



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO



FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
PSICOLOGÍA

PROGRAMA PSICOLOGÍA DE LA
SALUD.

ESTRÉS EN CUIDADORES INFORMALES
DE NIÑOS CON
DIABETES MELLITUS TIPO 1 Y
NIÑOS SANOS.

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
PRESENTA:
ITZEL TÉLLEZ NARES.

JURADO

TUTORA: MTRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO.
ASESOR: M. en C. MARIO E. ROJAS RUSSELL.
DRA. MIRNA GARCÍA MÉNDEZ.
LIC. MARGARITA VILLASEÑOR PONCE.
LIC. MA. EUGENIA PLATA MUÑOZ.

PAPIIT No. IN305406-2

MÉXICO, D. F.

AGOSTO, 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.

Agradezco a:

La vida, por darme la oportunidad de haber llegado hasta donde ahora estoy, por enseñarme a disfrutar cada día como si fuera el último, por mostrarme que todo lo que viene aunque parezca difícil trae consigo una enseñanza y que siempre va a haber algo mejor.

*Mis Papás, a quienes está dedicado este trabajo ya que ellos son mis cuidadores, por velar por mí siempre con amor y paciencia sin importar su estrés y sobrecarga, por ser tan importantes en mi vida, por ser un gran orgullo para mí mostrándome que para conseguir lo que se quiere hay que luchar por ello, que si bien la vida no es fácil siempre están para apoyarme, por esas noches que he interrumpido su sueño, por auxiliarme y salvarme. **¡Ti mami** te agradezco tu dulzura y fortaleza, por ser mi pilar en esos días en los que me desespero, por ayudarme a aceptar mi condición, por tus experiencias que les sirvieron a muchos cuidadores, por tus consejos y asesoría para este proyecto. **Eres la mejor mujer en mi vida ¡E AMO.** **¡Ti papi** te agradezco tu amor, esfuerzo y dedicación para que nada me falte, por siempre estar pendiente a nuestra familia, por apoyarme siempre y darme la seguridad que cuento contigo, por ser un gran hombre. **¡RAGAS A LOS DOS** por entregar todo por sus hijas los amo.*

*Mi hermana, **Angie** por ser mi fiel compañera, por divertirme, por ser un gran ejemplo para mí, por acompañarme en este camino difícil, por enseñarme a que la vida no es tan sólo para estudiarla sino también para disfrutarla. . . . **¡E AMO** nenu.*

*César, por recorrer conmigo esta trayectoria siempre animándome y dándome seguridad, por estos 11 años de compartir tu vida con la mía, por enseñarme a verle el lado positivo a la vida, por divertirme, por ser como eres una persona maravillosa y por tu gran corazón. **¡E AMO** con todo lo que tengo y lo que soy. **Gracias Cosa.***

*Benito Nares (q.e.p.d.), por escucharme y aconsejarme en todos mis proyectos, por quererme, por estar orgulloso de mí, **¡E AMO** y **¡E EXTRAÑO TANTO.....***

Mis amigas, por escucharme, alentarme, cuidarme y divertirme en este camino.

Mtra. Bertha, por su tiempo, paciencia y dedicación, por impulsarme y motivarme a realizar este trabajo, por compartir su conocimiento, por enseñarme a nunca olvidar la parte humana, por estar a mi lado en momentos difíciles, por enseñarme a relajar. La quiero.

Mtro. Mario, por su tiempo, orientación y conocimientos compartidos, por acercarme a la ciencia, por enseñarme a ignorar tanto a las cosas como a las personas insignificantes, por darme el ejemplo de no conformarme con lo que creo saber. Lo quiero.

Mis Sinodales, por dedicar una parte de su tiempo a leer y corregir este trabajo, por ser parte de este proyecto y brindarme sus conocimientos.

La Universidad Nacional Autónoma de México y al Programa de Psicología de la Salud, por permitirme ser una más de sus estudiantes y enseñarme a ser una profesionalista.

Los Cuidadores Primarios Informales, que sin su cooperación no hubiera culminado este trabajo, por compartirme sus experiencias y hacerme sentir como un ejemplo para sus hijos.

