienen las enfermedades crónicas es devastador no solo para el paciente sino para la sociedad en general; afectan no sólo a grupos de la tercera edad, sino también a grupos de edad económicamente activos, limitando su capacidad funcional. Sus complicaciones son la principal causa de invalidez y el tratamiento de sus secuelas condiciona que prácticamente ningún sistema de seguridad social sea suficiente, pues su soporte desde el punto de vista económico es muy costoso (Velásquez, Rosas, Lara, Pastelón, Castillo, Attie, et al, 2003).

Es así, que al unirse condiciones como cambios demográficos que aundan en la posibilidad de que la mayor parte de la población se encuentre próximamente en condiciones de ser enfermo crónico por características como edad, estilo de vida poco saludable y condiciones económicas y educativas desfavorables se vuelve más común el concepto de enfermo crónico; lo cual remite, en última instancia, a la definición social de ser un sujeto dependiente. Condición social en la que un individuo es incapaz de satisfacer sus propias necesidades y de cuidar de sí mismo, por lo que es forzado a confiar en el cuidado provisto por otros. La enfermedad crónica produce una dependencia paulatina e irreversible de tipo orgánica y social por lo que nunca se retorna a la categoría de sujeto sano. El cuerpo orgánico pierde lentamente sus desempeños fisiológicos hasta que es incapaz de realizarlos por sí mismo; de igual manera, su cuerpo social sufre pérdidas que se objetivan, sobre todo, en la ejecución deficiente de sus roles de acuerdo a los estándares sociales y en la incapacidad de ser recíproco en el sistema de intercambios sociales. Ser un enfermo crónico implica efectos adversos producidos en su vida biográfica, social y orgánica y la aparición de necesidades de diversa índole: las ligadas al manejo de los síntomas y de los tratamientos prescritos; las económicas; las existenciales por el impacto en su vida biográfica; las afectivas; las vinculadas con las pérdidas de roles sociales y los conflictos emanados por estas pérdidas. Es por esta condición de múltiples necesidades que el cuidado se vuelve indispensable en la vida de los enfermos crónicos.

Datos como estos nos indican la relevancia que tiene la actualización del sistema de salud para adaptarse a estos cambios epidemiológicos, pues ya no basta con los servicios que se dan a nivel hospitalario pues las enfermedades crónicas requieren cuidados constantes tanto por parte del paciente en el mejor de los casos como también por parte del círculo social que le rodea en caso de que el paciente ya no sea capaz de autosatisfacer todas sus necesidades, con lo cual se perfila la existencia del cuidado informal aun no reconocido formalmente en todo el mundo.

En resumen se puede concluir que la prevalencia cada vez mayor de padecimientos crónicos que no permitirán el retorno a un estado saludable y el

progresivo deterioro que traen consigo estos padecimientos provocan que los sujetos enfermos pierdan paulatinamente su capacidad de auto-cuidado requiriendo cada día más cuidados por parte del sistema de salud formal y por supuesto del sistema informal (amigos, vecinos y familiares) pues son estos quienes pasan la mayor parte del tiempo junto al enfermo, lo cual hace necesario contar con información y formación para cuidar adecuadamente de nuestro familiar o amigo y además de uno mismo como cuidador responsable de la vida de otro.

1.2. CAMBIOS POBLACIONALES Y EPIDEMIOLOGICOS EN MÉXICO.

Emparejada al cambio demográfico va la modificación del perfil epidemiológico. Se observa ya en la actualidad una relación inversa entre la proporción de enfermedades infecciosas y la esperanza de vida al nacer, una drástica disminución de las defunciones atribuidas a diarreas y enfermedades del aparato respiratorio y un aumento de la morbi-mortalidad por afecciones no previsibles. En México, esta transición se ha dado en condiciones distintas a los países post-industriales: en un lapso más corto, superponiéndose la patología de la pobreza con las afecciones crónico-degenerativas, y además en paralelo a un proceso de concentración urbana y desigualdad social que determinan una profunda heterogeneidad del panorama de la salud dentro del mismo país (Gutiérrez, 2004). Este tipo de información indica la pertinencia de investigar en lo referente a las condiciones de salud en que se vive en la actualidad en el país, y no solo en lo que se refiere al sistema formal de servicios de salud, sino también al informal, pues quizá sea en este donde se tenga que hacer mayor énfasis pues gran parte de la población se encuentra en desventaja en cuanto a condiciones económicas y de educación, lo cual dificulta el acceso efectivo a los servicios de salud.

El doble reto de la salud en México se evidencia más al medir el peso de la enfermedad con el indicador desarrollado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial en el año 2000: los años de vida saludable (AVISA) perdidos. En comparación con los indicadores convencionales, éste ofrece una imagen más integral ya que combina las pérdidas de salud debidas a muerte prematura y a discapacidad. Sin lugar a dudas, la principal causa de AVISA perdidos son las enfermedades crónico-degenerativas y, dentro de ellas las más importantes son: cardiopatía isquémica, diabetes mellitus, enfermedad cerebrovascular y demencias. Respecto de las necesidades prioritarias de salud de las personas de edad en México, parecen encontrarse ubicadas en particular en dos grupos de patologías: a) las que tradicionalmente ocurren con elevada frecuencia en estas edades como la diabetes, la cardiopatía isquémica y las enfermedades cerebrovasculares, y b) las enfermedades más discapacitantes como las demencias, las artropatías y las consecuencias de las

caídas. La mezcla de ambas obliga a prestar especial atención a los padecimientos que no conducen a la muerte de una manera inmediata pero que son generadores de incapacidad y de un elevado consumo de recursos asistenciales (Gutiérrez, 2004).

Como lo demuestra toda la información mencionada anteriormente, ser un país en desarrollo propicia que la prevalencia de enfermedades infecciosas y la de las enfermedades crónicas se superpongan poniendo en serios aprietos a los sistemas de salud del país pues el control de los padecimientos genera costos muy altos, si a esto se suman los costos del cuidado a nivel familiar resulta fácil pensar en las consecuencias negativas de tipo económico para la población, por supuesto también hay que considerar las consecuencias psicológicas y emocionales en aquellas personas asumirán el rol de cuidadores y que deberán dar soporte a las necesidades de su paciente o pacientes a su cargo, en los siguientes párrafos se profundizara más en lo referente al cuidado en la salud y las implicaciones que esta tarea tiene en los denominados cuidadores.

La información anterior se traduce en las siguiente afirmación realizada por Gutiérrez (2004): el rápido envejecimiento de la población, sumado al cambio epidemiológico en el que crecientemente prevalecerán las enfermedades crónico-degenerativas, se traducirá en el futuro inmediato en un aumento y un cambio sustancial del perfil de la demanda de servicios.

CAPÍTULO 2. EL CUIDADO EN LA SALUD.

2.1. IMPORTANCIA DEL CUIDADO DENTRO DEL SISTEMA SANITARIO.

El Sistema Nacional de Información en Salud está constituido por diversos subsistemas que producen información de la infraestructura, producción de servicios y resultados en salud de las diferentes instituciones que componen el Sistema Nacional de Salud en México. En particular, la infraestructura se relaciona con los recursos para la salud que, generalmente, se clasifican en físicos o materiales, humanos y financieros. Los recursos humanos son particularmente importantes porque los sistemas de salud requieren de una mano de obra intensiva y el gasto en el personal de salud suele ser el rubro individual más importante del gasto corriente de los servicios de salud. Los sistemas de salud requieren personal calificado y experimentado para funcionar bien, y de una mezcla apropiada de los diferentes tipos de recursos humanos (Información Básica sobre Recursos del Sistema Nacional de Salud, 2001).

Como Tellechea (2005) menciona, uno de los grandes desafíos de las políticas sanitarias consiste en encontrar un equilibrio entre el autocuidado, el sistema de apoyo informal (familiares y amigos que ayudan en las tareas de cuidado) y los cuidados profesionales (servicios sociales y sanitarios).

Mientras que en los países desarrollados hay una cantidad significativa de referencias sobre la interacción entre la familia y el sistema de salud, éstas son muy escasas en los países en desarrollo. Algunos estudios sobre el tema muestran que el sistema sanitario sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante lo proporciona el hogar. Existe una interdependencia entre el sector formal de cuidados y el sector informal; para poder asumir los cuidados de las personas dependientes, que actualmente se encuentra en desequilibrio, debido a la escasez de servicios comunitarios provistos por el sector público (Bermejo y Martínez, 2005).

Cuidar de un enfermo(a) es una situación que muchas personas acaban experimentando en algún momento de su vida. La experiencia de cada

cuidador es única ya que son muchos los factores que intervienen en esta, como pueden ser las características de la enfermedad, la persona a quien se cuida, la información de la que dispone el cuidador acerca del o los padecimientos de su enfermo, el tipo de ayuda prestada (instrumental, emocional), etc. Los cambios que ocurren actualmente en la población obligan a reconsiderar con más cuidado este fenómeno, dado que la cantidad de personas que requieren de algún cuidado por tiempo permanente va en aumento debido al incremento de enfermedades crónico-degenerativas, de trastornos neurodegenerativos en población mayor como lo son las demencias, y padecimientos terminales como el cáncer y el sida, tal como se mencionó en el capítulo anterior.

Se ha 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 (De los Reyes, 2001). La Organización Mundial de la Salud (OMS) cuenta entre sus grupos de trabajo con uno dedicado a la «Clasificación, evaluación, encuestas y terminología » aplicables al campo de la salud. En el marco de las actividades de este grupo se ha gestado la revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) publicada por la OMS, para ensayo, en 1980. Así, la OMS propone con la CIDDM un esquema nuevo (Egea y Sarabia, 2001):

Enfermedad → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía

En este nuevo esquema ha de entenderse que:

- La *enfermedad* es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).
- La *deficiencia* es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).

- La *discapacidad* es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género,...).
- La *minusvalía* es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio.

Cada uno de los tres ámbitos de las consecuencias de la enfermedad, escritos anteriormente, fue definido de forma operativa por parte de la OMS en la CIDDM. Así pues, siempre dentro del campo de la salud:

- Una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Es necesario conservar en mente los descriptores mencionados anteriormente pues ellos nos permiten identificar y evaluar adecuadamente los padecimientos de los cuales pueden ser víctimas las personas y así orientar adecuadamente las intervenciones tanto con los pacientes como con el núcleo social que les rodea.

En general se puede decir que hay un desplazamiento de cuidados, cada vez más complejos, hacia el sistema informal, en un marco de contención del gasto sanitario y escaso desarrollo de otros servicios de atención social. Son varios los factores que pueden influir en el desplazamiento de cuidados, la revisión de la literatura indica que en muchas partes del mundo en desarrollo, la

percepción de la calidad del cuidado es un aspecto que influye considerablemente en la decisión de las personas de consultar los servicios de salud. En los países en desarrollo, los servicios de salud de calidad deficiente, la falta de accesibilidad física y las barreras culturales influyen en la baja utilización de los servicios de salud. La manera como el paciente y la familia esperan ser tratados por los proveedores del cuidado y el personal administrativo de las instituciones de salud es un componente importante de la satisfacción con la calidad del cuidado que recibe el familiar enfermo. Si la institución tiene fama de tener personal administrativo poco amistoso, profesionales rudos y en general un trato inadecuado, es posible que los pacientes retrasen su decisión de buscar el cuidado que necesitan hasta que la severidad de la enfermedad los obligue a vencer estos obstáculos. Sin embargo, el conocimiento acerca de la interacción entre las familias y el sistema de salud en general es extremadamente limitado y la investigación al respecto se basa en el conocimiento existente en países desarrollados. La literatura de los países en desarrollo enfatiza el cuidado como elemento central en la forma como la familia decide sobre su participación en los servicios de salud. En los países desarrollados, el flujo de información, las cualidades de la relación con el proveedor del cuidado y la competencia de este mismo son elementos claves para lograr la participación de las familias en el cuidado y la satisfacción con el mismo (Castillo, Chesla, Echeverry, Cilia, Charry, Chicangana, Mosquera y Pomar, 2005).

En este sentido, es importante considerar la respuesta de las instituciones de seguridad social a los cambios demográficos ya descritos con anterioridad; de acuerdo a la ENSANUT 2006 (Olaiz, et al, 2006) el 48.5% de la población a nivel nacional manifestó no tener ningún tipo de protección por parte de instituciones o programas de seguridad social, lo cual es un porcentaje muy alto, a pesar de que se ha observado una disminución con respecto a lo manifestado en la ENSA II, que fue de 59.5%, y en la ENSA 2000, de 58.9 por ciento. El IMSS está entre las instituciones con mayor porcentaje de aseguramiento, con 27.6% del total de la población, mientras que 5.2% de la población reportó estar asegurada por el ISSSTE, y sólo 0.7% mencionó tener seguro médico pagado por ellos mismos. Actualmente, entre los nuevos

programas de aseguramiento está el del Seguro Popular (SP), el cual fue mencionado por 14.6% de la población total entrevistada en la ENSANUT 2006 como su único sistema de protección en salud. Los datos nacionales de la ENSANUT 2006 muestran la tendencia a que los grupos etarios extremos usen más servicios. Este comportamiento es similar en ambos sexos, con mayor prevalencia en los grupos de 0 a 4 años y de más de 64 años, pero muestra una diferencia en la proporción de problemas de salud a partir del grupo de 70 y más años, donde se presenta un descenso entre los hombres de 70 a 74 años, y un repunte a partir de los 75 años. En el caso de las mujeres, la prevalencia se da de forma ascendente hasta el grupo de 70 a 74 años, con un descenso en el grupo de 75 y más años. A escala nacional, del total de la población que utilizó servicios de salud en los 15 días previos al levantamiento de la encuesta, 37.6% acudió a los servicios privados, 28.1% a los servicios de seguridad social (23.1% al IMSS y 5% al ISSSTE) y 26.9% acudió a los Servicios Estatales de Salud (SESA). Las demás personas que utilizaron servicios acudieron a otras instituciones públicas para población abierta (1.2%) y, en igual porcentaje, a otras instituciones de seguridad social. Los resultados muestran que la tendencia actual es utilizar más los servicios privados, en segundo término los servicios médicos de los SESA y en tercer lugar las instituciones con servicios de seguridad social.

De acuerdo con el Informe sobre “La Salud y el Sistema de Atención” en México (2004) el tiempo que media entre la decisión de buscar atención a la salud y recibirla puede dividirse en tiempo de traslado y tiempo de espera en la unidad de salud. El primero afecta más a las poblaciones rurales, en donde la oferta de servicios puede ser escasa y se deben recorrer distancias más largas para recibir atención. En las ciudades la queja más habitual es el prolongado tiempo de espera para recibir atención. La importancia del tiempo de espera radica en que puede evidenciar una organización deficiente en la prestación del servicio y es un factor que puede modificar la expectativa que tiene el usuario en relación a la calidad del servicio. La Cruzada Nacional por la Calidad de los Servicios de Salud contaba, al cierre de 2004, con 7,902 unidades de primer nivel incorporadas al sistema INDICA. Con base en información de estas unidades y más de un millón de usuarios observados en 2004, se estimó la

mediana del tiempo de espera y se observó una mejora sustancial al pasar de 24.4 minutos en 2001 a 16 minutos en 2004. Las diferencias en los tiempos de espera promedio de las entidades federativas han disminuido también significativamente: durante 2003 la brecha fue de 53 minutos, mientras que en 2004 se ubicó en 35 minutos. En las unidades médicas de consulta externa, el 83.3% de los usuarios tuvieron que esperar un tiempo que se ubica dentro del estándar, cifra mayor con relación al año previo (82%). Sin embargo, las diferencias entre las entidades federativas también han disminuido en forma importante: en 2003 la brecha fue de 51 puntos porcentuales, mientras que en 2004 se redujo a 34. Con relación a los años previos, los usuarios de consulta externa de estas unidades mantienen niveles elevados de satisfacción con los tiempos de espera. El 91.5% de los usuarios manifestó como muy satisfactorio o satisfactorio el tiempo que esperaron para recibir la atención, porcentaje superior al año previo. En este caso también se observó una disminución de las diferencias entre los estados con valores extremos, pasando de 17 a 13 puntos en el último año.

Según la ENSANUT 2006, 81.2% de los usuarios de los servicios de salud calificaron como muy buena y buena la calidad de la atención en general, y la categoría de Otras instituciones de seguridad social (Pemex, Sedena, Semar), cuya población asegurada es menor, obtuvo el mejor resultado por institución, con 96.6% de usuarios que así la perciben. En segundo lugar se encuentran las instituciones privadas, con 91.1%, seguidas de Otras instituciones públicas no clasificadas anteriormente, con 84.6%, y de los Servicios Estatales de Salud (SESA), con 78.5%. En el otro extremo, en el caso de las percepciones sobre calidad de la atención mala y muy mala, las instituciones que recibieron más altos porcentajes de esta calificación fueron, por cantidad de usuarios que así lo reportaron, el ISSSTE, con 6.4%; el programa del Seguro Popular, con 5.5%; los SESA, con 2.9%, y Otras instituciones de seguridad social, con 2.4 por ciento.

Las características de la enfermedad crónica; convierten el proceso de cuidado en algo dinámico. El cuidado se transforma y responde a las necesidades cambiantes del enfermo conforme la enfermedad avanza y afecta más y más la

vida orgánica, personal, familiar y social del enfermo. Robles (2004) lo describe así: el cuidado son ayudas específicas por breves períodos de tiempo que se otorgan cuando el enfermo demanda ayuda. Las acciones se ubican en el nivel más bajo de la sustitución de las funciones corporales y sociales del enfermo, posteriormente, y con un mayor deterioro orgánico y social del enfermo, el cuidado se convierte en una práctica social de cuidado, se establecen rutinas de cuidado. Durante la agonía, cuando poco se puede hacer por aliviar el sufrimiento del enfermo, el cuidado entra a una fase de retiro paulatino, se reduce a unas cuantas acciones y se da un proceso de separación simbólica entre quien cuida y el enfermo. La terminación del cuidado se da con la muerte del enfermo, es decir, el cuidado no desaparece con la curación o alivio de la enfermedad, sino con la muerte.

2.2. TIPOS DE CUIDADO EN LA SALUD.

A partir de la definición general de cuidadores dada anteriormente, se impone la diferenciación de los cuidadores directos, en cuidadores informales y formales. Los cuidadores informales (CI) no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. Algunos autores han señalado el carácter de cuidador principal de estos cuidadores, por lo general desempeñado por el cónyuge o familiar femenino más próximo. Los cuidadores principales o primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado (De los Reyes, 2001).

2.2.1 CUIDADOS A LARGO PLAZO

De acuerdo a lo definido por la Organización Mundial de la Salud y el Milbank Memorial Fund (2000) los cuidados de larga duración son el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familiares, amigos o

vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal, y dignidad humana. Los cuidados de larga duración incluyen las siguientes actividades, aunque no están limitados únicamente a ellas:

- Mantenerse involucrados en la vida comunitaria, social y familiar;
- Adaptar el entorno de la vivienda e instalar dispositivos de asistencia para compensar las funciones deterioradas;
- Asesorar y evaluar el estado de asistencia social y sanitaria, con el fin de proporcionar planes explícitos de cuidados y un seguimiento por parte de los profesionales y paraprofesionales pertinentes;
- Programas para reducir las discapacidades y prevenir mayores deterioros mediante medidas que reduzcan los factores de riesgo y proporcionen garantías de calidad;
- Asistencia en instituciones o residencias cuando sea necesario;
- Disposiciones para reconocer y cubrir las necesidades espirituales, emocionales y psicológicas;
- Cuidados paliativos adecuados (cuando se necesiten) y apoyo profesional en momentos de aflicción;
- Ayuda para familiares, amigos y otros cuidadores informales;
- Servicios de apoyo y asistencia proporcionados por profesionales y paraprofesionales sensibles.