La frase "yo te cuidaré" implica un espontáneo y amoroso impulso, es una expresión de protección, asistencia, cariño y ternura. Cuidar es una conducta tan natural como aprender a vestirse o a caminar. De algún modo todos somos cuidadores y personas a las que cuidan. En el transcurso de nuestras vidas inevitablemente ejercemos ambos roles. Sin embargo, aprender a ser un cuidador no es algo automático y algunas veces no resulta nada sencillo (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990).

INDICE.

Resumen	
Introducción	2
Capítulo I. Diabetes Mellitus	
1.1 Definición y Clasificación de la Diabetes Mellitus	3
1.2 Epidemiología de la Diabetes Mellitus Tipo 1	4
1.3 Diagnóstico de la Diabetes Mellitus Tipo 1	5
1.4 Tratamiento de la Médico de la Diabetes Mellitus Tipo 1	5
1.5 Complicaciones Agudas de la Diabetes Mellitus Tipo 1	7
1.6 Consecuencias Crónicas de la Diabetes Mellitus Tipo 1	9
1.7 Impacto del Diagnóstico de la Diabetes Mellitus Tipo 1	10
CAPITULO II CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES	
2.1 Definición y Tipos del Cuidador	12
2.2 Preocupaciones y Miedos del Cuidador	14
2.3 Implicaciones del Cuidado	14
2.4 Estrés y Cuidadores Informales	21
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
Objetivo General	30
Objetivos Específicos	30
Definición de Variables	31
MÉTODO	
Participantes	32
Escenario	33
Instrumentos Psicológicos	33

Diseño	33
Procedimiento	34
Consideraciones Éticas	35
RESULTADOS	
Propiedades Psicométricas de los Instrumentos	36
Características Demográficas de los Cuidadores del Grupo1 y Grupo 2	36
Cuidado del Paciente	37
Conductas Preventivas de Salud	39
Percepción de Salud	40
Análisis bivariado de Percepción de Control de Estrés y Percepción de Salud	41
Análisis bivariado entre las variables dependientes y variables de pareamiento	41
DISCUSIÓN	43
CONCLUSIONES	47
REFERENCIAS	42
ANEXO	55

ESTRÉS EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS INSULINO DEPENDIENTES Y NIÑOS SANOS

RESUMEN

El propósito de esta investigación fue comparar la percepción de estrés y la percepción de salud en dos grupos de cuidadores primarios informales (CPI). Se empleó un Estudio de Casos y Controles pareados por edad, escolaridad, estado civil, nivel socioeconómico, edad y género del receptor de cuidado. Participó una muestra intencional de 74 CPI; 37 CPI de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1 atendidos en la Clínica de Atención a paciente diabéticos de un Hospital pediátrico (Casos) y 37 cuidadores de niños clínicamente sanos provenientes de una escuela primaria de gobierno (Controles), ambos en la Ciudad de México.

Las variables de interés se midieron a través del Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal; el Cuestionario de Percepción de Control de Estrés de Cohen y el cuestionario General de Salud-28 de Goldberg. La muestra estuvo compuesta por mujeres con una edad promedio de 36 años. Se encontraron diferencias significativas entre los grupos en la percepción de control de estrés y en la percepción de salud. Se concluye que la condición de cuidar de un niño enfermo aumenta la vulnerabilidad para percibir un mayor estrés y tener una baja percepción de salud.

Descriptor: diabetes mellitus tipo 1, cuidadores primarios informal, percepción de estrés, percepción de salud.

INTRODUCCIÓN

Saber que uno mismo está enfermo, o bien que otras personas lo están, es una de las fuentes de estrés de mayor impacto en las personas y sus familias. El estrés adquiere una especial relevancia cuando esos familiares son los padres, y el enfermo, su hijo/a. Algunas de los factores que pueden incrementar el estrés de los padres, particularmente del cuidador primario, depende en buena parte, de las consecuencias que incidan en la enfermedad del hijo/a, en su evolución y pronóstico, así como también del manejo que los padres tengan acerca de la enfermedad (Polaino-Lorente, Abad, Martínez & del Pozo, 2000).