Lo anterior se puede resumir diciendo que el cuidado a largo plazo se refiere a una amplia gama de servicios y asistencia de apoyo proporcionados a personas que, como resultado de una enfermedad o fragilidad crónica, son incapaces de ser funcionalmente independientes a diario.

2.2.2. CUIDADO FORMAL E INFORMAL

En el contexto de la Asistencia Sanitaria, Colina (2005), señala dos tipos de cuidados:

1. Formales: Aquellos encargados de proporcionar de forma directa la prestación de servicios de atención profesional, es decir, aquellos que son otorgados por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, radiólogos, fisioterapeutas, etc. Mismos que se caracterizan por:

- Ser personas calificadas y certificadas para tal fin desde el punto de vista de la educación formal.
- Reciben una remuneración.
- Obedecen a una planificación sanitaria o de servicios sociales.
- Tienen responsabilidad civil por sus actos profesionales, y
- Generalmente están asociados a colegios, gremios, sindicatos, asociaciones profesionales, etc.

2. Informales: Este tipo de cuidados surgen como apoyo a la presencia o ausencia de dependencia orgánica institucional Socio–Sanitaria; a la satisfacción de necesidades sentidas y no cubiertas por el sector formal, y a la prestación de cuidados a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. Generalmente, es algún miembro de la familia en quien se delega el cuidado del enfermo y que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados del enfermo. Este cuidador es quien participa directamente en la atención del enfermo y detección de síntomas de alarma de su estado físico-psíquico (Segura, Barreiro, Bastida, Collado, González, Linales, et. al, 2000).

Existe un acuerdo unánime respecto a la importancia y magnitud del cuidado informal, ya que este completa o sustituye la ausencia o deficiencia de provisión de servicios formales tal como se menciona anteriormente. La mayor parte de los cuidados de salud tienen lugar en los extremos de la vida (niños y ancianos) y fundamentalmente en el ámbito doméstico. Los incapacitados, en muchas ocasiones, no abandonan este estado, y los que trabajan son cuidados en gran medida en su hogar, cuando contraen una enfermedad, sufren un accidente o simplemente envejecen (Torres, 2001).

García, Mateo y Eguiguren (2004) mencionan tres factores relacionados con el creciente interés en el tema del cuidado en el hogar o cuidados informales:

- 1) El envejecimiento demográfico y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidad no sólo aumentan el número de personas que necesitan cuidados, sino la complejidad y exigencia en su prestación.
- 2) Los cambios en la estructura y formas de vida familiares están poniendo en cuestión la disponibilidad de cuidadores. Disminuye la fecundidad y el tamaño del hogar, aumenta la movilidad de sus miembros, las familias adoptan formas de convivencia más diversas y complejas. Un factor crítico es la creciente incorporación de las mujeres al mercado laboral, a pesar de lo cual siguen asumiendo mayoritariamente la responsabilidad de cuidar.
- 3) El tercer elemento es la evolución de los propios sistemas formales. Las reformas de los servicios sanitarios ponen el énfasis en la atención a la salud en el propio entorno: alta precoz hospitalaria, programas de cirugía ambulatoria, reformas de la atención psiquiátrica. Cada día más personas con enfermedades graves, dependientes de la alta tecnología o en situación terminal son atendidas en el hogar.

En general se puede decir que hay un desplazamiento de cuidados, cada vez más complejos, hacia el sistema informal, en un marco de contención del gasto sanitario y escaso desarrollo de otros servicios de atención social. De la definición anterior de cuidado informal surge la de “cuidador informal” que será aquella persona encargada de proveer este tipo de cuidado.

Las actividades a desempeñar por el cuidador suelen ser muy variadas, aunque muchas de ellas dependen del padecimiento o padecimientos del familiar a quien cuidan. Según Schneider, Peskind, Pfeiffer y Porsteinsson (2003) los cuidadores primarios informales son aquellos individuos que proveen continuo cuidado para un miembro de la familia con alguna enfermedad crónica y/o discapacidad, por una considerable parte del día o por largos periodos de tiempos; estos preparan alimentos, llevan a los pacientes a sus visitas al

doctor, proveen de apoyo emocional, amor y afecto, ayudan a los pacientes a tomar decisiones o en los estadios tardíos de la enfermedad, toman las decisiones por el paciente enfermo, etc.

Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral (2000) mencionan que el término cuidador informal es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de «tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias. La presencia de afecto se asocia con estas características relacionales.

En países europeos como España, la familia es considerada el principal sistema de bienestar, la fuente fundamental de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad. Cuando se producen enfermedades crónicas, degenerativas o causantes de invalidez, el cuidado diario y la atención cotidiana corre a cargo de la familia. Sin embargo, como Bergero et al. (2000) indican, los cuidadores informales tienen un área de participación que no queda aun claramente determinada. Sin duda hay tareas que requieren conocimientos técnicos y que deben llevarse a cabo por las instituciones sanitarias. Pero existe un amplio campo de cuidados sin delimitar a quién compete. Queda claro que la mayoría de las tareas de cuidado requieren actividades formales e informales, con lo que resulta imprescindible la combinación de ambas modalidades en la planificación de estrategias de intervención. Estos aspectos requieren cambios importantes en la orientación profesional tradicional de los profesionales de la salud.

El interés por el cuidado informal o prestación de cuidados de salud a las personas que los necesitan por parte de familiares, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen ha ido en aumento durante las últimas décadas. De acuerdo con García, Mateo y Maroto (2004), algunos factores que sitúan al cuidado informal en el centro del debate sobre políticas de salud y bienestar son: a) el creciente aumento de la demanda de cuidados, b) el

cuestionamiento sobre la futura disponibilidad de cuidadores informales y c) las reformas de los sistemas sanitarios y de atención social. Al respecto, estos mismos autores señalan que en Estados Unidos hay 52 millones de cuidadores/as informales de personas adultas enfermas o discapacitadas, y 25,8 millones prestan cuidados de asistencia personal. En Canadá, se estima en 3 millones de personas la población que “presta ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad”, y en el Reino Unido se cifra en 5,7 millones la población de cuidadores/as (un 17% de los hogares). Un 20,7% de los adultos en España 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.

En España el cuidado informal es el soporte más importante que reciben las personas mayores dependientes. La literatura española sobre el tema refleja una creciente preocupación por la situación del cuidador informal en el proceso de envejecimiento de la población. Sin embargo, la literatura internacional refleja mayor profundización en las necesidades de los cuidadores así como en el desarrollo de intervenciones que cubran de forma adecuada las necesidades percibidas por los mismos (Zabalegui, Juandó, Sáenz, Ramírez, Pulpón, López, Jones, et al, 2007).

2.2.2.1. RELEVANCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Los cambios adaptativos que deben llevar a cabo los familiares son, en muchos casos, de magnitud igual o superior que los del paciente, y con frecuencia se pueden observar niveles mayores de estrés en los cuidadores que en los propios enfermos. De acuerdo con Seira, Aller y Calvo (2002), estos últimos cuidadores, también llamados Cuidador Principal, sufre pérdida de control personal, presentando alteraciones en su salud física y emocional, que de no ser atendidos se traducirán tarde o temprano en el llamado “Síndrome del Cuidador” (efectos subjetivos como sufrimiento emocional y objetivos como pérdida de la salud) que tienen más relación con el grado de invalidez

(dependencia en actividades de la vida diaria) que con la etiología de la enfermedad.

Este cuidador principal va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar realmente a no hacer casi otra cosa en su vida personal sino dedicarse 24 horas al día a esta labor. En este sentido, se estima que alrededor de un 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. Sin embargo también es cierto que tienden a rechazar el apoyo exterior aún necesítándolo mucho, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que sólo en el 15% de las familias existe apoyo municipal o autonómico de servicios sociales (Flórez, 1997).

En relación con los cuidados a largo plazo, la OMS (2000), menciona que, dado que en todo el mundo, los miembros de la familia son aún los encargados de suministrar la mayor parte de los cuidados de larga duración, los sistemas de cuidados de larga duración deberían ayudar, y no reemplazar, a los actuales cuidadores informales. El suministro de una formación y ayuda especializada para los cuidadores informales pueden reforzar la solidaridad familiar y minimizar la vulnerabilidad de las personas mayores que necesiten cuidados. Para la formación y ayuda de estos cuidadores deberían utilizarse las instituciones educativas comunitarias, los servicios asistenciales para aliviar la carga de responsabilidad, y los grupos de apoyo ya existentes.

2.2.2.2. EL PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

De acuerdo a lo revisado en el Congreso Internacional de Políticas Públicas y Perspectiva de Género realizado durante abril del 2004 en nuestro país, algunas características sociodemográficas influyen en la realización de algunas actividades relacionadas con el cuidado; se puede afirmar que tanto para el caso de mujeres y hombres, en la medida que se incrementa el nivel de escolaridad e ingresos, decrece la probabilidad de dedicar tiempo al cuidado de niños, adultos mayores y enfermos, así como la cantidad de horas que dedican a dichos cuidados. En el caso de los hombres que afirman haber cuidado

enfermos se encontró que a mayor nivel de escolaridad se presenta un menor porcentaje de personas que realizaron estos cuidados, excepto en el caso de los hombres con primaria quienes presentan un alto porcentaje de hombres dedicados a estas tareas. Con relación al tiempo dedicado, los promedios mayores de horas dedicadas se dieron para aquellos con nivel de secundaria y preparatoria. Para el resto de los niveles de escolaridad los valores varían significativamente. Es importante destacar que el promedio de horas que dedican las mujeres es casi el doble de tiempo que dedican los hombres.

Es así que género, convivencia y parentesco son las variables más importantes de cara a predecir qué persona del núcleo familiar va a ser el cuidador principal. El hecho de que la atención informal sea mayoritariamente femenina pone de manifiesto las cargas diferenciales de cuidado entre hombres y mujeres (García, Mateo y Eguiguren, 2004). Respecto a lo anterior Robles (2004) nos da una posible explicación de este fenómeno, subrayando que en su mayoría son las mujeres las que desempeñan el rol de cuidadoras: en el caso de los niños la opción es la vía generacional ascendente en primera e incluso segunda generación, es decir, la madre o la abuela. Los niños no han procreado por lo que es imposible pensar en una generación descendente. Optar por la madre y la abuela es posible porque la familia del niño se encuentra en fase de expansión. La presencia de la esposa e hija como cuidadoras de enfermos adultos y ancianos se comprende a partir del ciclo de vida familiar, las familias de los enfermos crónicos adultos y ancianos, se encuentran en las últimas fases del ciclo de vida: la de dispersión o la de retiro y muerte. Los parentescos disponibles, entonces, son la esposa o las hijas, que pertenecen a la misma generación o la descendiente pero ya no a la ascendente. La esposa es un recurso, siempre y cuando no requiera ella misma de cuidados por estar enferma. La otra opción son las hijas, como adultas pueden asumir esta responsabilidad plenamente. Las abuelas desaparecen de la escena como cuidadoras por el simple hecho de que casi siempre son ellas quienes requieren de ser cuidadas, en este caso abandonan el rol de cuidadoras y se convierten en las madres enfermas que son cuidadas por sus hijas.

Investigaciones realizadas en diferentes contextos (De los Reyes, 2001), evidencian que los cuidadores habituales de ancianos en la familia son predominantemente las hijas mujeres, esposas y nietas, cumpliendo también un papel importante las nueras. Las mujeres históricamente han internalizado como una de las prescripciones del rol femenino el cuidado de la salud de la familia, y a pesar de los cambios en su nivel educativo y su participación en roles laborales fuera del hogar, permanece naturalizada la responsabilidad por dicho cuidado. Las necesidades marcadas por las demandas del mercado laboral y la flexibilización de identidades a partir de la difusión de otros modelos instalan el cuestionamiento de conductas estereotipadas en la familia, aún cuando dicho cuestionamiento proviene principalmente de las mujeres y no ha producido correlativamente cambios significativos en sus prácticas.

En una investigación realizada por Zabalegui, et al, (2007) con el objetivo de identificar el perfil de los cuidadores de personas mayores de 65 años, los resultados en la investigación mostraron que el perfil del cuidador informal en España está bien definido al igual que el tipo de actividades que realizan. El perfil responde a una mujer (83.95%) de edad media 56 años y ama de casa (60%). Los cuidadores hombres (17%) tienen una media de edad de 65 años y retirados en un 45%. Más de la mitad de los cuidadores dedican más de 5 horas al día al cuidado (>150 horas al mes) y principalmente organizan sus actividades como cuidadores de la siguiente forma: se centran en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) (cocinar, limpiar la casa, usar el teléfono, lavar ropa y planchar) en un 80% y en las actividades de la vida diaria (AVD) (comer, bañar, ayudar con la movilidad, la eliminación, dar medicación y las curaciones) un 60%. En relación con el género del cuidador, las mujeres prefieren dedicarse a las AVD y a las AIVD, mientras que los hombres prefieren las AVD u otras actividades (hacer la compra, manejar las cuentas bancarias, pasear).

Cazenave, Ferrer, Castro y Cuevas (2005), realizaron un estudio en Chile con cuidadores de pacientes con VIH en los que identificaron las siguientes características: Los familiares entrevistados en general pertenecían al nivel socioeconómico medio bajo, 81,6% de los cuidadores eran mujeres, lo que está

de acuerdo con otros estudios como el mencionado en el párrafo precedente, donde las mujeres son quienes se hacen cargo de sus familiares enfermos, con respecto al nivel de educación, 73,7% tenía 8 o más años de estudio. El 44,7% era dueña de casa y sólo 42,1% tenía trabajo remunerado. Según la muestra, 63% de los familiares cuidadores de personas VIH/SIDA se encontraban entre 36 y 65 años, 97,3% de los entrevistados vivía con otras personas, siendo en su mayoría familiares. En relación a la estructura familiar, la mitad de los pacientes VIH/SIDA cuyos familiares fueron entrevistados, vivían con su familia de origen y el resto vivía con sus hijos o abuelos u otros familiares. Sólo 14% de los pacientes vivía con su pareja. En cuanto al rol familiar que ejercen los familiares cuidadores, 47,4% eran madres que cuidaban a su hijo(a) y 23,7% eran hermanos cuidadores. Otro dato importante que se observó en el estudio es que 44,7% de los cuidadores llevaban más de 2 años en el rol de cuidador, lo que claramente puede influir en la aparición de conflictos al interior de la familia y conflictos para tomar decisiones en las personas encargadas del cuidado. De los familiares cuidadores 73,7% vivía con la persona con SIDA, lo que puede aumentar la posibilidad de conflicto y ser vivido como una carga, sobretodo si el cuidado implica no sólo un desgaste emocional sino también un desgaste económico. La posibilidad de estrés emocional aumenta porque estos cuidadores, además de llevar un largo tiempo cumpliendo el rol, conviven a diario con la persona enferma.

De acuerdo al Informe del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMERSO) sobre el Apoyo Informal en España (2005) el perfil del cuidador informal: es mujer, tiene una edad media cercana a los 53 años, está casada en 3 de cada cuatro casos, menos de la mitad tienen estudios primarios, en su mayoría no trabajan y si lo hacen sus ingresos no constituyen el ingreso principal para el hogar. Llama la atención observar como manifiestan que su estado de salud ha empeorado comparativamente con lo que expusieron en el año 1994. Un porcentaje del 44.9% padece enfermedades crónicas entre las que destacan los problemas de huesos, depresión, angustias, hipertensión y corazón. Respecto al tipo de ayuda prestada, se ve una clara nueva orientación hacia un apoyo integral que comprende todas las áreas: tareas domésticas, actividades cotidianas y cuidados personales, llevando a cabo

mayoritariamente más de ocho actividades de forma habitual. El cuidador centra la ayuda en una sola persona en un 84,6% de los casos y en un altísimo porcentaje lo hace de manera permanente. El cuidador informal destina 10,6 horas de media al cuidado de la persona dependiente, prolongando el periodo de cuidados a una media de 5,5 años. Ahora bien, disminuye el grado de exclusividad de la ayuda puesto que toman fuerza las vías alternativas de apoyo, como son las empleadas de hogar o la propia ayuda institucional. Respecto a ésta última el grado de satisfacción con la formación de la persona y el trato recibido es elevado, sin embargo el número de horas se considera insuficiente.

Por su parte, en México, la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (ENUT, 2002), reportó que del total de personas incluidas en esta, 1'738,756 declararon haber realizado actividades relacionadas con los cuidados a la salud en el hogar. De este total, el 70% de las personas que cuidaron son mujeres y 30% son varones, con un rango de horas semanales dedicadas que varía entre 4 y 11 horas para el caso de las mujeres, y entre 4 y 16 horas para los varones. El total de horas que este grupo de personas declaró dedicar a los cuidados a la salud en el hogar es de 12'588,744 de las cuales 66.4% las dedicaron las mujeres con 8'363,288 horas y 33.6% los hombres con un total de 4'225,459 horas. Los primeros datos observados en torno a los cuidados a la salud a miembros del hogar, nos muestran que del total de personas que declararon dedicar tiempo a estos cuidados, el porcentaje de mujeres es mucho mayor (70%) que el de los varones (30%) tanto para mujeres como para los varones, más del 40% de las personas que declararon realizar cuidados no cuentan con instrucción alguna o se encuentran en los niveles de escolaridad primaria.

Los planes de acción nacionales deberían tener en cuenta a los trabajadores con responsabilidades de cuidado y ayuda de otros miembros de la familia. Históricamente, el hecho de que estos cuidadores no hayan sido reembolsados por los cuidados que han proporcionado ha mantenido bajos los costos de los cuidados de larga duración. Las desigualdades en oportunidades y tratamiento pueden amenazar la seguridad económica y social de los cuidadores informales, tanto los hombres como las mujeres. Lamentablemente, la división

de géneros continúa existiendo en el mercado laboral y entre los cuidadores; la mayor parte de los cuidados informales de las personas mayores necesitadas la han suministrado tradicionalmente las mujeres. Los hombres y las mujeres, con o sin familiares dependientes, deberían tener la completa capacidad de prepararse para una actividad económica, iniciarla, participar en ella, o fomentarla. Los servicios de cuidados informales deberían remunerarse mediante beneficios o derechos, o ambos, de manera que todos los cuidadores puedan ejercer su derecho a elegir libremente su empleo y cubrir sus necesidades dentro de los términos y condiciones de trabajo y jubilación de sus respectivas sociedades (Programa sobre Envejecimiento..., 2000).

2. 2. 2. 3. IMPACTO DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR INFORMAL

Con frecuencia se valora insuficientemente el riesgo de todo cuidador primario de convertirse en enfermo, aunque de hecho potencialmente lo sea. Por muy resistente que sea un cuidador primario, es un ser humano susceptible física, psicológica, emocional, existencial y espiritualmente.