Ante la enfermedad de un hijo/a, suelen cambiar las expectativas y el estilo de vida de las familias y sus cuidadores, de tal forma que de su afrontamiento ante la enfermedad, dependerá, entre otras cosas, la adhesión del paciente al tratamiento, y por tanto el control de la enfermedad y su bienestar.

La presencia de DM1 en alguno de los hijos/as, particularmente en los más pequeños, demanda que cualquiera de los padres, frecuentemente la madre, asuma la función de *Cuidador Primario Informal (CPI)* realizando tareas generalmente enfocadas a la administración y supervisión de la insulina, el monitoreo diario de glucosa, y la elaboración de la dieta, entre otras. Actividades que en muchas ocasiones alteran el estilo de vida del cuidador, sus relaciones familiares, sociales, y laborales. Así como también, su salud física, emocional y conductual, situación que en algún momento podría interferir en la calidad de la atención que el cuidador presta al paciente (Abengózar & Serra, 1997).

En nuestro país, se ha prestado poca atención a las implicaciones del cuidado sobre los cuidadores, ya que la mayoría de los profesionales de la salud centran su atención en el bienestar físico y mental del enfermo, sin tomar en cuenta al cuidador, que en determinado momento puede pasar de ser cuidador de una persona enferma, a ser paciente.

A este respecto, en los últimos años, las investigaciones acerca de las implicaciones del cuidado sobre la salud de los cuidadores primarios informales, se han enfocado en su mayoría a cuidadores de pacientes adultos con algún tipo de enfermedad crónico-degenerativa dependiente (por ejemplo, Alzheimer), y poco sobre cuidadores de pacientes pediátricos (niños y adolescentes).

De esta manera, el presente trabajo tiene como propósito comparar la percepción del estrés y la salud percibida en dos grupos de cuidadores primarios informales, uno de niños con diabetes mellitus tipo 1 y otro con cuidadores de niños clínicamente sanos.

CAPITULO I

DIABETES MELLITUS.

La diabetes mellitus es uno de los principales problemas de salud en América. El número de personas que padecen esta enfermedad se estima en 35 millones, de las cuales 19 millones (54%) viven en América latina y el Caribe. Más aun, las proyecciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) indican que para el 2025 la cantidad de personas diabéticas en las Américas ascenderá a 64 millones, de las cuales 40 millones (62%) corresponderán a América Latina y el Caribe (diabetes.care, 2004). La diabetes incrementa el riesgo de muerte prematura, particularmente porque está asociada a un mayor riesgo de complicaciones cardiovasculares. Las personas diabéticas presentan además un mayor riesgo de padecer trastornos visuales, enfermedad renal y amputaciones de miembros inferiores (Karvonen & Moltchanova, 2000)

Es necesario destacar que la diabetes es un problema salud relevante que requiere una atención prioritaria en México, ya que su tendencia al incremento es cada vez mayor. El comportamiento demográfico del país en el que se advierte un cambio en la pirámide poblacional agregará condiciones de riesgo para la población, que sumado a los casos existentes, incrementará la demanda de servicios de atención primaria y especializada.

1.1 DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN DE LA DIABETES MELLITUS.

La diabetes mellitus (DM) es una enfermedad sistémica, crónico-degenerativa, de etiología múltiple, con grados variables de predisposición hereditaria y con participación de diversos factores ambientales (Raya-Vacaflor, Mendoza, & Dupleich-Lloza, 2003) caracterizada por la presencia de hiperglucemia crónica que se acompaña, en mayor o menor medida, de alteraciones en el metabolismo de los hidratos de carbono, de las proteínas y de los lípidos. El origen y la etiología de la DM pueden ser muy diversos, pero conllevan inexorablemente la existencia de alteraciones en la secreción de insulina, de la sensibilidad a la acción de la hormona, o de ambas en algún momento de su historia natural (Conget, 2002)

La gran mayoría de los casos de diabetes se ubican en dos grandes grupos etiopatogénicos; uno de ellos es la diabetes mellitus tipo 1 (DM tipo 1), cuya causa es la deficiencia absoluta de secreción de insulina, aproximadamente uno de cada 10 pacientes con diabetes presenta este tipo de DM. Cabe señalar que, aunque el pico de nuevos casos se produce entre los 10-12 años, la mitad de los mismos se diagnostican en pacientes mayores de 15 años (Cognet, 2002).

La Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) es una enfermedad inmunoinflamatoria crónica en la que existe una destrucción selectiva de las células β del páncreas mediada por linfocitos T activados. Tras un período preclínico de duración variable, en el que el paciente permanece asintomático, cuando la masa de células productoras de insulina llega a un valor crítico el paciente presenta la sintomatología clásica

generada por la insulinopenia y la hiperglucemia: poliuria, polidipsia, polifagia, pérdida de peso y una irrefrenable tendencia a la cetosis en caso de que no se administre tratamiento con insulina exógena (Levitsky, 2004).

El segundo grupo es la diabetes mellitus tipo 2 (DM tipo 2), que es la forma más común; su causa es una combinación de inadecuada secreción de insulina y resistencia a su acción; así como factores higiénico dietéticos tales como una dieta alta en grasas y carbohidratos y sedentarismo. (Conget, 2002).

La presentación clínica de la DM2 puede ser muy diversa. Se puede diagnosticar una DM2 en una analítica de rutina o de cribado de la enfermedad. Puede presentarse con la sintomatología típica de la hiperglucemia. Pero, desafortunadamente, en una gran parte de los casos el diagnóstico ha pasado desapercibido durante años ante la ausencia de sintomatología acompañante y ante su tórpida evolución, y en el momento de reconocer por primera vez la enfermedad son ya evidentes las lesiones propias de algunas complicaciones crónicas de la enfermedad.

1.2 EPIDEMIOLOGÍA DE LA DIABETES MELLITUS.

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) (2006), la vida sedentaria, la modificación acelerada en patrones de dieta y estilo de vida, junto con una probable susceptibilidad genética propia de poblaciones con origen amerindio, han impactado de forma importante en el aumento de la prevalencia de sobrepeso y obesidad en la población mexicana. Estos cambios se han acompañado de un incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas asociadas con la obesidad como diabetes mellitus, hipertensión arterial, dislipidemia y algunos tipos de cáncer (especialmente cáncer de mama).

En el país, dichas tendencias han sido ampliamente documentadas desde la Encuesta Nacional de Enfermedades Crónicas 1993 (ENEC 1993) y corroboradas en los hallazgos de la ENSANUT 2006. Por ejemplo, la prevalencia de diabetes mellitus por diagnóstico médico previo en adultos mayores de 20 años en México se ha incrementado de 4.6% en 1993 a 5.8% en 2000 a 7% en 2006, y la de hipertensión arterial, de 10.1% en 1993, 12.5% en el 2000 y 15.4% en 2006. (ENSANUT 2006).

Se calcula una prevalencia total de un 5% de personas diabéticas, de las cuales cerca de la mitad desconoce su situación. Del 85 al 90% son de tipo 2 y el resto de Tipo 1. Se reconoce una incidencia de la Diabetes Mellitus Tipo 1 de 10/100. 000 personas y de Tipo 2 del 10-20%. (Raya-Vacaflor, Mendoza, & Dupleich-Lloza, 2003).

La población con DM1 en México, es menor a 180,000 (4.3%). La prevalencia de la diabetes en los niños en edad escolar es de 1.9 por 1000. Afecta por igual a varones y mujeres. El mayor número de casos nuevos se registra en dos

momentos; a los 5-7 años de edad y en la pubertad (Mendoza, Coutiño, Torres, Mallei, Altamirano, Mora, et al., 2002)

En la mayor parte de los casos, el padecimiento se inicia entre los 9 a los 13 años de edad. La diabetes de los niños se inicia clásicamente con una historia de poliuria, polidipsia, polifagia y pérdida de peso (Mendoza et al., 2002)

Otro dato importante de mencionar es que el 50% de la población mundial con diabetes desconoce que tiene la enfermedad. La FID (Federación Internacional de Diabetes) añade que la diabetes es la cuarta causa de muerte en la mayoría de los países desarrollados, donde habita el 35% de la población diabética mundial (López & López, 2000)

En México la diabetes es considerada como un grave problema de salud pública, puesto que es una enfermedad crónica que origina altos costos económicos a la persona que la sufre, y que de no ser atendida a tiempo y forma, presenta un riesgo de discapacidad y, eventualmente, conduce a la muerte. Alrededor del 8.2% de la población de entre 20 a 69 años de edad padece diabetes, y cerca del 30% de los afectados desconoce que la padece (Torres, 2000).