En cuanto a las repercusiones del hecho de cuidar, podemos clasificarlas en positivas y negativas. Las primeras incluyen el desarrollo o crecimiento personal del cuidador, su sentido de la vida, su autonomía, su control del entorno, las relaciones positivas con los otros, su auto-aceptación y los sentimientos positivos. El estudio de estas repercusiones es un campo emergente y, de acuerdo a la literatura internacional, van muy unidas a la cultura de origen del cuidador y del receptor del cuidado. Las segundas se centran mayoritariamente en sintomatología depresiva, ansiosa, la percepción de carga y estrés, y han sido estudiadas con más profundidad (Zabalegui, et al, 2007).

La manifestación o aparición súbita de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades

que tiene la familia para enfrentarla. En función de este proceso se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, que pudieran llevar a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más severa. Dentro de las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad del enfermo para trabajar, como en el caso del padre o algún otro miembro de la familia económicamente activo. Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que en el caso de familias de escasos recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico. Finalmente es importante considerar las respuestas adaptativas de la familia en función del ambiente social el cual está limitado para llevarse a cabo de una manera normal debido a que en ocasiones se tiene que aislar al miembro enfermo para poder atenderlo (Fernández, 2006)

Además de los cambios sociales y demográficos que pueden afectar a la disponibilidad de los cuidadores informales, otros factores relacionados con las condiciones en las que se cuida y con el impacto que cuidar tiene sobre la vida del cuidador principal pueden influir en la capacidad de los cuidadores principales para afrontar los cuidados y en la decisión de continuar atendiendo a su familiar (Mateo, Millán, García, Gutierrez, Gonzalo y López, 2000). El análisis de los cuidadores se centra fundamentalmente en los conceptos de carga, consecuencias y alivios (Bergero et al. 2000). Cuando los cuidadores informales se sienten incapaces de manejar la vida diaria con todas las responsabilidades que implica el cuidado, comienzan a presentarse signos y síntomas por las dificultades y demandas que enfrenta día a día con la persona que recibe los cuidados.

Con respecto al impacto que tiene prestar cuidados a una persona dependiente Bermejo y Martínez (2005) señalan que en los cuidadores principales o primarios informales se han observado consecuencias importantes, tales como:

- a) Cambios en la vida social y familiar: los cuidadores manifiestan que se altera toda la vida familiar, conflictos familiares, afecta a las relaciones de pareja, alteración de las relaciones sexuales, aislamiento, pérdida de tiempo libre; problemas laborales como absentismo, problemas económicos por reducción de ingresos o aumento de gastos.

Casenave, Castro, Ferrer y Cuevas (2005), identifican una lista de necesidades referidas por los cuidadores en relación a su labor de cuidar, donde lo más importante es la necesidad de hacer una pausa en el cuidado, debido al agobio que sienten por estar dispuestos para ayudar en forma permanente. Otra de las necesidades percibidas por los cuidadores está relacionada con la ayuda financiera para cubrir los costos de la enfermedad, información sobre formas de promocionar y rehabilitar la salud emocional, psicológica y física, información acerca de los recursos de ayuda comunitaria, y reconocimiento de la importancia del trabajo que hacen como cuidadores.

Los cuidadores no sólo son receptores potenciales de servicios sanitarios, sino que también son ellos mismos proveedores de apoyos y cuidados y toman decisiones acerca de cuándo hacer intervenir a la red formal. Se trata, en definitiva, de favorecer que el cuidador preste lo más eficazmente posible los cuidados, pero también de reducir el estrés propio de su tarea y que implica entre otras cuestiones: brindar información acerca del proceso de enfermedad, dentro de las peculiaridades que la información tiene en este caso, entrenar en maneras alternativas de cuidar más saludables, enseñar a manejar situaciones que dificultan la prestación de cuidados, enseñar estrategias de planificación y uso del tiempo de forma más organizada y eficiente, enseñar habilidades para solicitar/obtener ayuda de otras personas, tanto familiares, como vecinos y también cuidados formales (Bergero et al. 2000).

El estrés del cuidador surge principalmente de las diferentes formas de percibir

las necesidades del enfermo, invertir tiempo y recursos a cambio de otras privaciones, sentimientos de culpa, conflictos entre las expectativas o valores propios y del resto de miembros de la familia, insuficiencia de factores económicos, falta de recursos en la comunidad, etc. Generalmente el conflicto se establece entre satisfacer las necesidades del enfermo y las familiares, ya que ambas son, en ocasiones, incompatibles. El cuidador ha de renunciar, en la mayoría de los casos, a parcelas de su vida social y laboral como consecuencia de la atención que han de prestar al enfermo. La tolerancia de la persona a cargo del cuidador primario parece desvanecerse con quejas y llamadas excesivas ante la pérdida del control en el cuidado planeado. Estos datos alertan a la aparición de un problema intercurrente agregado no reconocido de manera clínicamente abierta. (Peinado y Garcés, 1998)

No deja de ser significativo el observar cómo cada vez son más los cuidadores informales que consideran necesaria la formación y la información para desarrollar su apoyo, destacando que, de acuerdo al informe de IMSERSO (2005) el 32,6% de las personas que consideran imprescindible la preparación. La tarea del cuidador informal repercute en su vida personal puesto que le supone por este orden: reducir su tiempo de ocio, no poder ir de vacaciones y disminuir su tiempo de descanso. Tan sólo un 24.3% de las personas encuestadas declara no haber tenido consecuencias en su estado de salud a causa de cuidar a una persona mayor. Además la problemática del cuidado informal se comparte con los otros miembros de la familia en un alto porcentaje de los casos.

Para todos es evidente que cuidar a otros es cansado y más cuando ese cuidado no tiene como resultado la mejoría o la curación del otro, sino todo lo contrario. Pero ¿por qué es tan cansado?, ¿Porqué es tan agotador? Por que en el cuidado de otros se involucra el individuo completo, no sólo su energía física y, si ese otro es alguien a quien amamos, su dolor, su sufrimiento y su acercamiento a la muerte se convierten en nuestro sufrimiento, nuestra desesperación y nuestra pérdida. Estos sentimientos se unen al cansancio que provocan la atención constante a las necesidades del otro, la falta de sueño o su fragmentación, los esfuerzos físicos que son necesarios para procurar el

confort del otro, muchas veces sumado a las propias jornadas laborales y, en la mayoría de las ocasiones, a las responsabilidades y obligaciones domésticas, todo esto se traduce en una condición de estrés.; tal y como menciona De los Reyes (2001) “La preocupación constante y la tensión que origina el cuidado, la cantidad de tiempo invertido y el esfuerzo físico, repercute en el desarrollo normal de las actividades laborales, produce privaciones en el cónyuge e hijos y restringe la vida social del cuidador. La especial vulnerabilidad de los cuidadores y los trastornos psicósomáticos están relacionados con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tales ayudas”.

Los cuidadores informales carecen de información, orientación y, en muchos casos de conocimientos sobre qué esperar y cómo cuidar. El trabajo del cuidador informal se realiza la mayor parte de las veces, en solitario y sin el apoyo de los profesionales implicados. En cuanto a los recursos, la mayor parte de las familias no cuentan con los necesarios y, en muchos casos, no tienen suficiente información sobre las ayudas que ofertan las instituciones (económicas, estancias de respiro, ayuda domiciliaria, etc.) (Malla, 2007).

Como ya se ha mencionado anteriormente, quizá la enfermedad por la cual se debe de cuidar influya en la percepción de estrés y/o carga, en el caso de los cuidados que demanda un enfermo de Alzheimer resultan poco gratificantes por que no existe proporción entre el desgaste que producen y los efectos que se logran; por su laboriosidad restringe la movilidad e interacción social del cuidador, limita su participación en su núcleo social, haciendo necesaria la búsqueda de mayores apoyos y una ampliación en la red social que conlleve a una mejor calidad de vida del cuidador e incida en su enfermo. La red social proporciona a sus miembros una constante retroalimentación acerca de los cambios en la salud, favoreciendo cambios correctivos y asistencia oportuna al médico. También contribuye a rutinas de dieta, ejercicio, sueño, adhesión a tratamientos médicos y en general, a cuidados en la salud. Pero el proceso a la inversa también se da, ya que la enfermedad de un ser querido genera conductas evasivas; evita el abordaje abierto de aspectos relacionados con el padecimiento, aumentando la distancia física, aunado a la disminución en la movilidad del enfermo, reduciéndose notablemente los contactos sociales

(Teran, 2007).

- b) Problemas físicos o de salud: Dolor articular (cervicalgias, dorsalgias), cefaleas, alteraciones del sueño, infecciones cutáneas, cansancio. Mayor consumo de fármacos entre los que se encuentra los analgésicos (Bermejo y Martínez, 2005)

Los familiares cuidadores primarios de un enfermo de Alzheimer suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia (cifras globales de cerca del 70%) de problemas orgánicos y fisiológicos (Gallant & Connell, 1998; Webber, Fox y Burnette, 1994):

Sin embargo a pesar de presentar un alto grado de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aún reconociendo padecer tales trastornos (Crespo, López, Gómez y Cuenca, 2003). Así mismo realizan menos “conductas de cuidado de la propia salud” tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, automedicarse, incumplir los tratamientos médicos, etc. (Webber, Fox y Burnette, 1994).

- c) Problemas psíquicos o emocionales: ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa por no poder atender correctamente al paciente. Se produce un mayor consumo de ansiolíticos y antidepresivos (Bermejo y Martínez, 2005).

La salud mental de los cuidadores primarios de los enfermos crónico-degenerativos aparece en los diferentes trabajos sistemáticamente mas afectada que la salud física (Rodríguez del Álamo, 2002; Martín, Ballesteros, Ibarra, et al, 2002; Gallant y Connell, 1998; Laserna y cols, 1997).

Otro de los problemas que pueden aparecer o impactar la salud del cuidador es el Síndrome de Bournaut (Malla, 2007) y consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un

enfermo crónico incurable. El cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle), generalmente en solitario (aunque haya otros familiares que suelen "lavarse las manos" y mantenerse en la periferia), durante ya muchos años y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas (Jerrom, Mian y Rukanyake, 1993). Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico (no el de tipo agudo de una situación puntual) en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador. Incluye desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos a los que se cuida, desmotivación, depresión, angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación (Rodríguez del Álamo, 2002).

Los cambios adaptativos que deben llevar a cabo los familiares de personas crónicas discapacitadas son muchos y de gran magnitud. A pesar de ello el cuidador suele solicitar menos atención sanitaria de la que cabría esperar. En el estudio realizado por Cazenave, Castro, Ferrer y Cuevas (2005) evaluando a cuidadores de pacientes con VIH se encontró que todos los familiares cuidadores vivían con otras personas, de lo que se podría esperar que contaban con la ayuda de terceros para llevar a cabo el rol de cuidador; sin embargo, la mayoría dijo necesitar el apoyo de otras personas para ejercer el cuidado, lo que demuestra su sensación de soledad al estar realizando este rol.

Es necesario identificar los factores que dañan la calidad de vida de la unidad paciente-cuidador y de buscar los recursos necesarios para mejorar la misma (Suárez, 2005). De acuerdo con una investigación realizada por Jofré y Mendoza (2005), evaluando a mujeres identificaron que cuando las cuidadoras se encuentran desprovistas de apoyo y asesoramiento para la realización de cuidados complejos, se lesionan o ponen en riesgo su cuerpo y comienzan a tener síntomas vagos, poco precisos como cansancio, fatiga, dolores de

cabeza, de espalda, de articulaciones, tristeza, ausencia de la vida cotidiana de la familia, baja autoestima, insomnio y depresiones, que la llevan a automedicarse con analgésicos, antiácidos, tranquilizantes o antidepresivos, etc. El cuidador gasta sus alientos en otros, da su vitalidad a los miembros del grupo doméstico y así esta dando su salud. Además comienza a tener dificultades en la relación de pareja, por la absorbencia personal que hace de ella la persona enferma, que llega a tiranizar a aquella de la que depende.

La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida, ya que nadie está preparado para vivir 24 horas al día con una persona que se deteriora irremediamente día a día, siendo testigo del deterioro inexorable de un familiar tan querido y con el que se ha compartido la vida. Esta situación generará muy probablemente profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza, culpabilidad. Empieza por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto que el cuidador presenta una gran incidencia de trastornos psicológicos: estrés, ansiedad, depresión, etc. (Peinado y Garcés, 1998).

2.2.2.4. EVALUACIÓN DEL CUIDADOR

De acuerdo a Devil y Ruiz (2002) son varias las características a considerar en la evaluación del cuidador como pueden ser las conexiones entre las características sociales y económicas de los cuidadores y otros componentes del proceso de estrés donde están implicados, según los autores, los cuidadores pueden sentirse no ligados a la sociedad pero igualmente están muy influenciados por su organización. También se han de tener en cuenta aspectos de la historia del cuidador; la relación entre el cuidador y el paciente, si es el cónyuge o hijo/a; conflicto y distancia que puede haber existido en el pasado en su relación; información sobre la salud mental del paciente que puede influir en las demandas del dar cuidados; y, el tiempo que el paciente ha requerido cuidados.

Diferentes estudios han identificado algunas de las características tanto

sociodemográficas como de salud de los CPI valiéndose de diferentes estrategias para su evaluación. En una investigación realizada por Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera (2006) que tenía por objetivo identificar en un grupo de cuidadores de adultos mayores, el paciente y un miembro de la familia que no fungía como cuidador principal el grado de funcionalidad familiar, los niveles de depresión y ansiedad en el cuidador así como la morbilidad, se incluyeron datos sociodemográficos como el estrato socioeconómico evaluado en base al salario percibido por mes, edad, sexo, estado civil, escolaridad y parentesco; para evaluar la morbilidad en el cuidador se les preguntó si padecían alguna enfermedad al momento de la evaluación, tiempo que llevan al cuidado, horas dedicadas al cuidado por día y si realizan alguna actividad recreativa o alterna al cuidado o si son cuidadores exclusivamente, para evaluar el grado de discapacidad del paciente se hizo uso del Índice de Katz, se evaluó el nivel de depresión y ansiedad del cuidador con la escala de Golberg y la carga con la Entrevista de Carga de Zarit. Los resultados de esta investigación indicaron que la mayoría de los adultos mayores discapacitados eran mujeres, con nivel de escolaridad primaria y con nivel socioeconómico bajo o medio. El tipo de afecciones predominantes fueron las enfermedades cardiovasculares, neurológicas y osteomusculares. En relación a las características de los cuidadores se vio que en su mayoría eran adultos maduros de sexo femenino, casados y en su mayoría hijas y con tendencia a ser de edad mayor. Entre las características del no cuidador se observó que en su mayoría se trataba de adultos jóvenes de sexo femenino, solteros con un nivel educativo mayor y en su mayoría hijos del adulto mayor discapacitado. Se observó una mayor proporción de afecciones previas en los cuidadores en comparación con los no cuidadores, sobre todo enfermedades cardiovasculares y osteomusculares y se apreciaron niveles altos de depresión y ansiedad, sobre todo ansiedad severa, el grupo de cuidadores tuvo una mayor proporción de mujeres de edad mayor que los no cuidadores; el tiempo que llevaban como cuidadores no se asoció con la presencia de ansiedad o depresión. Se observó el síndrome del cuidador en un 47% y este no se asoció con la presencia de disfunción familiar de acuerdo a la escala de APGAR. En lo referente a la carga, Martínez, et al (2000) mencionan que la gravedad de esta se ha relacionado con características del paciente como la intensidad de

los síntomas, el grado de discapacidad asociado a la enfermedad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y el número de hospitalizaciones, y con los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, así como con las características personales del cuidador, las características y la dinámica de la familia. También influyen en la carga familiar factores como la disponibilidad de redes de soporte social, las leyes sociosanitarias, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental; en este trabajo el instrumento que se utilizó para la evaluación de la carga fue la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS). El ECFOS ofrece una aproximación multidimensional y distingue diferentes aspectos de la “carga”. Mide las siguientes dimensiones objetivas y subjetivas de la “carga” asociadas al cuidado de un enfermo mental:

- Sección A: Asistencia en actividades de la vida cotidiana, carga subjetiva (preocupación o malestar) y objetiva (frecuencia de las intervenciones).
- Sección B: Supervisión de comportamientos molestos o problemáticos, carga objetiva y subjetiva.
- Sección C: Gastos económicos.
- Sección D: Impacto en la rutina diaria el cuidador y pérdida de oportunidades sociolaborales y personales a lo largo de la vida.
- Sección E: Preocupaciones generales.

Se realiza una valoración directa de las horas invertidas por el cuidador en la Sección A y B. Se añadieron 7 ítems de gastos específicos en la Sección C. Se evaluó también la ayuda de que disponía el cuidador principal en sus funciones específicas, así como la repercusión en la salud del cuidador de su papel como tal. Por último, se incluyó una evaluación subjetiva global en un continuo de 0 a 10 de los efectos negativos que sobre la vida del cuidador ha tenido la enfermedad del paciente. Los resultados indican que la carga es mayor en mujeres cuidadoras de pacientes de larga evolución, con pobre funcionamiento social, predominio de síntomas negativos, trastornos de conducta y gran número de hospitalizaciones; y que la discapacidad predice mejor la carga que la psicopatología. La disfunción en el ámbito familiar del paciente se correlaciona con la carga del cuidador y está en relación con las horas

dedicadas al cuidado del paciente y con la convivencia en el mismo domicilio. A pesar de que la evaluación se ha realizado de forma independiente no fue posible diferenciar si esto se debe a que a mayor convivencia, mayor percepción de la discapacidad y mayor sensación de carga, o a una contaminación de la fuente de información familiar. Los cuidadores principales son las madres, mujeres mayores sin incorporación al mercado laboral. La ayuda en actividades de la vida cotidiana supone la principal fuente de carga para las familias por su frecuencia y mantenimiento en el tiempo.

En otro estudio realizado por Molina, lañez y lañez (2005) con el objetivo de evaluar la relación existente entre ciertas variables sociodemográficas y el apoyo social en la percepción de carga por parte del cuidador de enfermos de Alzheimer se utilizaron como instrumentos la entrevista de carga del cuidador de Zarit en su versión en español, el cuestionario de apoyo social percibido, el Índice de Katz, además de un cuestionario sociodemográfico. La evaluación se realizó por vía postal pues no se pudo contactar personalmente a los cuidadores y a sus pacientes.