1.3 DIAGNÓSTICO DE LA DIABETES TIPO 1.

La presentación clínica clásica, se caracteriza por la aparición de poliuria (excesiva necesidad de orinar), polidipsia (excesiva sed), polifagia (desproporcionada sensación de hambre) y progresiva pérdida de peso. Dichas manifestaciones clínicas acontecen en el 90% de los casos al menos en los 15-20 días previos. Es importante mencionar que la polifagia no es constante en edad pediátrica ya que por el contrario refieren anorexia. Un elevado número de niños presentan manifestaciones clínicas concomitantes con un proceso infeccioso. Entre los síntomas habituales se describe un cambio en el carácter irritabilidad y labilidad emocional (Diabetes juvenil.com 2004).

Aproximadamente todavía en un 25% de los casos se diagnóstica en cetoacidosis, y en series menores de 5 años, se incrementa este porcentaje. Las características clínicas serán muy significativas: aliento cetósico, respiración asidótica, obnubilación progresiva, etc y el laboratorio proporcionara un dato de hiperglucemia intensa así como de cetoacidosis (Devendra, Liu, & Eisenbacht, 2004). Las manifestaciones de sospecha, se confirman con la determinación de que la glucosa plasmática es superior a 200 mg/dl en condiciones basales y después de ocho horas de ayuno superior a 126 mg/dl (Diabetes Care, 2003).

1.4 TRATAMIENTO MÉDICO DE LA DIABETES MELLITUS TIPO 1.

El paciente con DM1 requiere de la atención integral de un equipo de salud especializado y de autocuidados permanentes, que permitan tener un adecuado control metabólico, evitando o retardando las complicaciones agudas y crónicas de la enfermedad y la mortalidad (Leopore, 1998). Estos objetivos se pueden lograr

manteniendo un óptimo control metabólico, un manejo integral de otros factores de riesgo (hipertensión arterial, dislipidemia), un hallazgo temprano y manejo oportuno de las complicaciones crónicas de la enfermedad. Además de la participación de un familiar o cuidador que fungirá como responsable del seguimiento y control en el hogar de las indicaciones de tratamiento, especialmente en pacientes infantiles, adolescentes y adultos mayores.

Los resultados del Diabetes Control and Complications Research Group (DCCT), así como de otros estudios apoyan la necesidad de implementar un manejo integral de la DM1 desde el inicio de la enfermedad, que consista en la administración de insulina, la realización de glucemias capilares y el autoregistro o monitoreo de glucosa, una dieta y práctica de ejercicio físico o de actividad física, además de una adecuada educación sobre la enfermedad y sus complicaciones (Lorenz, 1998). Actividades donde es fundamental la participación del cuidador primario del paciente.

1.4.1 FARMACOLÓGICO.

Para el control de la Diabetes Mellitus Tipo 1 el único tratamiento farmacológico que existe es la insulina. En la actualidad se dispone de diferentes insulinas con distintos perfiles de acción para poder imitar el patrón de secreción de insulina fisiológico. Así, los requerimientos basales de insulina se cubrirán con insulina de acción lenta como la insulina intermedia (NPH), el análogo de acción retardada (Glargina) o el análogo de acción retardada (Detemir); y para evitar la hiperglucemia posprandial se administrarán insulinas de acción rápida antes de cada ingesta: insulina regular, análogo de acción rápida (AAR), insulina aspart, insulina lispro o la terapia con bombas de infusión continua de insulina (BICI) (Dahl-Jorgensen, 2003).