Quero, Briones, Prieto, Navarro, Pascual y Guerrero (2004) realizaron una encuesta durante el 2002 en Granada, España, que tuvo por objetivo definir el perfil y las condiciones sociales en las que vivían cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación, para lo cual realizaron una encuesta con la que en primer lugar se pretendía conocer: el perfil del cuidador y el perfil del paciente, el tipo de necesidades del paciente, así como las repercusiones para el cuidador: el tiempo que dedica al paciente, la colaboración que recibe de otros cuidadores secundarios, el desgaste físico y psicológico del cuidador; y la valoración de los profesionales por parte del cuidador principal; por otro lado, también se evaluaron el sexo y edad del paciente, la edad e ingresos del cuidador, si convive o no convive con el paciente, si trabaja o no trabaja y días de cuidados. Los resultados de esta investigación son los siguientes:

- El perfil del cuidador informal correspondió con una mujer en un 92% de los casos, con una media de edad de 48 años, el 64% fueron amas de casa frente al 29% que trabajaban fuera del hogar. De los 29 cuidadores que

trabajan fuera del hogar; 20 trabajaban por cuenta ajena: ocho dijeron ser empleados fijos, cinco no fijos empleados a tiempo total, siete eran empleados no fijos por horas y dos ayudaban en empresas familiares. En cuanto al resto, que son trabajadores por cuenta propia, tres dijeron ser empresarios y tres miembros de una cooperativa. Sobre los ingresos que el cuidador percibe en su hogar, el 60% se situó en el intervalo de 600 a 1.200 euros mensuales, el 23% por debajo de los 600 euros, sólo el 11% estaba por encima de los 1201 euros al mes. La relación entre paciente y cuidador fue de parentesco de primer grado de consanguinidad o cónyuge en el 98.9% de los casos; esto explica que el 72% de los pacientes convivan en el mismo hogar que sus cuidadores. Normalmente fue el cónyuge el que se encargó de los cuidados (41.4%), seguido de la figura de padre/madre (28.3%).

- En relación con el perfil del paciente, los cuidadores atendieron en su mayoría a hombres (64% frente al 36% de mujeres), con una media de edad de 51 años. En cuanto a la situación laboral del paciente el 69,7 % eran inactivos, de los cuales el 37,4% eran jubilados, el 20.2% eran amas de casa, el 12.1% estudiantes. En cuanto a los cuidadores que se encontraban en activo, hay que señalar que el 8.1% correspondía a parados. Los pacientes que contestaron (a través de su familiar) trabajar fuera de casa (22.2%) eran en su mayoría empleados a tiempo completo, nueve fijos y cinco contratados; los trabajadores a tiempo parcial fueron cinco. Referente a los trabajadores por cuenta propia, cuatro dijeron ser miembros de cooperativa y uno empresario con empleados. Los ingresos percibidos en los hogares de los pacientes, que no convivían en el mismo hogar que sus cuidadores (28%) fueron, en el 46.4% de los casos, inferiores a 600 euros al mes. El mismo porcentaje se situó en el intervalo de 601 y 1.200 euros. Y por último, sólo un paciente estaba por encima de 1.801 euros.
- Las tres necesidades que el cuidador percibe como más importantes para el paciente estuvieron relacionadas sobre todo con la compañía y la vigilancia. En primer lugar, el 97% percibió como necesidad el acompañar y entretener al paciente, en segundo lugar, se consideró como necesidad del paciente tener que darle la medicación y vigilar que la tome. En tercer lugar, el 91% manifestó la necesidad de vigilarle los sueros al paciente. Por otro lado,

encontramos las necesidades del paciente que son debidas a la falta de movilidad o incapacidad, como ayudarlo a vestirse, mencionada por el 85%, darle la comida por el 84%, ayudarlo a levantarse (75%), ponerle la cuña o botella (70%), acompañar al cuarto de baño (69%) y ayudarlo a pasear (69%). En cuanto a las necesidades de aseo personal cotidiano que fueron menos mencionadas destacan peinarlo, lavarle la cara y/o los dientes (54%), ducharle (43%), bañarlo en la cama (38%) y afeitarlo (31%). Por último, pocos indicaron realizar actividades como moverlo (15%) y dar masaje (14%), lo que se justifica por ser necesidades más específicas de pacientes que permanecen en cama.

En un trabajo realizado con el fin de evaluar dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de enfermos con demencia se consideraron diferentes características a evaluar en los cuidadores, todos ellos se evaluaron mediante entrevista individual, el protocolo de evaluación inicial incluía la evaluación de diferentes variables sociodemográficas relacionadas con el cuidado (parentesco con la persona cuidada, edad de los cuidadores y de las personas cuidadas, número de meses que se lleva cuidando, número de horas diarias que se dedican a las tareas relacionadas con el cuidado, salud percibida y grado en el que el cuidador considera que los ingresos económicos disponibles le permiten afrontar adecuadamente el cuidado del familiar). También se evaluó el estado funcional del familiar, a través de los ítems del inventario de problemas de memoria y de conducta (MBCL) y la percepción de apoyo social recibido, evaluado a través del Cuestionario de Apoyo Psicosocial (PSQ), sintomatología depresiva que se ha evaluado a través de la escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D), el estrés percibido que se evaluó a través de la escala de estrés percibido (PSS), esta escala se diseñó para medir el grado en el que las situaciones vitales se perciben como estresantes, se utilizó también el cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, esta escala se ha diseñado como una herramienta para la identificación de los pensamientos, las creencias, los valores y las actitudes en los cuidadores de personas mayores dependientes que pueden suponer un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado. Algunos ejemplos de ítems incluidos en este cuestionario son 'es egoísta que un cuidador dedique

tiempo para sí mismo/a teniendo un familiar enfermo y necesitado' o 'un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas o buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más' (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004).

Si bien es cierto que son varias las investigaciones que se han realizado con el objetivo de evaluar diferentes aspectos del cuidador primario que van desde su perfil, el apoyo social, el estado de salud físico y psicológico, aun no hay un instrumento que permita identificar estas condiciones, sin hacer uso de baterías que resulten cansadas, aburridas o incomprensibles para los cuidadores. Con lo planteado anteriormente, se desprende un gran interés por conocer y describir, las dimensiones que ha venido cobrando la presencia de los cuidadores primarios informales en nuestras instituciones de salud (públicas y privadas) en la atención de enfermos crónico degenerativos, con problemas de salud que los coloca en una condición de discapacidad y/o incapacidad, que requieren para su cuidado de un CPI. Situación, que en nuestro país ha sido poco estudiada por los profesionales de la salud. Asimismo, se pretende contar con un instrumento que permita identificar estas características de forma integral y que se responda rápidamente por los cuidadores de cualquier nivel de escolaridad.

JUSTIFICACIÓN

A pesar de que diversos estudios (IMSERSO) en Europa, Canadá y Estados Unidos han identificado ciertas características que perfilan quién es el Cuidador Primario Informal y su relevancia en el cuidado asistencial o domiciliario de un enfermo con discapacidad, dependencia o incapacidad, física o psicológica; en México esta línea de investigación ha sido poco explorada, y por tanto se desconoce si dichas características también corresponden a nuestra población de cuidadores informales. Al respecto, el estudio más relevante que se ha realizado en nuestro país y que deja ver aspectos sobre el cuidado informal es la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo, pero en ella solo se mencionan las estadísticas de las personas que se han dedicado a cuidar de algún enfermo, sin embargo no proporcionan información en cuanto al estado de salud de estas personas así que no es posible pensar en intervenciones o modificaciones sanitarias dirigidas a este sector poblacional; es por esto que el interés del presente estudio es identificar el perfil de los Cuidadores Primarios Informales de pacientes con enfermedad Crónica-degenerativa tomando en cuenta la morbilidad asociada a estos padecimientos que como ya se menciona anteriormente cada vez va más en aumento en el mundo y en nuestro país, se pretende realizar esta evaluación por medio de la ES-CPI, instrumento que se creó con el propósito de evaluar cinco dimensiones de la vida del CPI, esto tomando en cuenta lo reportado en otros estudios (apartado 2.2.2.4): 1) Características Sociodemográficas, 2) Cuidado del paciente, 3) Apoyo Social Percibido, 4) Prácticas Preventivas en Salud y 5) Percepción de Salud; también se hará uso del Cuestionario General de Salud en su versión de 28 reactivos, más adelante se realiza una descripción más específica de estos instrumentos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es el perfil socio-demográfico y el estado general de salud autopercebido de una población de Cuidadores Primarios Informales (CPI) de pacientes con alguna enfermedad crónico-degenerativa?

OBJETIVO GENERAL

- Describir el perfil sociodemográfico y el estado de salud general autopercebido de una población de Cuidadores Primarios Informales (CPI) a través de la aplicación de la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI) y del Cuestionario General de Salud (CGS-28)

OBJETIVOS PARTICULARES

- Describir las características socio-demográficas de los CPI de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas.
- Describir el estado general de salud autopercebido del CPI de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas.

DEFINICIÓN DE VARIABLES.

Conceptuales:

Cuidador Primario Informal (CPI): aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (De los Reyes, 2001).

Estado general de salud auto-percebido: Valoración que hace el CPI acerca de su bienestar general en base a la sintomatología auto-percibida (García, 1999).

Operacionales:

Cuidador Primario Informal (CPI): Cuidador que ha estado por más de seis meses al cuidado de un paciente cuya enfermedad le impide ser independiente y autosuficiente en su cuidado; no recibe remuneración económica

Estado General de Salud Auto-percebido: sintomatología auto-percibida, presentes en el CPI por lo menos durante las últimas dos semanas previas a la

evaluación y que indican trastornos somáticos (dolor, cansancio, etc.) y psicológicos (ansiedad, depresión, etc.).

MÉTODO

Participantes

Participaron en el estudio 164 Cuidadores Primarios Informales que cuidaban a algún familiar con Enfermedad Crónica- Degenerativa (pacientes con enfermedades respiratorias como EPOC, con insuficiencia cardiaca, diabetes, hipertensión o incluso Adultos Mayores dependientes) y que cumplieron con los siguientes criterios:

Criterios de Inclusión:

- Cuidar de un paciente con enfermedad Crónica degenerativa que requiere de cuidados o apoyo en las actividades diarias.
- Tener un periodo mínimo de seis meses como cuidador primario informal.
- Cuidador mayor de 18 años.
- Periodo de evolución de la enfermedad del paciente mayor de seis meses.
- Cuidadores primarios informales cuyo paciente reciba atención médica en una institución de salud pública.
- Cuidador primario informal que viva en el domicilio del paciente que recibe los cuidados.
- No recibir remuneración económica por desempeñar la tarea de cuidador.
- Firmar la Carta de Consentimiento Informado.

Criterios de Exclusión

- Dejar incompleto alguno o ambos cuestionarios de evaluación del cuidador.
- No firmar la Carta de Consentimiento Informado.

Escenario

Las Instituciones de salud pública participantes en el estudio fueron: Hospital

General de México, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), Unidad de Pediatría del Centro Médico Siglo XXI, Unidad de Medicina Familiar No. 21 del IMSS, Unidad de Medicina Familiar No. 73 del IMSS, Esclerosis Múltiple Asociación Civil (EMAC) y Facultad de Estudios Superiores Zaragoza (FES-Zaragoza).

Instrumentos

Los cuestionarios utilizados fueron integrados en un cuadernillo de aplicación (ver Anexo 1) el cual estaba integrado por:

- *Carta de Consentimiento informado*: en la que se detalla el objetivo de la investigación y las consideraciones respecto a la participación de los cuidadores en el estudio en la que se obtiene la firma aprobatoria para la participación en la investigación

- *Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal* (Ramos, Barcelata, Alpuche, Islas y Salgado, 2006). Su objetivo es identificar sociodemográficas del cuidador informal, así como aspectos relacionados con el cuidado y su salud personal. Está conformada por 73 preguntas, divididas en cinco dimensiones:

- I. Características sociodemográficas del cuidador (reactivos 1-10).
- II. Cuidado del paciente (reactivos 11 – 25).
- III. Apoyo social percibido (reactivos 26– 28).
- IV. Prácticas preventivas en salud (reactivos 29 – 39).
- V. Percepción de Salud (reactivos 40-73).

- *Cuestionario General de Salud (GHQ-28)*:

En la presente investigación se utiliza la versión de 28 ítems validada en la República Mexicana por Romero y Medina (1987); El Análisis de Componentes por Rotación Varimax permitió conceptualizar los cuatro factores que explican

el 38.95% de la varianza total y dio la posibilidad de construir las 4 escalas con los 7 reactivos que obtuvieron mayor peso (>0.40). Por ello, se ha definido como un instrumento altamente fiable y válido, que “permite obtener resultados en los que no influyen excesivamente las diferencias culturales en la expresión de los trastornos emotivos causados por el estrés psicosocial”.

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 estas. Consta de cuatro factores:

- Ideación Suicida (11, 24, 22, 27, 20, 25, 28)
- Síntomas Somáticos y perturbaciones en el sueño (1, 9, 8, 21, 7, 17, 2)
- Ansiedad e Insomnio (3, 26, 19, 4, 6, 23, 16)
- Depresión leve (12, 15, 13, 5, 10, 14, 18)

Consta de 28 ítems que indagan un síntoma en una escala que va desde 0= No, para nada hasta 4= Mucho más de lo habitual. La probabilidad de que un paciente 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 .92, una especificidad del 87% y sensibilidad de 91.4% (De los Ríos, Barrios y Ávila, 2004). Así también Romero y Medina-Mora (1987) encontraron una sensibilidad y una especificidad de 71.49% y 71.61 respectivamente.

Diseño del Estudio

Se llevó a cabo un estudio descriptivo- transversal ya que este tipo de estudios evalúan una población bien definida (cuidadores primarios informales) en un momento determinado (Fernández, 1995).

Procedimiento

La aplicación se llevo a cabo en ocho instituciones de salud pública. Se contacto en un primer momento con médicos y personal responsable de los

pacientes para obtener autorización, tiempos y espacios para trabajar con los cuidadores, debido a que la aplicación de la encuesta se llevo a cabo en los tiempos de espera de consulta de los pacientes familiares de los cuidadores, es decir, mientras el paciente estaba en su consulta, se le aplicaba la encuesta a su cuidador. Los objetivos del estudio se informaron a los CPI que firmaron en forma voluntaria un consentimiento informado (Anexo 1), el tiempo de aplicación fue de 40 minutos aproximadamente y esta se aplicó de forma individual. Se informo a los cuidadores que en caso de cuidar de más de una persona las respuestas que debían proporcionar era en función de la persona que tenían más tiempo cuidando. Antes de aplicar la ES-CPI se constato que los cuidadores cumplieran con los criterios de inclusión.

Consideraciones Éticas

Como una forma de cuidar la confidencialidad del participante en el estudio se le invitó a firmar una Carta de Consentimiento Informado en la cual se requería de su autorización para participar en la investigación previo a recibir información detallada acerca de la misma.

RESULTADOS.

Para el análisis estadístico de los datos se utilizó el programa SPSS, versión 12. Se realizó un análisis de tipo descriptivo de todos los reactivos de la ES-CPI, para conocer las frecuencias y descripciones generales de los cuidadores y sus pacientes, análisis factorial del apartado III y V de la ES-CPI, se excluyeron en este análisis el apartado I, II y IV, dadas las características de los reactivos que los integraban. Para realizar el análisis de factor de la ES-CPI se hizo transformación de valores en el caso de las respuestas dicotómicas, los valores de 0 cambiaron por -1 y los valores de 1 se conservaron igual, esta transformación se basa en la correlación de Pearson para el cálculo de la matriz de correlaciones (Tavella, 1978), y las medias de los factores con los puntajes estandarizados para así obtener comparaciones entre sujetos controlando por variables como sexo, estado civil, etc., y análisis discriminante para obtener el perfil

Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal.

I. Características Sociodemográficas del CPI.

Se realizaron 164 evaluaciones en ocho instituciones de salud pública, 48.2 % de los cuestionarios fueron aplicados en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), 17.1 % en el Hospital General de México en el área de cardiología, 8.5 % de las encuestas se aplicaron en la clínica 21 del IMSS y otro 8.5 % en la Unidad de Medicina familiar No. 73 de Amecameca, 7.3 % en la Facultad de Estudios superiores Zaragoza y 5.5 % en una Asociación Civil de Esclerosis Múltiple (EMAC).

El perfil del cuidador correspondió con el de una mujer en el 79.3 % de los casos, con un promedio de edad de $X=49$ ($DE=13.87$, entre 22-80 años), 19.4 % de la muestra cuenta con estudios de primaria concluida, seguido de un 17.4 % con secundaria concluida y en tercer sitio el 12.9 % con primaria inconclusa; en cuanto al estado civil el 73.8 % de la muestra fueron casados, el 48.2 % tuvieron como ocupación las labores del hogar. El 32.3 % ocupa la mayor

parte su tiempo en el cuidado de su familiar enfermo y el 21.3 % comparten su tiempo entre cuidar de su enfermo y las labores del hogar. El mayor porcentaje de la muestra (42.7 %) percibe un ingreso económico mensual entre uno y tres mil pesos, 31.2 % perciben menos de mil pesos mensuales.

Durante los últimos seis meses previos a la evaluación el 78.4% de los cuidadores se encontraban viviendo en el mismo domicilio que su paciente, 72.6% viviendo en casa propia, 14.6% en casa rentada y 10.4% en casa prestada. En la tabla 1 se muestran estos datos. En cuanto a la institución de salud a la que asisten para recibir atención para ellos mismos, el 31.7% asiste a instituciones de la SSA y un 30.5% a instituciones del IMSS, el resto de los porcentajes se reparten en otras instituciones públicas y privadas. La descripción de estos datos pueden observarse en la Tabla 1.

Tabla 1. Características Sociodemográficas del CPI.	
Sexo	79.3% fueron ♀ y 20.7% fueron ♂
Edad	X= 49 (DE=13.87, entre 22-80 años)
Escolaridad	19.4% con primaria concluida 17.4% con secundaria concluida 12.9% con primaria inconclusa
Estado Civil	73.8% casados
Ocupación	48.2% labores del hogar 32.3% cuidado de un familiar 21.3% cuidado de un familiar y hogar
Institución de Salud a la que asiste	31.7% SSA 30.5% IMSS
Ingreso Económico Mensual	42.7% entre uno y tres mil pesos 31.2% menos de mil pesos
Vive en la misma casa que el paciente	78.4% si viven en la misma casa
Casa Propia	72.6% si viven en casa propia

II. Información del Paciente o Receptor de Cuidado

En la tabla 2 se muestran las características de los pacientes y las referentes al cuidado como son el tiempo que el cuidador lleva desempeñando este rol, las actividades en las que asiste a su enfermo y que tan estresante le resulta fungir como cuidador.

Tabla 2. Características del cuidado y del paciente.	
No. de personas cuida	▪ 80.3% cuidan una sola persona
Diagnostico (clasificación CIE-10)	▪ 43.3% enfermedades del sistema respiratorio. ▪ 25% enfermedades del sistema circulatorio.