1.4.2 NO FARMACOLÓGICO.

Los elementos de este tratamiento son un papel fundamental para el buen control de la diabetes y son:

- Dieta, debe ser equilibrada e individualizada según el tipo de tratamiento insulínico, el peso del niño y la actividad física.
- Ejercicio, ayudará al control diario de la enfermedad ya que su práctica conlleva un descenso de la glucemia y una disminución de las necesidades de insulina por aumento de la sensibilidad a ésta. En los pacientes con diabetes tipo 1, debido a la insulinización, existen riesgos potenciales con la práctica de deporte que el diabético debe conocer y procurar evitar; como lo son la hipoglucemia severa o la hiperglucemia por lo que necesariamente antes del ejercicio el diabético deberá aprender a ajustar su dieta y su pauta de insulina dependiendo de sus controles glucémicos (Barrio, 2003).
- Educación Diabetológica, tiene como objetivo proporcionar información y el adiestramiento necesario que permita a la persona diabética

responsabilizarse del tratamiento y del control de su enfermedad (Tsalikian, 2000) debido a que la enfermedad está en todo momento presente y se debe de saber tomar decisiones precisas para evitar complicaciones inmediatas tales como la hipoglucemia o la hiperglucemia y cetoacidosis.

- Autocontrol, actualmente, con la existencia de medidores portátiles de glucemia capilar es posible un exhaustivo autocontrol por parte del paciente. La periodicidad con que se debe determinar la glucemia capilar en pacientes con DM1 es antes de cada alimento y como mínimo una vez por semana de forma posprandial (después del consumo de alimento)

1.5 COMPLICACIONES AGUDAS DE LA DIABETES MELLITUS TIPO 1.

1.5.1. HIPOGLUCEMIA.

La preocupación más importante en el tratamiento de la diabetes es evitar las complicaciones tardías. Sin embargo este problema se puede evitar o alargar siempre y cuando el paciente tenga un buen manejo de su diabetes. Sin embargo, la hipoglucemia es la complicación aguda más frecuente en la DM 1 y la exigencia de un mejor control metabólico, como medida protectora de las complicaciones crónicas de la diabetes paradójicamente aumenta el número de episodios hipoglucémicos (Leopore, 1998).

En teoría se considera hipoglucemia a aquellos niveles de glucemia en sangre que provocan el inicio de sintomatología neurológica. En la práctica, sin embargo se habla de hipoglucemia cuando la glucemia en sangre está por debajo de 50 mg/dl independientemente de la aparición o no de sintomatología (Cryer, Frsher, & Shamon, 2001).

En el niño no diabético el mantenimiento de la glucemia es el resultado del equilibrio permanente entre producción y consumo de glucosa por el organismo. Cuando la glucemia disminuye lo hace también la insulina mientras que aumentan las hormonas contrarreguladoras hiperglucemiantes (glucagón, adrenalina, cortisol y hormona del crecimiento). En el niño diabético este mecanismo de adaptación interna de la insulina no puede darse, de manera que presentan gran riesgo de hipoglucemias ante hiperinsulinemias importantes no compensadas por las hormonas contrarreguladoras (Cryer, Frsher, & Shamon, 2001).

De acuerdo a ISADAD (2000) las causas de una hipoglucemia se debe por cometer algún error en la administración de insulina, ayuno prolongado, olvido de alguna ingesta, problema de absorción intestinal, ejercicio, disminución neuroendocrina y/o consumo de alcohol.

Los síntomas de la hipoglucemia se dividen en autonómicos: sensación de hambre, temblores de manos ó piernas, palpitaciones, sudoración, ansiedad. y los síntomas neuroglucopénicos: irritabilidad, cefalea, confusión, convulsiones, coma (E. Cryer, 2000).

Las consecuencias adversas de la hipoglucemia incluyen:

- Accidentes durante el episodio hipoglucémico.
- Mortalidad: la hipoglucemia está implicada en el 8% de las muertes en diabéticos menores de 20 años.
- Miedo a la hipoglucemia del niño y de sus padres con una consiguiente permisividad ante la hiperglucemia y por tanto con un peor control.
- Efectos directos sobre el cerebro: se han demostrado defectos cognitivos en niños que han desarrollado diabetes antes de los 5 años o en niños que han presentado episodios de hipoglucemia con convulsiones.
- Elevado coste socioeconómico de la hipoglucemia. (E. Cryer, 2000).

1.5.2 Cetosis (CAD).

La Cetosis o cetoacidosis (CAD) es producida por la absoluta o relativa deficiencia de insulina y la suprasedección de las hormonas contrareguladoras (glucagón y catecolaminas sobre todo pero también de la hormona del crecimiento y del cortisol). Es sobre todo el desorden bihormonal (escasa insulina, excesivo glucagón) la llave de todo el proceso. La CAD es un estado en donde las células son incapaces de usar la glucosa por lo que los mecanismos homeostáticos que proveen de la misma al organismo son activados para originar glucosa. (Fleckman, 2003)

La CAD se va a producir porque no hay insulina en el organismo por lo que la glucosa de la sangre no puede penetrar en las células lo que va a dar lugar a cuatro eventos:

1. La glucosa se acumula en grandes cantidades en la sangre (**hiperglucemia**)
2. El riñón trata de eliminar el exceso de glucosa por la orina (Glucosuria) pero pierde al mismo tiempo grandes cantidades de agua y sales, lo que da lugar a **Deshidratación**.
3. Debido a que la glucosa no penetra en las células, el organismo comienza a utilizar sus grasas como fuente de energía. Pero al no haber insulina, la grasa degradada no produce energía y se transforma en **CUERPOS CETONICOS**.
4. Los cuerpos cetonicos en exceso acidifican la sangre y aumentan la pérdida de agua y sales de sodio y potasio del organismo. Todas estas alteraciones produce un estado que se le llama **ACIDOSIS MEYTABOLICA** (Harris, Fiordalis, 2004).

Cuando la deshidratación se hace importante y la hiperglucemia y la producción de cuerpos cetónicos es exagerada, se presentan los síntomas de la cetoacidosis, los cuales son:

- Incrementan los síntomas comunes de la diabetes: poliuria, polidipsia y polifagia.
- Boca seca.
- Náuseas y vómitos.
- Dolor de estómago.
- Baja de peso.
- Cansancio.
- Respiración honda y muy aprisa.
- Debilidad y sueño.
- Glucosa en sangre mayor a 250 mg/dl.
- Cetona en orina moderada o fuertemente positiva (Fleckman, 2003).

Un diabético con un largo tiempo de evolución no debería de hacer nunca un cuadro cetoacidótico. Así, ante glucemias superiores a 250 mg/dl, síntomas de descompensación de la diabetes (poliuria, polidipsia, náuseas, etc.) ó ante cualquier enfermedad intercurrente siempre deberá descartar la presencia de cetosis (Hanas, 2004).

El manejo de la cetosis debe ser contemplado en la educación diabetológica de manera que sea una situación que tanto los padres como los niños mayores sean capaces de controlar, al menos inicialmente. Actualmente además de la habitual determinación de cetonuria (acetoacetato) mediante tira reactiva de orina se dispone de la posibilidad de determinar los niveles de cetonas en sangre (ácido hidroxibutírico), lo cual permite una detección más temprana del déficit de insulina (Byrne, Tieszen, Hollis, & Doman, 2000). Esta precocidad diagnóstica de la medición de cetonas en sangre ofrece a las familias una interpretación más sencilla de la cetosis, ya que la cetonuria no identifica el evento en tiempo real, de manera, que se puede estar lo mismo ante un ayuno que ante una falta de insulina. Sin embargo con las cetonas en sangre el manejo de esta situación dependerá claramente de la cifra de glucemia acompañante el tratamiento para la cetosis es la aplicación de insulina el nivel de esta dependerá de las cifras en la glucosa capilar (Hanas, 2004)

1.6 CONSECUENCIAS CRÓNICAS DE LA DIABETES TIPO 1.

Como se mencionó en apartados anteriores, este tipo de complicaciones se alargan con un buen control de la diabetes; sin embargo estas pueden aparecer también por una larga duración de la diabetes e historia familiar con complicaciones de diabetes. Las complicaciones crónicas de esta enfermedad son:

- **Retinopatía Diabética:** Es un hallazgo universal en distinto grado en los diabéticos con unos 20 años de evolución. La duración de la diabetes, el mal control metabólico y la pubertad son los factores más directamente relacionados con la progresión de la retinopatía. Existen estudios en adolescentes y jóvenes (hasta 25 años de edad) que hablan de

prevalencias de retinopatía variables entre un 14,5% hasta un 52%. Sin embargo, los últimos trabajos realizados en nuestro país hablan de un descenso de retinopatía en los jóvenes diabéticos (ISADAD, 2000).