Tabla 2. Características del cuidado y del paciente.	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 9.8% enfermedades del sistema nervioso y órganos sensoriales.
Edad	<ul style="list-style-type: none"> ▪ X= 63 (DE =19.97 / entre 4 y 97 años).
Sexo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 62.4% fueron ♀ y 35.8% ♂
Institución de Seguridad Social a la que Asiste el Paciente	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 42.6% SSA ▪ 29% IMSS ▪ 15.4% no reciben atención de ninguna institución de salud pública
Tiempo de Cuidado	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 29.4% de uno a tres años ▪ 23.9% de cuatro a seis años ▪ 19.6% de seis a doce meses ▪ 14.1% once años o más
Remuneración o Pago Económico como Cuidador	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 95.5% no recibe ningún pago económico
Relación de Parentesco	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 34.8% hijas ▪ 18.9% esposas ▪ 11.6% madres
No. de Horas Diarias Dedicadas al Cuidado	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 36.6% de 12 a 24 horas ▪ 31.7% de 1 a 5 horas ▪ 17.4% de 6 a 8 horas ▪ 14.3% de 9 a 12 horas
Actividades de Cuidado	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 33.3% realizan todas las actividades (compañía, administración de medicamentos o curaciones, transportarlos, vestirlos, asearlos, alimentarlos, llevarlos al médico, realizar trámites relacionados con pensiones, jubilación y pagos) ▪ 15.4% tramites, llevarlo al médico y compañía
Ha Recibido Entrenamiento sobre como Cuidar al Paciente	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 73.6% NO
Ha Recibido Información sobre que es un Cuidador y sus Implicaciones	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 61.65 no
Ha Recibido Información sobre como Cuidar de su Propia Salud como CPI	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 75.3% No
Áreas de la vida personal del CPI que se han afectado	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 21.5% ninguna
Nivel Subjetivo de Estrés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 36% un poco estresante ▪ 31.1% moderado

III. Apoyo Social Percibido.

En cuanto al reporte de los cuidadores sobre el tipo de apoyo que perciben, el 3.7% reporto apoyo económico (pago por su cuidado, compra de medicamentos, alimentación, consultas, etc.); 5.5% apoyo emocional (hay alguien que le escucha, aconseja, comprende, etc.); 6.1% apoyo institucional (recibe información y asesoría por parte del equipo de salud u otros profesionales) y 20.1% apoyo familiar (existe un familiar(es) en quien puede confiar y delegar ciertas actividades y organizar horarios para el cuidado del paciente). 18.9 % respondió no recibir o percibir ningún apoyo. El apoyo familiar que perciben los CPI podría estar relacionado con el contar con una

persona que les ayude a tomar decisiones en relación con sus pacientes pues el 65% de los cuidadores respondió afirmativamente a esta cuestión, de igual forma el 67.9% cuenta con alguien que les ayude a cuidar de su paciente cuando ellos no pueden hacerlo debido a que se encuentran enfermos ellos mismos.

IV. Prácticas Preventivas en Salud.

En la tabla 3 se recoge la información referente a las prácticas preventivas por parte de los CPI para cuidar de su salud.

Tabla 3. Prácticas preventivas en salud.	
Asistencia al médico	▪ 52.4% van solo si se sienten muy mal
Chequeo médico preventivo	▪ 52.5% Sí
Mediciones periódicas	▪ 31.9% ninguna ▪ 10.4% glucosa ▪ 8.6% presión arterial
Consulta preventiva con el médico, dentista o nutriólogo	▪ 46.6% no
Consulta preventiva con psicólogo, psiquiatra o terapeuta	▪ 89% nunca
Actividad física (tres veces por semana, 30 minutos mínimo)	▪ 45.7% caminar ▪ 34.1% ninguna
Actividad relajante (tres veces por semana, 30 minutos mínimo)	▪ 23.2% ver TV ▪ 12.2% ver TV y leer
Consumo de alcohol	▪ 88.3% no
Tabaquismo	▪ 81.1% no
Motivos que impiden cuidar de su salud	▪ 35% no aplica en su caso ▪ 19.6% falta de tiempo ▪ 11% falta de dinero

V. Percepción de Salud.

56.9% de los cuidadores se encuentran preocupados por su salud y manifiestan síntomas de estrés como se indica en la tabla 4.

Tabla 4. Síntomas físicos y manifestaciones conductuales relacionados con el estrés.	
<i>Síntomas físicos y conductuales</i>	<i>% de casos afirmativos</i>
Irritabilidad o enojo	▪ 53.4
Tristeza, depresión	▪ 62.7
Intolerancia	▪ 35.1
Preocupación, miedo, Ansiedad	▪ 59.6
Boca seca	▪ 24.8
Manos frías o sudorosas	▪ 18.8
Tensión muscular (en Cabeza, espalda o hombros)	▪ 77
Dificultad para concentrarse	▪ 42.9
Dificultad para tomar Decisiones	▪ 30.4
Olvidos o problemas de Memoria	▪ 50.9
Dificultad para dormir y Descansar	▪ 50.6
Llorar	▪ 38.8
Falta de apetito	▪ 13.1
Decremento en el deseo Sexual	▪ 29.6
Cansancio continuo	▪ 55.9
Comer en exceso	▪ 29.8
Aislamiento	▪ 18.8
Consumo excesivo de cafeína, alcohol y tabaco.	▪ 8.4
Palpitaciones	▪ 19.4
Temblor de manos	▪ 14.8

El dolor y la hipertensión fueron los problemas de salud por los cuales los cuidadores debieron recibir tratamiento médico en los últimos seis meses

previos a la evaluación, con un 8.6% cada uno, 41.4% de los CPI señalaron no haber recibido ningún tratamiento para algún padecimiento. Si la mayoría de los CPI indican no sufrir ningún padecimiento incapacitante esto hace que no tengan que dejar de lado su papel como cuidador tal y como indicaron los participantes de este estudio pues un 91.5% respondió que la presencia de los problemas de salud como dolor, colitis, diabetes, hipertensión, etc., no los obligaron a dejar de cuidar de su paciente. 37.7% de los cuidadores han tomado medicamentos durante el último año por indicación médica, esto no ha hecho que su vida en sus distintas áreas se haya visto afectado por sus problemas de salud (47.2% de los CPI indicaron no haber sufrido ningún cambio en su vida debido a sus padecimientos), aunque 33.1% de los cuidadores cree que en el futuro podría llegar a padecer la misma enfermedad que su paciente. En la tabla 5 se presentan cinco reactivos relacionados con algunos síntomas psicológicos como problemas de sueño, concentración, etc.

TABLA 5. SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS RELACIONADOS CON EL ESTRÉS	
¿DURANTE LOS ÚLTIMOS 30 DÍAS HA PODIDO CONCENTRARSE BIEN EN LO QUE HACÍA?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 48.1% ALGUNAS VECES ▪ 29% SIEMPRE ▪ 17.9% MUCHAS VECES ▪ 4.9% NUNCA
¿Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño o tener dificultades para dormir?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 50.3% algunas veces ▪ 27% nunca ▪ 17.8% muchas veces ▪ 4.9% siempre
¿Ha llegado a pensar que las cosas estarían mejor si usted no existiera?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 73% nunca ▪ 22.1% algunas veces ▪ 4.3% muchas veces ▪ .1% siempre
¿Ha sido capaz de enfrentar o manejar adecuadamente, sus problemas?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 37.5% siempre ▪ 35.6% algunas veces ▪ 22.5% muchas veces ▪ 4.4% nunca
¿Ha pensado que es una persona que no sirve para nada?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 73.9% nunca ▪ 23% algunas veces ▪ 1.9% muchas veces ▪ 1.2% siempre

Análisis de Factor de la ES-CPI

Escala III. Apoyo Social Percibido.

Se identificaron dos factores bien diferenciados que en conjunto explicaron el 53.21% de la varianza, el primer factor se refiere a los *tipos de apoyo que percibe el cuidador* e incluye el apoyo emocional (.703), económico (.686) e institucional (.617); el alfa de Cronbach para este factor fue de .66.

El segundo factor se refiere a la percepción de *respaldo social* incluye al apoyo familiar (.785), percepción de si existe alguna persona que le ayude a tomar decisiones (.759) y si hay alguien que pueda sustituirle como cuidador en caso de que él o ella se encuentre enfermo (.745); el alfa de Cronbach para este factor fue de .46.

Escala V. Percepción de salud.

TABLA 6. FACTORES IDENTIFICADOS EN LA ESCALA V DE LA ES-CPI.		
<i>Factor</i>	<i>Reactivos</i>	<i>Alfa de cronbach</i>
1. Áreas de la vida personal afectadas desde que es cuidador.	<ul style="list-style-type: none">▪ Vida social▪ Pasatiempos▪ Tareas del hogar▪ Vida sexual▪ Vida familiar▪ Trabajo	.74
2. Síntomas fisiológicos de estrés	<ul style="list-style-type: none">▪ Palpitaciones▪ Manos frías o sudorosas▪ Boca seca▪ Falta de apetito▪ Temblor de manos▪ Aislamiento	.71
3. Problemas de salud medicados	<ul style="list-style-type: none">▪ Ansiedad▪ Insomnio▪ Depresión▪ Colitis	.71
4. Síntomas cognitivos de estrés	<ul style="list-style-type: none">▪ Dificultad para tomar decisiones▪ Dificultad para concentrarse▪ Olvidos o problemas de memoria▪ Decremento en el deseo sexual▪ Tristeza, depresión	.75
5. Enfermedad crónica.	<ul style="list-style-type: none">▪ Hipertensión▪ Diabetes▪ En el último año, por indicación médica, ud. ¿ha tomado medicamentos por más de seis meses?	.72
6. Signos y síntomas emocionales de estrés	<ul style="list-style-type: none">▪ Intolerancia▪ Irritabilidad, enojo▪ Preocupación, miedo, ansiedad	.72

TABLA 6. FACTORES IDENTIFICADOS EN LA ESCALA V DE LA ES-CPI.		
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Llorar 	
7. Desgaste.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dificultad para dormir y descansar ▪ Cansancio continuo ▪ Tensión muscular en cabeza, espalda y hombros. ▪ ¿actualmente existe alguna preocupación acerca de su salud? 	.60
8. Incapacidad física y dolor.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dolor ▪ ¿la presencia de estos problemas de salud le han hecho cambiar o dejar su actividad como “cuidador”? ▪ ¿se le obligó a guardar reposo o cama por este motivo? 	.72

En los siguientes gráficos se muestran las comparaciones entre medias de los diez factores mencionados anteriormente, tomando como referencia algunas de las características más significativas de acuerdo a la literatura que pueden indicar alguna diferencia por grupos.

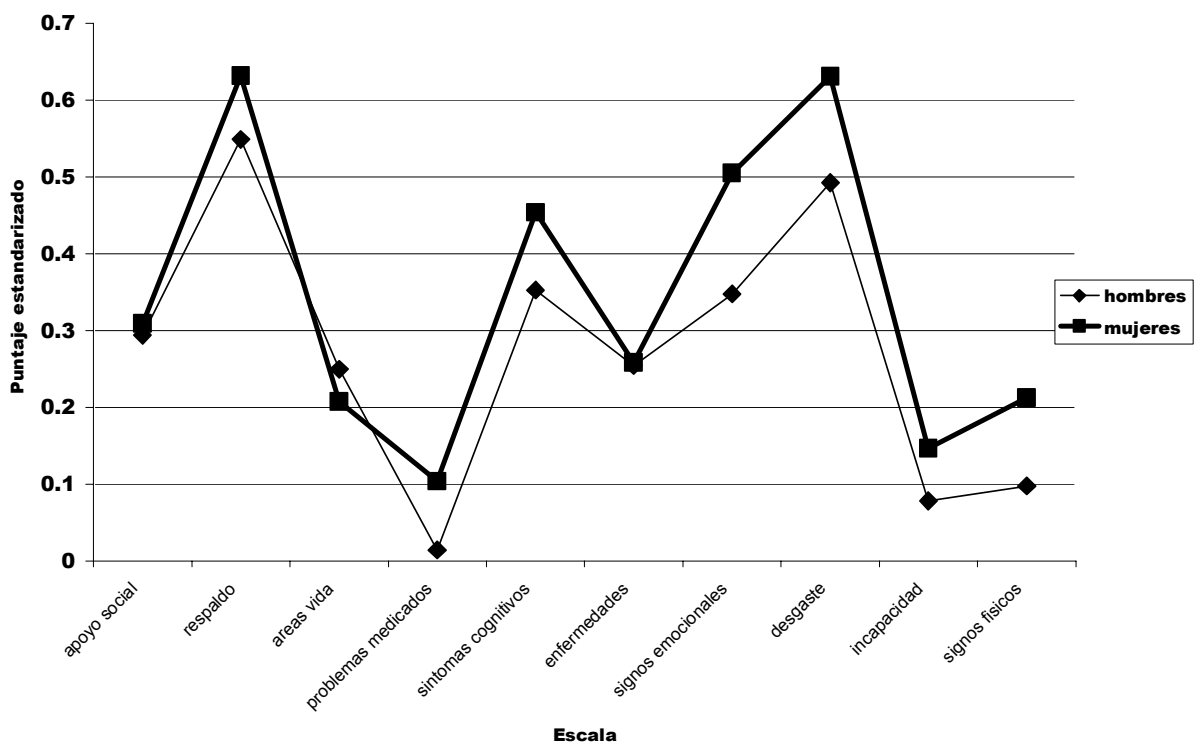


Figura 1. Puntajes estandarizados para hombres y mujeres en los diez factores identificados en la ES-CPI

En la figura 1 se muestran las comparaciones entre hombres y mujeres en relación con los factores identificados en la ES-CPI, las escalas donde se observan puntajes similares en apoyo social y en enfermedades, y las escalas en las que más difieren los puntajes son signos físicos, signos emocionales y desgaste, estando en todos ellos las mujeres con un puntaje más alto.

Como se observa en la figura 2, los puntajes entre los grupos según su escolaridad indican en el primer factor que los grupos más separados entre si en relación a la percepción de apoyo social son el de secundaria inconclusa y el de licenciatura inconclusa (puntaje más bajo y más alto respectivamente), en la escala de respaldo el grupo que percibe menos respaldo social es el de preparatoria inconclusa, siendo los de secundaria inconclusa los que perciben mayor respaldo social, en la escala de áreas de la vida afectadas por desempeñar el rol de cuidador todos los grupos de escolaridad se encuentran concentrados en puntuaciones bajas muy similares al igual que en la escala de problemas de salud medicados; en la escala de síntomas cognitivos si se observan puntuaciones altas y bajas bien diferenciadas entre secundaria inconclusa y preparatoria concluida; primaria inconclusa y secundaria concluida son grupos diferenciados por la enfermedades que padecen.

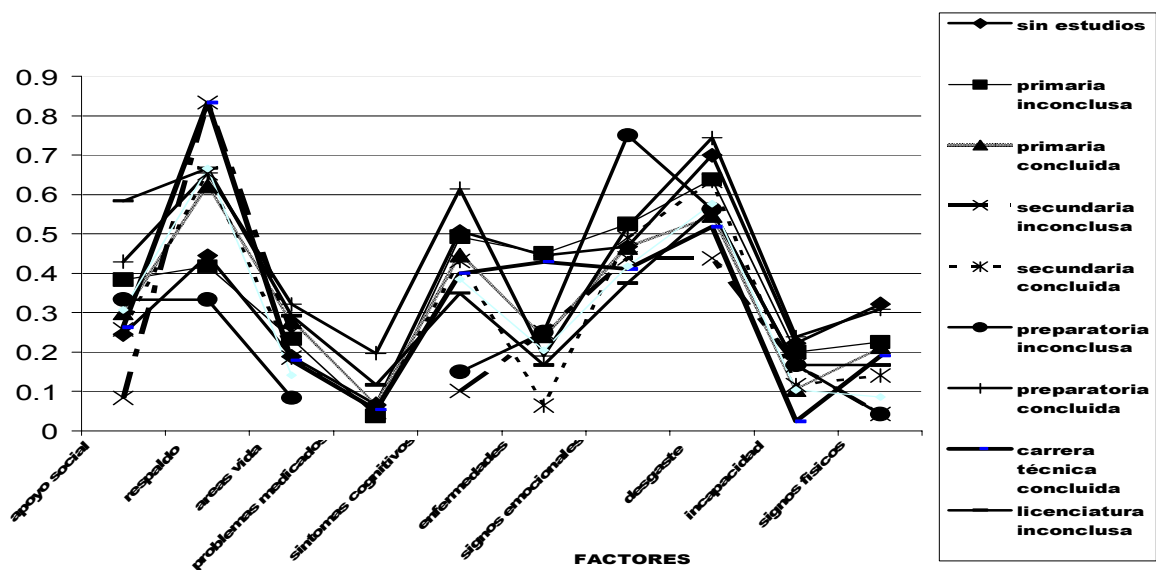


Figura 2. Puntajes estandarizados los diez factores identificados en la ES-CPI comparando por la escolaridad del CPI.

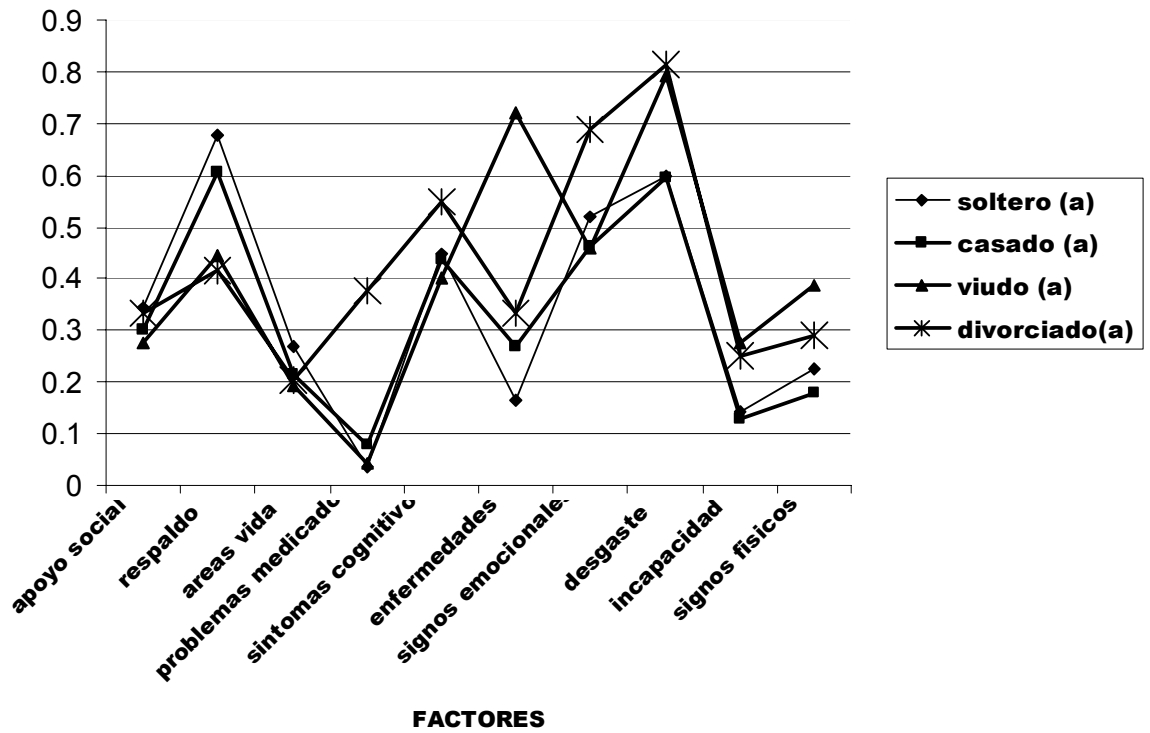


Figura 3. Puntajes estandarizados de los diez factores identificados en la ES-CPI, comparando por Estado civil del CPI

Según se observa en la figura los solteros perciben mayor respaldo social que los divorciados, las viudas se perciben más enfermas que los solteros.

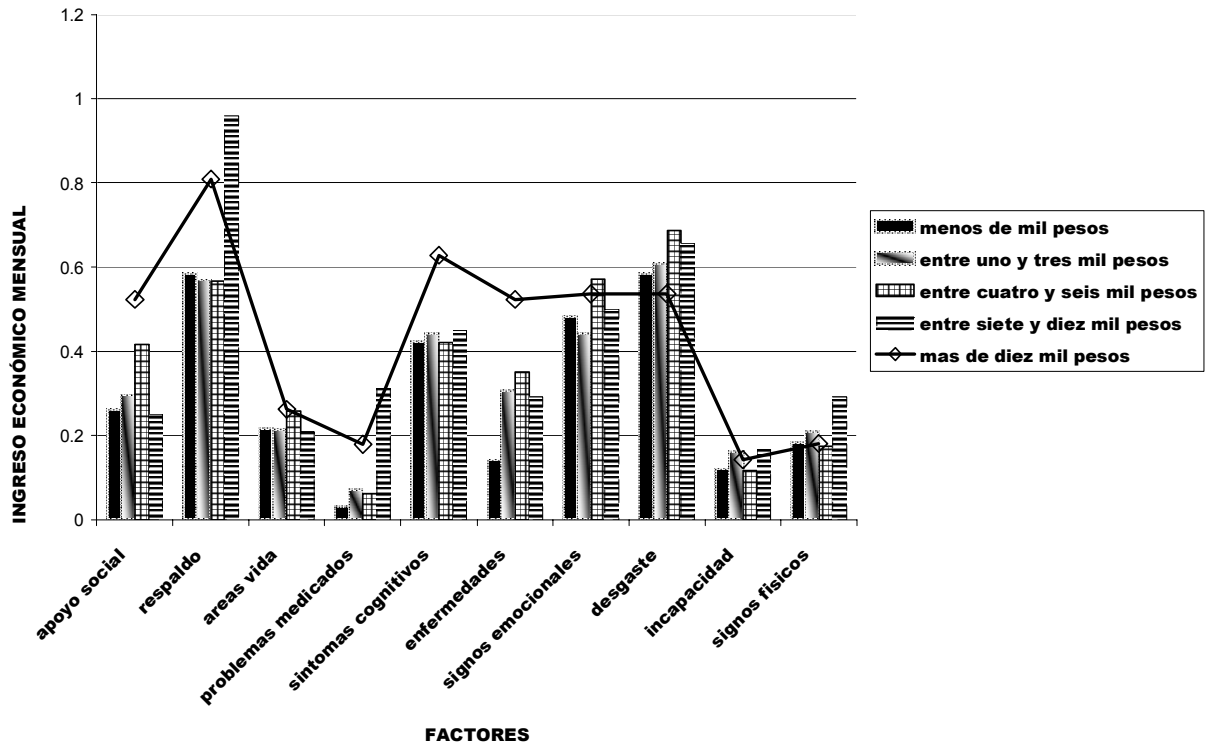


Figura 4. Puntajes estandarizados de los diez factores identificados en la ES-CPI, comparando por ingreso económico mensual.

Los cuidadores con un ingreso mayor a los diez mil pesos mensuales perciben mayor apoyo social en comparación con aquellos con un ingreso mensual entre siete y diez mil pesos, aunque en la escala de percepción de respaldo social se encuentran invertidos.

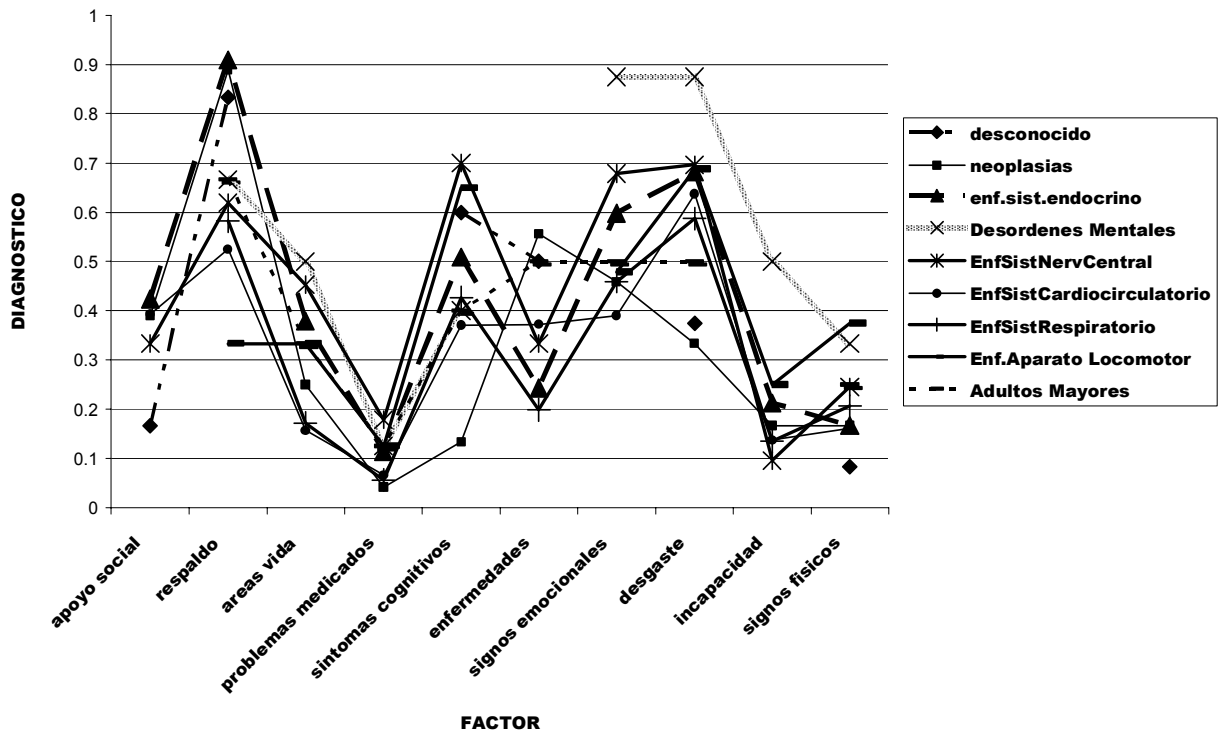


Figura 5. Puntajes estandarizados de los diez factores identificados en la ES-CPI, comparando por diagnóstico del paciente cuidado.

En la figura 5 resalta el grupo de aquellos cuidadores de pacientes con desordenes mentales pues este grupo se separa del resto al percibir mas síntomas emocionales de estrés, mayor desgaste, mayor incapacidad, aquellos que cuidan a pacientes con enfermedades del aparato locomotor perciben mas signos físicos de estrés, aquellos que cuidan a pacientes con enfermedades del sistema nervioso central perciben más síntomas cognitivos de estrés, aquellos cuidadores de pacientes con enfermedades del sistema endocrino son los que perciben mayor respaldo social.

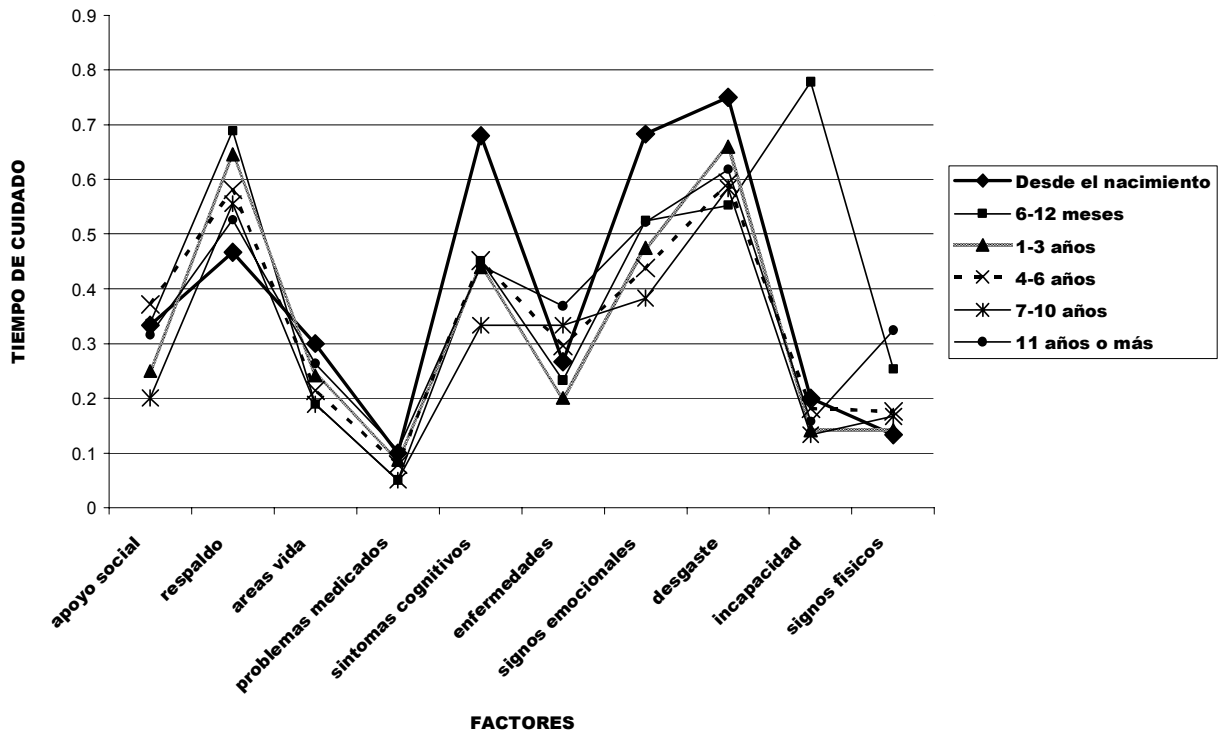


Figura 6. Puntajes estandarizados de los diez factores identificados en la ES-CPI comparando por tiempo de cuidado.

En relación con el tiempo que llevan los participantes desempeñando el rol de cuidador, destaca el grupo que ha cuidando a su familiar desde su nacimiento pues son los que perciben mas síntomas cognitivos de estrés, más síntomas emocionales y mayor desgaste. Aquellos que tienen de seis a doce meses como cuidadores presentaron mayor incapacidad para seguir desempeñando este papel.

Cuestionario General de Salud (GHQ-28).

El análisis del Cuestionario General de Salud se realizó con una N de 139 sujetos debido a que 25 de los CPI no completaron la evaluación. Para obtener la puntuación global de síntomas presentes es este cuestionario, cada reactivo se calificaba con 1 cuando el síntoma estaba presente, y con 0 se indicaba la ausencia de sintomatología percibida. Dado que inicialmente la evaluación se daba en base a una escala tipo Likert, se diría entonces que los valores 1 y 2 se decodificaron como 0 y el 3 y 4 como 1, obteniéndose así puntajes binarios. El punto de corte que se obtuvo en esta muestra fue de 5 como se muestra en

la tabla 7; lo cual significa que todos aquellos cuidadores que obtuvieran un puntaje mayor o igual a 5 pueden considerarse como casos.

TABLA 7. PERCENTILES DEL CUESTIONARIO GENERAL DE SALUD	
<i>Percentil</i>	<i>Puntaje</i>
10	2
25	5
50	7
75	11
90	17

Se realizó una análisis exploratorio para identificar a aquellos CPI que se considerarían casos de acuerdo al punto de corte obtenido, se encontró que 112 de los CPI percibía una mala salud.

Se realizó un análisis de factores por componentes principales, se obtuvieron seis componentes con un valor de Eigen mayor o igual a 1, que explican el 65.057% de la varianza; y después se realizó una Rotación Varimax con la que se pudieron conceptualizar cuatro factores los cuales explican el 54.48% de la varianza.

En la tabla 8 se muestran lo factores identificados con sus respectivos reactivos en comparación con lo reportado por Medina y Romero (1987).

TABLA 8. COMPARACIÓN ENTRE LOS FACTORES REPORTADOS POR MEDINA Y ROMERO (1987) Y LOS REPORTADOS EN ESTE ESTUDIO.			
<i>Versión</i>	<i>Nombre de Escalas</i>	<i>Reactivos</i>	<i>Varianza acumulada</i>
4 factores Medina y Romero (1987).	1. Ideación Suicida	11, 24, 22, 27, 20, 25, 28	39%
	2. Depresión Leve.	12, 15, 13, 5, 10, 14, 18	
	3. Síntomas somáticos y perturbaciones en el sueño.	1, 9, 8, 21, 7, 17, 2	

TABLA 8. COMPARACIÓN ENTRE LOS FACTORES REPORTADOS POR MEDINA Y ROMERO (1987) Y LOS REPORTADOS EN ESTE ESTUDIO.

	4. Ansiedad.	3, 26, 19, 4, 6, 23, 16	
6 factores Este estudio 2007	1. Síntomas somáticos y perturbaciones en el sueño. 2. Depresión Leve. 3. Ideación Suicida. 4. Ansiedad.	1,2, 3, 7, 8, 9, 12, 17, 21, 23. 10, 13, 14, 15, 18. 11, 24, 25, 27, 28. 16, 19, 20, 22	54.48%

Al realizarse la rotación varimax, por el método de extracción de componentes principales, se obtuvo la carga de cada reactivo en el factor que le corresponde, se obtuvo también la confiabilidad de cada factor y del instrumento en general. En la tabla 9 se muestran estos datos.

TABLA 9. CARGA DE LOS REACTIVOS Y VALORES DE ALFA DEL CGS Y LOS CUATRO FACTORES IDENTIFICADOS.

<i>FACTOR</i>	<i>REACTIVOS</i>	<i>CARGA</i>	<i>ALFA DE CRONBACH</i>
1. Síntomas somáticos y perturbaciones del sueño.	1.- ¿Se ha sentido cansado y sin fuerzas para nada?	.77	.89
	2.- ¿Ha tenido la sensación de estar enfermo?		
	3.- ¿Ha tenido dolores de cabeza?	.69	
	7.- ¿Al despertarse siente que no descansó lo suficiente?	.50	
	8.- ¿Se ha sentido cansado y fatigado aún para comer?	.81	
	9.- ¿Ha dormido menos por tener preocupaciones?		
	12.- ¿Se tarda más tiempo en hacer sus cosas que antes?	.61	
	17.- ¿Se ha sentido constantemente agobiado y en tensión?	.71	
	21.- ¿Ha pasado noches inquietas o intranquilas?	.71	
	23.- ¿Constantemente se ha sentido nervioso o a “punto de estallar”?	.58	
		.81	
		.74	
		.62	
2. Depresión Leve	10.- ¿Se ha sentido lleno de vida y energía?	.51	.84
	13.- ¿Generalmente siente que hace bien las cosas?	.80	
	14.- ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	.87	
	15.- ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	.85	
	18.- ¿Se ha sentido capaz de enfrentar sus problemas?	.79	
3. Ideación suicida	11.- ¿Ha pensado que usted no vale nada?	.54	.85
	22.- ¿Siente que no puede esperar nada de la vida?	.59	
	24.- ¿Ha sentido que no vale la pena vivir?		
	25.- ¿Ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”?	.83	
		.76	

TABLA 9. CARGA DE LOS REACTIVOS Y VALORES DE ALFA DEL CGS Y LOS CUATRO FACTORES IDENTIFICADOS.			
<i>FACTOR</i>	<i>REACTIVOS</i>	<i>CARGA</i> <i>A</i>	<i>ALFA DE</i> <i>CRONBACH</i> <i>H</i>
	27.- ¿Ha deseado estar muerto y lejos de todo? 28.- ¿Ha pasado por su mente la idea de quitarse la vida?	.78 .77	
4. Ansiedad	16.- ¿Ha sentido miedo ante todo lo que tiene que hacer? 19.- ¿Ha tenido la sensación de que la gente se le queda viendo? 20.- ¿Ha perdido confianza y fe en sí mismo? 22.- ¿siente que no puede esperar nada de la vida?	.50 .66 .60 .59	.73
Cuestionario General de Salud	Todos los reactivos, excepto 4, 5, 6 y 26		.89

Para probar la consistencia interna del cuestionario, se llevo a cabo una correlación entre las diferentes subescalas que resultaron del análisis de factor y de la clasificación global del cuestionario. La subescala denominada “síntomas somáticos y problemas del sueño” obtuvo una $r = + .87$, siguiéndole la de “Ansiedad” con una $r = +.72$, después “Ideación suicida” con $r = .63$ y en ultimo lugar con la correlación más baja, “Depresión” con una $r = + .47$.

Para probar su potencial de discriminación entre los casos y los no casos, con el punto de corte ya definido anteriormente, se hizo contraste de hipótesis utilizando la t de Student, en la tabla 10 se muestran las diferencias significativas que hubo entre los casos y los no casos.

TABLA 10. VALOR DE T DE CADA UNO DE LOS FACTORES, DISCRIMINANDO ENTRE CASOS Y NO CASOS.					
<i>Factor</i>		<i>N</i>	<i>Media</i>	<i>Desviación</i> <i>Estándar</i>	<i>Valor de t</i>
1. Síntomas somáticos y problemas del sueño	Casos	112	22.20	6.78	t = -9.26 gl = 137
	No casos	27	14.07	3.11	
2. Depresión Leve	Casos	112	14.08	2.95	t = -7.87 gl = 137
	No casos	27	9.18	2.88	
3. Ideación suicida	Casos	112	6.71	2.83	t = -5.30

TABLA 10. VALOR DE T DE CADA UNO DE LOS FACTORES, DISCRIMINANDO ENTRE CASOS Y NO CASOS.

	No casos	27	4.81	.62	gl = 137
4. Ansiedad	Casos	112	6.71	2.62	t = -5.88
	No casos	27	4.81	1.07	gl = 137
CGS total	Casos	112	57.81	11.46	t = -12.20
	No casos	27	38.74	5.84	gl = 137

* Significancia al 0.05.

Los datos anteriores indican que tanto los factores en forma independiente como el puntaje total de la escala discriminan adecuadamente entre los casos y los no casos.

Por ultimo, se realizo una correlación entre los factores identificados en el CGS y los del apartado V de la ES-CPI; en la tabla 11 se muestran los valores de las correlaciones entre estos factores.

Tabla 11. Correlación entre los factores del CGS y los factores identificados en el apartado V de la ES-CPI.

	<i>Areas de la vida personal que se han visto afectadas.</i>	<i>Problemas de salud medicados en los ultimos 6 meses</i>	<i>Sintomas cognitivos de estrés</i>	<i>Enfermedades crónicas</i>	<i>Signos y síntomas emocionales de estres</i>	<i>Desgaste</i>	<i>Incapacidad física y dolor</i>	<i>Signos Físicos de estrés</i>
Factor 1. Correlación de Pearson (2 colas) Sig. N	.396** .000 .000	.204** .013 147	.472** .000 148	.253** .002 149	.443 .000 148	.619** .000 149	.250** .002 149	.312** .000 148
Factor 2. Correlación de Pearson (2 colas) Sig. N	.183* .027 146	.035 .676 145	.088 .289 146	-.029 .730 147	.101 .226 146	.082 .326 147	.023 .783 147	-.053 .521 146
Factor 3. Correlación de Pearson (2 colas) Sig. N	.276** .000 .000	.137 .000 147	.368** .000 148	-.018 .002 149	.399** .000 148	.286** .000 149	.115 .002 149	.318** .000 148

Tabla 11. Correlación entre los factores del CGS y los factores identificados en el apartado V de la ES-CPI.								
colas)	.001	.093	.000	.824	.000	.000	.154	.000
N	153	152	153	154	153	154	154	153
Factor 4.								
Correlación								
de Pearson	.262**	.105	.471**	.027	.451**	.367**	.154	.374**
Sig. (2								
colas)	.001	.202	.000	.742	.000	.000	.060	.000
N	149	140	149	150	149	150	150	149
Factor 5.								
Correlación								
de Pearson	.309**	.153	.378**	.067	.3339**	.302**	.172*	.400**
Sig. (2								
colas)	.000	.060	.000	.406	.000	.000	.032	.000
N	153	152	153	154	153	154	154	153
Factor 6.								
Correlación								
de Pearson	.202*	.123	.284**	.193*	.314**	.383**	.184*	.267**
Sig. (2								
colas)	.013	.134	.000	.018	.000	.000	.024	.001
N	149	149	149	150	149	150	150	149
CGSTOTAL								
Correlación								
de Pearson	.434**	.192*	.525**	.163	.498**	.565**	.243**	.382**
Sig. (2								
colas)	.000	.024	.000	.055	.000	.000	.004	.000
N	138	138	138	139	138	139	139	138

**Correlación significativa al nivel de 0.01 (2 colas)

*Correlación significativa al nivel de 0.05 (2 colas)

A pesar de que los puntajes de correlación son moderados-bajos, las correlaciones no son casuales

DISCUSIÓN

El objetivo principal de esta investigación fue describir el perfil sociodemográfico y el estado de salud general autopercebido de una población de Cuidadores Primarios Informales (CPI) a través de la aplicación de la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI) y del Cuestionario General de Salud (CGS-28). Es necesario destacar y señalar la importancia de los cuidadores para con el sistema de salud pues en un futuro cercano atender a este sector de la población aun no bien definido, quizá se vuelva una prioridad en salud, tomando en cuenta consideraciones como el envejecimiento de la población y la gran morbilidad de la enfermedades crónico-degenerativas, tal y como menciona Rivera, et al (2002) quien considera que la transición epidemiológica de la enfermedades infecciosas a enfermedades no transmisibles en los países en desarrollo esta plenamente establecida y tiene gran importancia para la planificación sanitaria.

A continuación se mencionan las principales características identificadas en relación al perfil del cuidador.

El perfil del cuidador en este estudio corresponde al de una mujer con un promedio de edad de 49 años, con estudios de primaria concluida, casadas y dedicadas al hogar; no reciben ninguna remuneración económica por su labor como cuidadoras, en cuanto al parentesco, son hijas o esposas principalmente. La mayoría de estas cuidadoras dedican la mayor parte de su tiempo a cuidar exclusivamente de su paciente aunque algunas otras realizan también alguna otra actividad remunerada. El ingreso económico mensual de estos cuidadores es bajo (entre uno y tres mil pesos); el tiempo dedicado por día al cuidado de su familiar va de 12 a 24 horas y lo han realizado durante más de tres años. Estos datos coinciden con lo reportado en otras investigaciones alrededor del mundo (García, Mateo y Eguiguren, 2004; Robles, 2004; De los Reyes, 2001; Zabalegui, et al, 2007; Cazenave, Ferrer, Castro y Cuevas 2005; IMSERSO, 2005, ENUT, 2002). Estos cuidadores cubren con las características necesarias para ser definidos como tal (De los Reyes, 2001).

Entre las características del paciente se observó que en su mayoría eran hombres con una edad media de 63 años, el diagnóstico más frecuente fue del grupo de enfermedades del sistema respiratorio y requerían asistencia en casi todas las actividades (compañía, administración de medicamentos o curaciones, ser transportados, vestidos, aseados, alimentados, llevados al médico, realizar trámites relacionados con pensiones, jubilación y pagos). Si se consideran características como el diagnóstico de los pacientes, el tiempo de cuidado, las actividades a desempeñar por los cuidadores y el ingreso económico mensual, podemos darnos cuenta de cómo el impacto que tienen las enfermedades crónicas es devastador no sólo para el paciente si no para el grupo familiar en general, pues si el enfermo esta aun en edad funcional y era uno de los aportaban dinero para el consumo familiar, la nueva situación de cuidado reduce la oportunidades de superación; como menciona Velásquez, et al (2003), las complicaciones de la enfermedades crónicas son la principal causa de invalidez y el tratamiento de sus secuelas condiciona que ningún sistema de seguridad social sea suficiente, pues su soporte desde el punto de vista económico es muy costoso. Paleo y Rodríguez ((2006) concluyen en su estudio que independientemente del tiempo de la edad, sexo y profesión, los cuidadores presentaron mayor carga psíquica y física tomando el tiempo de cuidado, es decir, a mayor tiempo de cuidado mayor es la sobrecarga.

Los cuidadores reportaron además no haber recibido ningún tipo de información ni formación acerca de cómo ser cuidador, como cuidar a su paciente o cómo cuidarse a si mismos, lo cual coincide con lo reportado por Malla (2007), pues los cuidadores informales carecen de información, orientación y, en muchos caos de conocimientos sobre que esperar y cómo cuidar. El trabajo del cuidador informal se realiza la mayoría de las veces, en solitario y sin el apoyo de los profesionales implicados. En cuanto a los recursos, la mayor parte de las familiar no cuenta con los necesarios y, en muchos casos, no tienen suficiente información sobre las ayudas que ofertan las instituciones (económicas, estancias de retiro, ayuda domiciliaria, etc. La OMS (2000), menciona en su informe sobre los cuidados a largo plazo que la formación y ayuda especializadas para los cuidadores informales puede

reforzar la solidaridad familiar y minimizar la vulnerabilidad de las personas que requieren cuidados.

Además de los cambios sociales y demográficos que pueden afectar a la disponibilidad de los cuidadores informales, otros factores relacionados con las condiciones en las que se cuida y con el impacto que cuidar tiene sobre la vida del cuidador principal pueden influir en la capacidad de los cuidadores principales para afrontar los cuidados y en la decisión de continuar atendiendo a su familiar (García, Mateo y Eguiguren, 2004). La evaluación del cuidador debe incluir no solo aquellos elementos que pueden ser desventajosos para la conservación del su bienestar si no también de aquellos factores que puedan resultar protectores, por lo cual en este estudio se pretendió evaluar la percepción de apoyo social por medio del apartado III de la ES-CPI, los resultados indican que los cuidadores perciben apoyo principalmente por parte de su familia, ya sea para suplirlos en sus actividades como cuidadores cuando ellos mismos se encuentran enfermos o para ayudarlos a tomar decisiones importantes acerca de su paciente. Estos resultados contrastan con los reportados por Cazenave, Castro, Ferrer y Cuevas (2005) evaluando a cuidadores de pacientes con VIH donde encontraron que todos los familiares cuidadores vivían con otras personas, con lo que se podría suponer que contaban con la ayuda de terceros para llevar a cabo el rol de cuidador; sin embargo, la mayoría dijo necesitar el apoyo de otras personas para ejercer el cuidado, lo que demuestra su sensación de soledad al estar realizando este rol, de forma positiva para la población de este estudio se puede decir que cuentan con una percepción saludable de apoyo y respaldo social, lo cual quizá se relacione con la percepción de estrés pues la mayoría de los CPI consideran poco estresante su labor como CPI. Jofré y Mendoza (2005), evaluando a mujeres identificaron que cuando las cuidadoras se encuentran desprovistas de apoyo y asesoramiento para la realización de cuidados complejos, se lesionan o ponen en riesgo su cuerpo y comienzan a tener síntomas vagos, poco precisos como cansancio, fatiga, dolores de cabeza, de espalda, de articulaciones, tristeza, ausencia en la vida cotidiana de la familia, baja autoestima, insomnio y depresiones, que las llevan a automedicarse con analgésicos, antiácidos, tranquilizantes o antidepresivos, etc. El cuidador gasta

sus alientos en otros, da su vitalidad a los miembros del grupo doméstico y así esta dando su salud. Además comienza a tener dificultades en la relación de pareja, por la absorbencia personal que hace de ella la persona enferma, que llega a tiranizar a aquella de la que depende.

A pesar de reportar poco estrés, los CPI informaron percibir varios síntomas de estrés tanto físicos, como cognitivos, emocionales y conductuales, entre los que destacan principalmente: Tristeza, depresión, olvidos o problemas de memoria, dificultad para concentrarse, preocupación, miedo, ansiedad, dificultad para dormir y descansar, dificultad para concentrarse y cansancio continuo. El dolor y la hipertensión fueron los problemas de salud por los cuales los cuidadores debieron recibir tratamiento médico en los seis meses previos a la evaluación, también reportaron padecimientos como colitis e hipertensión, van al médico sólo si se sienten muy mal, así que no asisten a ningún servicio de salud llámese médico, psicólogo, dentista o nutriólogo en forma preventiva, a pesar de estos datos los CPI reportan que no hay ningún motivo que les impidiera cuidar de su salud. La mayoría no se realiza mediciones periódicas de la vista, el peso, glucosa, colesterol o presión arterial. Estos datos coinciden con lo reportado por Crespo, López, Gómez y Cuenca (2003) en cuyo estudio, los cuidadores a pesar de presentar un alto grado de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aún reconociendo padecer tales trastornos. Así mismo realizan menos “conductas de cuidado de la propia salud” tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, automedicarse, incumplir los tratamientos médicos, etc. (Webber, Fox y Burnette, 1994), aunque en el presente estudio los CPI evaluados reportaron realizar actividad física tres veces por semana (caminar), leer y ver televisión como actividad relajante y se observaron muy bajos niveles de tabaquismo o consumo de alcohol; las cuales pueden considerarse como conductas protectoras que pueden estar modulando los niveles de estrés y por consiguiente beneficiando el estado de salud de los cuidadores.

Los datos arrojados en el análisis factorial permiten identificar y definir de forma más precisa aquellas características de la encuesta que se relacionan entre sí,

como ya se menciono anteriormente se tomaron en cuenta únicamente el apartado III y V de la encuesta para este análisis, lo cual permitió tener claramente definidos diez factores, los primeros dos factores fueron aquellos que se refieren a la esfera de apoyo social, en este caso los tipos de apoyo y la percepción de respaldo social, la información a este respecto ya fue mencionada anteriormente, lo único que se pretende resaltar en este momento es que este apartado a pesar de contar únicamente con tres reactivos evalúa adecuadamente estos dos elementos, cuyo potencial en el desarrollo efectivo de los cuidadores debe considerarse en todo momento.

El apartado V de la encuesta cuenta con ocho factores identificados, el primero referente a las áreas de la vida personal del cuidador afectadas por desempeñar este rol, este factor incluye: vida social, pasatiempos, tareas del hogar, vida sexual, vida familiar y trabajo, todos estos elementos han sido reportados en otras investigaciones (Peinado y Garcés, 1998; IMSERSO, 2005; De los Reyes, 2001; Bermejo y Martínez, 2005) como las principales partes de la vida del cuidador que se ven devaluadas; dos factores más de este apartado se refieren a la salud psicológica del cuidador, el apartado cuatro se refiere a síntomas cognitivos de estrés y el seis a signos y síntomas emocionales de estrés, por otro lado están aquellos factores que reportan problemas de salud física (Factor 2, 3, 5, 7 y 8) e incluyen síntomas fisiológicos de estrés, problemas de salud medicados, enfermedad crónica, desgaste e incapacidad física y dolor respectivamente, en diverso trabajos la salud psíquica aparece más afectada que la física en los cuidadores primarios (Rodríguez del Álamo, 2002; Martín, et al, 2002;; Gallant & Connell, 1998; Laserna, ET AL1997), los mayores porcentajes de síntomas psicológicos en esta investigación coinciden con estas investigaciones pues 56.9% de los cuidadores se encuentran preocupados por su salud y manifiestan síntomas de estrés como irritabilidad o enojo (53.4%), tristeza y/o depresión (62.7%), intolerancia (35.1%), preocupación, miedo, ansiedad (59.6%), dificultad para tomar decisiones (30.4%), olvidos o problemas de memoria (50.9%), dificultad para concentrarse (42.9%).

Si los cuidadores están reportando altos porcentajes de síntomas físicos y psicológicos cabe preguntarse si su asistencia a las instituciones de salud es proporcional a su percepción de un estado de salud deficiente; son varios los factores que pueden influir esta toma de decisiones, el flujo de información, las cualidades de la relación entre el proveedor y el receptores del servicio, personal administrativo poco amistoso, y en general el trato inadecuado son elementos que hacen posible que los cuidadores retrasen su decisión de asistir al médico , a menos que la severidad de la enfermedad los obligue (Castillo, et al, 2005) en este estudio se reporta que el 52.4 % de los cuidadores solo asisten al médico si se sienten muy mal, 31.7% recurren a los servicios de la SSA y el 30.5% al IMSS, el demás porcentaje de los cuidadores esta repartido entre otras instituciones publicas y algunas privadas.

A pesar de que no se pudieron obtener perfiles diferenciados en esta población de cuidadores, si se obtuvieron gráficos que ilustran algunas condiciones sobresalientes del cuidador y su labor de cuidado, que al tratarse de datos estandarizados, permiten identificar diferencias reales entre hombre y mujeres por ejemplo, independientemente de que en esta muestra el mayor porcentaje de participantes son mujeres. Son características además, que coinciden con lo reportado en la literatura (Teran, 2007; Devil y Ruiz, 2002; Peinado y Garces, 1998) pues las mujeres se ven más afectadas que los hombres en todas las áreas, los viñedos se perciben mucho más enfermos que los solteros, aquellos cuidadores de pacientes con desordenes mentales perciben mas síntomas emocionales y físicos de estrés, mayor desgaste, y han debido guardar cama o ser hospitalizados con mayor frecuencia que el resto de cuidadores con pacientes de otro diagnóstico. Uno de los datos que más llaman la atención en estas gráficas es que los cuidadores que han reflejado mayores problemas de salud que los han llevado a cama o a ser hospitalizados son aquellos que tiene el menor tiempo desempeñando el papel de cuidador (6 a 12 meses), apartándose diametralmente de los demás grupos por tiempo de cuidado.

En cuanto al CGS-28, la confiabilidad del cuestionario y de cada una de sus subescalas fue muy buena (.89) excluyendo por supuesto cuatro reactivos que cargaron en dos factores más no incluidos es los factores etiquetados, similar a

los reportado por De los Ríos, Barrios y Ávila (2004), este cuestionario permitió además establecer correlaciones con los factores de los apartados de la ES-CPI, la cual a pesar de ser moderada-baja, no se atribuye a la causalidad, de igual forma se encuentran bien diferenciados los casos de los no casos, esta última evaluación de la población nos dice que la mayor parte de los cuidadores presentan sintomatología significativa en cuanto a la percepción que tienen de su estado de salud, tanto en el momento de la evaluación, como en la forma que se perciben generalmente.

CONCLUSIONES

La evaluación de los cuidadores es un campo relativamente nuevo en diferentes regiones, principalmente en América Latina pues la mayoría de las evaluaciones que se han realizado al tratar de identificar un perfil se han basado en instrumentos psicológicos creados originalmente para poblaciones con otras características (como población clínicamente enferma) o simplemente han considerado datos demográficos como edad, sexo, escolaridad, etc., que si bien brindan datos importantes acerca de quienes están desempeñando la labor de cuidado informal, no facilitan el buen desarrollo de intervenciones adecuadas a características como el estado de salud real y percibido, las expectativas que tienen en cuanto a su desempeño como cuidadores informales, ya sea estas positivas o negativas.

La figura del cuidador esta plenamente establecida en cuanto al hecho de saber que hay alguien sin ninguna formación profesional que esta coadyuvando en el cuidado de aquellos pacientes crónicos que necesitan cuidados especiales, muchas veces de tiempo completo por su situación de dependencia, sin embargo, a nivel del sistema de salud, aún no se han desarrollado intervenciones que tomen en consideración a estos grupos, es decir, si bien es cierto que en algunas clínicas podemos encontrarnos con algunos profesionales de la salud que están tomando conciencia de esta problemática, también es cierto que a nivel gubernamental aun no hay ninguna propuesta que pretenda incluir y tratar a los cuidadores informales como un sector de la población que requiere asistencia tanto como aquellos familiares enfermos de los que cuidan. Una de las cosas que más llamó la atención cuando se realizó la aplicación de los instrumentos de evaluación es que los cuidadores ni siquiera se reconocían como tal, es decir, no cuentan siquiera con la concepción de que existe una figura llamada cuidador primario informal que tiene ciertas características, determinadas funciones y sobre todo derechos, es aquí donde aparece aquello que se menciona en páginas anteriores, el CPI es un paciente oculto o desconocido que precisa en muchas ocasiones un diagnostico precoz de la enfermedad debido a que no asiste con prontitud a los servicios de salud pues siempre es más importante su paciente,

sin darse cuenta que puede llegar a un estadio en que su condición de salud deteriorada sea irreversible.

En países como España y algunos otros del llamado viejo mundo, la problemática del envejecimiento demográfico inició mucho antes que en nuestro país, y esto a permitido que las investigaciones sobre la importancia del cuidado informal estén más desarrolladas tanto en número como en calidad, aquí en México la temática es relativamente más joven pero no por eso menos prioritaria.

El trabajo del psicólogo en esta área es y será de gran importancia pues este puede influir en la detección de problemas y necesidades del cuidador en las diferentes áreas de su vida y proponer estrategias de solución encaminadas a un desarrollo integral del CPI, por supuesto también es necesaria la colaboración de otros profesionales de la salud para formar un equipo multidisciplinario que vigile y ayude a subsanar las problemáticas que perciba el CPI.

Aportaciones.

Una de las principales aportaciones de esta investigación es el proponer un formato de encuesta que incluye datos considerados en otros trabajos pero además agrega cuestiones que pueden dar un panorama más específico de lo que involucra ser un cuidador. Con datos como los obtenidos con esta encuesta se pueden crear intervenciones especialmente diseñadas en base a las características de los cuidadores de población mexicana

Al inicio de esta investigación se suponía que entre más tiempo llevaran los participantes desempeñando el papel de cuidador, mayores serían los conflictos que percibiría, es decir, se sentiría mas estresado, más enfermo, en conclusión mas rebasado por sus obligaciones, sin embargo aquellos cuidadores que tenían menos tiempo cuidando a alguien fueron los que se percibieron mas incapacitados, quizá esto se deba a que su función como cuidador es nueva y no cuentan con ningún recurso que les permita hacer

frente a esta situación, pues cambia su estilo de vida.

El uso del CGS-28 resulto adecuado con está población por lo cual se recomienda su uso en futuras investigaciones.

Consideró que la principal aportación de este trabajo es el haber desarrollado un instrumento especialmente para la evaluación del cuidador informal que con cuestiones como las que considera e incluye dan mucha luz acerca de las necesidades de este grupo y permitirán sin duda alguna desarrollar intervenciones muy específicas, muy bien definidas lo cual sin duda alguna influirá en el éxito de las mismas.

Limitaciones.

Si bien es cierto que con esta investigación se esta dando un gran paso en la definición del perfil del cuidador en México, también es cierto que se presentaron ciertas limitaciones para poder acceder a un mayor número de sujetos participantes, pues dado que no están identificados en la mayoría de las instituciones de salud como un grupo aparte que requiere información y formación especial, el acceso a ellos esta restringido, literalmente hay que estar cazándolos.

Una limitación en si misma es el tipo de estudio, pues al ser transversal impide evaluar características que pueden ir cambiando a los largo del tiempo y que pueden no deberse incluso al rol de cuidador.

Otra limitación es que no se contó con la evaluación médica del estado de salud del cuidador para así verificar si correspondía con su auto-percepción de este rubro.

La escolaridad también limito la aplicación de los instrumentos pues en un inicio se tenia planeado realizar las evaluaciones en forma grupal, pero dando que mucos de los cuidadores no sabían leer o su nivel de comprensión era muy bajo, fue necesario hacer las evaluaciones de forma individual e ir explicando

cada cuestión hasta asegurarnos que era entendida como debía ser.

El tiempo del que disponían para la aplicación también estuvo limitado por el tiempo de espera de su familiar enfermo pues solo podían responder las cuestiones mientras el paciente estaba en consulta y si este salía antes de concluir la evaluación entonces esta quedaba incompleta.

Sugerencias.

Contar con la evaluación médica del estado de salud físico del cuidador informal para así obtener una comparación de la percepción que el CPI tiene de su estado de salud. También es necesario evaluar el nivel de funcionalidad del paciente, pues de esto pueden depender las funciones que el cuidador tenga que desempeñar y la percepción que tenga de carga, estrés y de su estado de salud en general.

Es importante mencionar que el perfil del cuidador de esta muestra corresponde a las características sociodemográficas identificadas en estudios de otros países. La formación de cuidadores es otro de los elementos emergentes a considerar, pues se requiere dotarlos de habilidades que les permitan hacer frente a todas aquellas situaciones que pueden resultar conflictivas en el manejo de sus paciente y por supuesto en el cuidado de su propia salud, las instituciones educativas que estén formando profesionales en áreas de la salud y sociales, las instituciones de salud públicas y privadas y todos aquellos profesionales que ofrecen servicios particulares deberían darse a la tarea de apoyar a los cuidadores para así aminorar la carga de responsabilidades que perciben, esto se reportaría en contar con sectores de la población mejor atendidos y por supuesto en menores costos por parte del sistema de salud.

Se sugiere que las intervenciones con cuidadores se centren en preparar a aquellas personas que por sus características personales (sexo, ocupación, edad, etc.) y familiares (parentesco, tener uno o más familiares enfermos pero que aun no sean dependientes) tengan que desempeñar el rol de cuidador en

un futuro para que así desarrollen habilidades que les permitan controlar situaciones estresantes y desgastantes en favor de su propia salud y la integridad de su paciente, por supuesto también se deberá educar a todo el núcleo familiar para que no todas las responsabilidades sean descargadas en un solo miembro del grupo.

Para futuros estudios sobre este tema se recomienda cambiar el diseño a un estudio longitudinal, donde además se cuente con un grupo de no cuidadores con la mayoría de las características iguales, excepto la de ser CPI, para así identificar si los datos encontrados corresponde realmente al la figura del cuidador. Se recomienda también que se haga una comparación entre cuidadores de instituciones públicas y privadas para valorar si hay diferencias en la forma que se esta conceptualizando y tratando a estos grupos.

REFERENCIAS

- Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. y Mayoral F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, XX (73): 127-135.
- Bermejo, C. y Martínez, M. (2005). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *NURE Investigación*, No. 11.
- Castillo, E., Chesla, C., Echeverry, G., Cilia, E., Charry, M., Chicangana, J. A., Mosquera, Y. L. y Pomar, D. (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Revista Colombia Médica*, 36 (3): 43-49.
- Cazenave, A., Ferrer, X., Castro, S. y Cuevas, S. (2005). El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Revista Chilena de Infectología*; 22 (1): 51-57.
- Colina, A. (2005). *Los cuidados no formales en salud mental*. Extraído el 19 de julio de 2006 desde http://www.tdx.cesca.es/TESIS_UIB.
- Congreso Internacional de Políticas Públicas y Perspectiva de Género. (2004, Abril). Tecnológico de Monterrey, Campus Estado de México. Extraído el 19 de julio de 2006 desde <http://www.funsalud.org.mx/CASEsalud/index/congreso%20inter.pdf>.
- Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *Jano*, LXV; 1485: 54-5.
- De los Ríos, J., Barrios, P. y Ávila, T. (2004). Alteraciones emocionales en pacientes diabéticos con neuropatía. *Revista Médica del IMSS*; 42 (5):379-385.
- De los Reyes, M.C. (2001). Construyendo el concepto cuidador de ancianos. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://www.redadultos.com.ar>.
- Devíl, J. y Ruíz, A. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*; 12(1):31-37.
- Dueñas, E., Martínez, M.A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A.S. y Herrera, J.A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*. 37(2) (Supl. 1), Abril-junio. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://www.redalyc.uaemex.mx>.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad: Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO. Madrid, 2001. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://www.oms.int>.

- Fernández, M. (2006). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Facultad de Medicina, UNAM. Extraído el 16 de abril de 2006 desde [http:// www.Scielo.org](http://www.Scielo.org).
- Fernández, PS. (1995). *Tratado de epidemiología clínica*. DuPont Pharma: Madrid.
- Flórez, J.A. (1997). La familia del anciano con enfermedad de Alzheimer. *Salud Integral*, 29 (5): 86-103.
- Gallant, M. & Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on aging*, 20 (3): 267-97.
- García, M., Mateo, I., Maroto, G. (2004)- El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (2): 83 - 92.
- García, M., Mateo, I. y Eguiguren, A. (2004, mayo). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (1): 132-139.
- Gutiérrez, L.M. (2004). La salud del anciano en México y la nueva epidemiología del envejecimiento La situación demográfica de México, 2004. Extraído el 16 de abril de 2007 desde [http:// www.conapo.gob.mx](http://www.conapo.gob.mx).
- Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (2002). México. Extraído el 16 de abril de 2007 desde [http:// www. INEGI.gob.mx](http://www.INEGI.gob.mx).
- Información Básica sobre Recursos del Sistema Nacional de Salud, 2001. *Salud Pública de México*; 44 (5), septiembre-octubre de 2002. Extraído el 19 de septiembre de 2007 desde [http:// www.insp.mx](http://www.insp.mx)
- Informe del IMSERSO sobre el apoyo informal en España (2005) Situación y evolución del apoyo informal en España. 05/01/2005. Extraído el 19 de septiembre de 2007 desde [http:// www.insersomayores.csic.es/salud/cuidadores/pyr/quiencuida.html](http://www.insersomayores.csic.es/salud/cuidadores/pyr/quiencuida.html).
- Informe sobre la Salud en el Mundo 2002: *Reducir los riesgos y promover una vida sana*. Organización Mundial de la Salud. Extraído el 19 de septiembre de 2007 desde [http:// www.who.int/whr/2002/es](http://www.who.int/whr/2002/es).
- Informe sobre "La Salud y el Sistema de Atención". Salud: México, 2004*. Extraído el 16 de abril de 2007 desde [http:// www. salud.gob.mx/unidades/evaluación/saludmex2004/capitulo1.pdf](http://www.salud.gob.mx/unidades/evaluación/saludmex2004/capitulo1.pdf).
- Jofré, V. y Mendoza S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y enfermería* xi(1): 37-49. Extraído el 16 de abril de 2007 desde [http:// www. scielo.cl](http://www.scielo.cl).
- Jerrom, B., Mian, I. & Rukanyake, NG. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown. *Geriatry Psychiatry*, 8: 331-7.

- Lara, L., Diaz, M., Herrera, E., y Silveira, P. (2001, Mayo-ago). Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana de Enfermería*.; 17(2). Ciudad de la Habana.
- Laserna, J.A., Nario A., Peláez, E., Pérez, E.M., Ramírez, M., Rueda, N. y Torres, S. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5 (3): 365-75.
- Lopez, A., Mathers, C., Ezzati, M., Jamison, D. y Murray, C. (2002). La medición de la carga mundial de morbilidad y de los factores de riesgo, 1990–2001. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://files.dcp.org/pdf/GBD/GBDSpanish1.pdf>.
- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Marquez, M., y Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38 (8): 701-708.
- Malla, R. El cuidado del cuidador: Prevención del quemamiento e intervenciones. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://www.sovpal.org/capitulos/NecesidadesPsico13.pdf>.
- Martin, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Martínez, L. y Balbuena, A. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30 (4):19.
- Molina, J:A., lañez, A. y lañez, B. (2005). El Apoyo Social como Modulador de la Carga del Cuidador de Enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15 (001). Extraído el 19 de junio de 2006 desde <http://redalyc.uaemex.mx>.
- Olaiz, G., Rivera, J., Shamah, T., Rojas, R., Villalpando, S., Hernández, M. y Sepúlveda, J. *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2006*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2006. Extraído el 29 de septiembre de 2006 desde <http://www.insp.mx>.
- Peinado, A. I. y Garcés E. J. (1998), Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*. 14 (1):83-93 Murcia (España).
- Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital. Organización Mundial de la salud. Extraído el 19 de septiembre de 2007 desde <http://www.who.int>
- Programa sobre Envejecimiento y Salud. Hacia un Consenso Internacional sobre los Programas de Cuidados de Larga Duración Para las Personas Mayores.* (2000). Organización Mundial de la Salud Y Milbank Memorial Fund. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://www.who.int>
- Quero, A., Briones, R., Prieto M.A., Navarro, A. Pascual, N. y Guerrero, C. (2004). Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *Nure Investigación*, nº 9:1-14. Extraído el 16 de abril de 2006 desde http://www.fuden.es/FICHEROS_USUARIO/Originales_Imagenes/original9.pdf.

- Ramos, B., Alpuche, V., Islas, N., Salgado, A. y Barcelata, B. (2006). Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal. (En prensa).
- Rivera, J., Barquera, S., Campirano, F., Campos, I., Safdie, M. & Tovar, V. (2002). Epidemiological and Nutricional transition in México: rapad increase of noncommunicable chronic diseases and obesity. *Public Health Nutrition*, 5:113-122.
- Robles, L. (2004 marzo-abril). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cadule Saúde Pública*. Vol.20., No.2. Rio de Janeiro. Extraído el 19 de septiembre de 2007 desde <http://www.scielo.br>
- Rodríguez del Álamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 28 (4): 34-6.
- Romero, M, Medina, M.E. Validez de una versión del cuestionario general de salud para detectar psicopatología en estudiantes universitarios. *Revista Salud Mental*, 1987;10 (3):90-97.
- Schneider, L. Peskind, E., Pfeiffer, E. & Porsteinsson, A. (2003). *Family Caregiving in the United States: Findings from a National Survey*. National Alliance for Caregiving. (1997). *Choosing Treatment for Alzheimer's Patients and Their Caregivers*. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://www.medscape.com>
- Segura, JM, Barreiro, MC, Bastida, N, Colado, D, González, M, Linares, C. Et al. (2000). Enfermos crónicos domiciliarios: valoración integral físico-cognitiva y caídas durante tres años de seguimiento. *Atención Primaria*, 25:297-301.
- Seira, LP, Aller, BA, y Calvo, GA. (2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de Salud Pública*, 76: 713-721. 32.
- Suárez D. M.; Pire T.; Reyes M. C. (2005). Vulnerabilidad psicosocial en el cuidador primario del enfermo oncológico paliativo. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://www.psiquiatria.com>
- Tavella, N. (1978). *Análisis de los ítems en la construcción de instrumentos psicométricos*. México. Trillas. 2da. Edición.
- Tellechea, L. (2005). *Cuidados Permanentes de las Personas Adultos Mayores*. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://www.eclac.cl/celade/noticias/páginas/4/23004/LTellechea.d.pdf>
- Teran, M. *Estudio de red personal en cuidadores de pacientes con Alzheimer* (Universidad Nacional Autónoma de México) Investigación sobre Demencias y Alzheimer. Del Megaproyecto "Nuevas Estrategias Epidemiológicas, Genómicas y Proteómicas en Salud Pública", Proyecto No. SDEI.PTID.05.5 de la Universidad Nacional Autónoma de México. Extraído el 19 abril de 2007 desde <http://www.revista-redes.rediris.es/webredes/vmesahispana/apoyo.pdf>.

Torres, L. (2001). Cuidados informales y paciente crítico. Volumen 1, Número 1. Septiembre-Diciembre 2001. *Tempus Vitalis: Revista Electrónica para el Cuidado del Paciente Crítico*. Extraído el 16 de abril de 2007 desde <http://www.tempusvitalis.com>

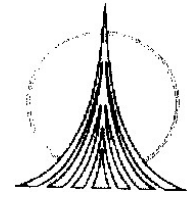
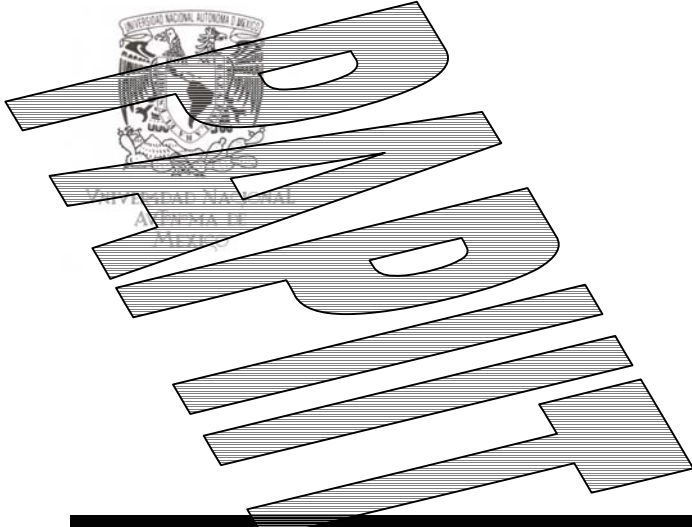
Velásquez, O., Rosas, M., Lara, A., Pastelón, G., Castillo, C, Attie, F. et al. (2003). Prevalencia e interrelación de enfermedades crónicas no transmisibles y factores de riesgo cardiovascular en México. *Archivos de Cardiología de México*. 73 (1), enero-marzo:62-77.

Webber, P., Fox, P. & Burnette, D. (1994). Living with Alzheimer disease: effects on health. *The Gerontologist*, 34 (1): 8-14.

Zabalegui, A., Juandó, C., Sáenz, A., Ramírez, A., Pulpón, A., López, L., Jones, C., et al. El Cuidador Informal De Personas Mayores de 65 Años en España. Extraído el 18 de abril de 2007 desde <http://www.scele.enfe.uaes>.

ANEXO

CUADERNILLO DE APLICACIÓN



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:

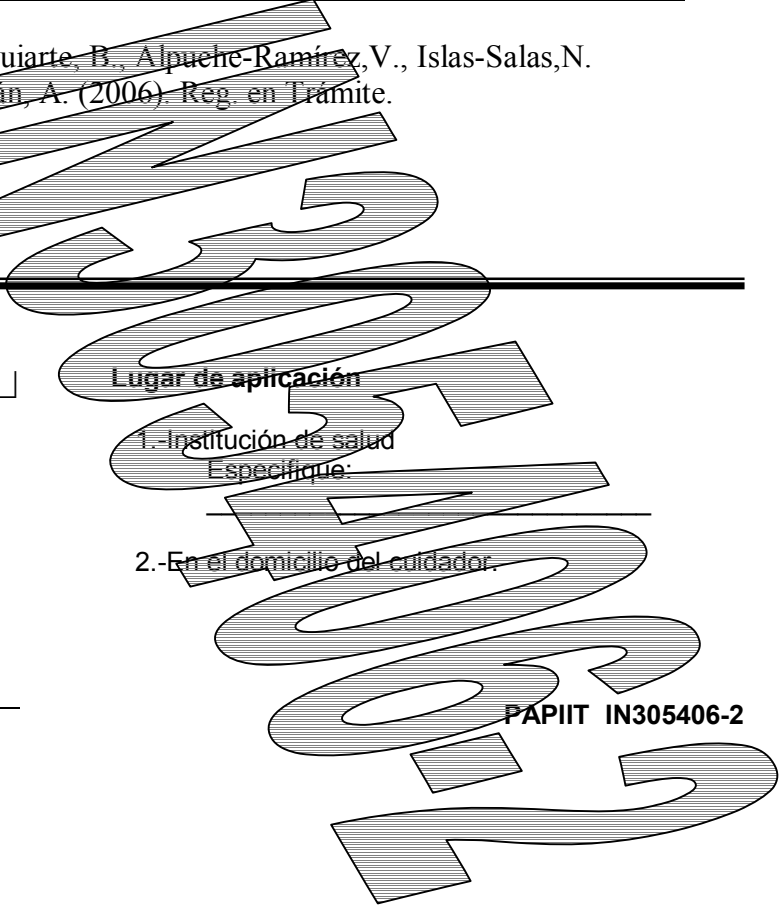
Nombre	Apellido paterno	Apellido materno

Lugar de aplicación

1.- Institución de salud
Especifique:

2.- En el domicilio del cuidador.

PAPIIT IN305406-2



PAPILLON
2-907-35406-2

El presente cuestionario tiene como propósito recabar información sobre algunos aspectos de su estado de salud en general, así como a su persona, ambiente, y recursos con los que cuenta para cuidar o hacerse cargo de su familiar o paciente. 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 persona que le asiste, lo posible lográndose un beneficio personal tanto para Usted como para su familiar.

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

La información será totalmente CONFIDENCIAL y ANÓNIMA, 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

(Nombre y apellidos del participante)

- He leído toda la 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 que 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 que sea necesario nos comuniquemos con usted.

Teléfono: _____

Dirección: _____

ES-CPI

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR:

Nombre del Cuidador: _____

Apellido paterno Apellido materno Nombre(s)

1. Edad: _____

2. Sexo: 1. Masculino 2. Femenino

3. Escolaridad:

0. No sabe leer ni escribir

1. No ha estudiado pero sabe leer y escribir
2. Grado escolar concluido: _____

4. Estado Civil:

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

Anotar:

5. Ocupación:

0. Estudiante
1. Empleado
2. Profesionista
3. Comerciante
4. Ama de casa
5. Empresario
6. 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. Especifique: _____

0. No
1. Si

Anotar:

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

1. Propia
2. Rentada / arquilada
3. Prestada
4. Otra. Especifique: _____

Anotar:

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:

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 mas.

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

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:

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

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:

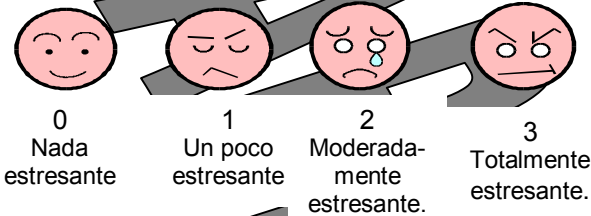
24. Señale cual o cuales de las siguientes áreas de su vida personal se han visto afectadas desde que Ud. es cuidador de su paciente

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: _____

Anotar: _____

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?



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

0. No.

1. Si

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: _____

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: _____

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: _____

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

0. No

1. Si, 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. Si, especifique quién: _____

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. Si

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: _____

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. Si, voy solo si me siento "muy mal".

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:

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 otras actividades que se han visto afectadas por estos problemas de salud, en los últimos 12 meses.

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		

- 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: _____

CGS-28

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