- Nefropatía Diabética: De un 30 a 40% de las personas con diabetes desarrollarán microalbuminuria por el daño de los vasos renales. La microalbuminuria persistente es el fundamental factor predictivo del desarrollo de nefropatía diabética clínica con proteinuria franca e hipertensión que desembocaran en fallo renal (ISADAD, 2000).
- Neuropatía Diabética: La alteración de los vasos que irrigan las fibras nerviosas en el paciente diabético puede ocasionar el daño de la vaina de mielina, especialmente de los nervios largos, por lo cual los problemas suelen aparecer inicialmente en los pies. Aunque habitualmente esta complicación permanece subclínica durante la infancia diversos estudios han demostrado que ya a edades tempranas se pueden encontrar alteraciones subclínicas, tales como pérdida de sensibilidad o dolor intenso en los nervios (Silink, 2004).
- Complicaciones Macrovasculares: La enfermedad cardiovascular es la mayor causa de mortalidad en el adulto con diabetes tipo 1, sin embargo es rara su aparición por debajo de los 30 años, aunque alteraciones de la capa íntima-media de la aorta y carótida se han detectado ya por ultrasonidos en adolescentes. Por lo tanto deben controlarse de forma estricta todos los factores de riesgo cardiovascular en el niño diabético y en cada visita se debe realizar medición del peso y la tensión arterial, y anualmente una analítica general que incluya un perfil lipídico completo. Cifras tensionales elevadas por edad y sexo deben ser objeto de tratamiento precoz, así como las alteraciones lipídicas, especialmente si existe componente familiar (Hanas, 2004).

1.7 IMPACTO FAMILIAR DEL DIAGNÓSTICO DE LA DM1

Es importante tener presente que el diagnóstico de una enfermedad crónica degenerativa como en el caso de la Diabetes Mellitus Tipo 1 no únicamente afecta al paciente sino a toda su familia nuclear (Moss, 2003). Dado a que esta enfermedad se presenta en los niños, los primeros en verse afectados en la mayoría de las veces suelen ser los padres, los cuales pueden manifestar ansiedad, incertidumbre, incredulidad, pena, sensación de culpa, insomnio, síntomas psicossomáticos, negación del hecho y sensación de indefensión (Taylor, 2003). Además se pueden observar patrones de interacción de las madres cubriendo toda la gama desde cuidados excesivos hasta el rechazo completo; es decir desde la aparente ceguera e inestabilidad a la enfermedad del niño hasta una exageración en su cuidado (Martínez & Lastra, 2002).

Referente al impacto negativo que puede generar el diagnóstico de alguna enfermedad crónica degenerativa, como la DM1, en la familia se observa que puede afectar negativamente la relación de pareja, exacerbando los conflictos conyugales de diversas maneras. Por ejemplo, en el caso del padre, puede éste

alejarse del hogar dejando a la mujer la responsabilidad del cuidado del niño; lo cual se observa frecuentemente cuando el niño es hospitalizado; así mismo son más vulnerables para consumir bebidas alcohólicas (Huxtable, Wayne, & Wysocki, 2002).

De acuerdo con Rosales (1999) algunas de las preocupaciones, miedos y temores que con frecuencia afectan a los padres de niños y jóvenes diabéticos, cuando a éstos se les da a conocer el diagnóstico de DM1 son:

- Miedo a la posible amenaza de muerte del niño.
- Posibilidad de haber “*causado*” ellos la enfermedad en el niño, por herencia, o por “*haber hecho algo equivocado*”.
- Transformación en el modo de considerar a su hijo: de un niño saludable que está en crecimiento a un paciente que sufre una enfermedad incurable.
- Posible ruptura en las actividades y roles sociales.
- Ansiedad ante el futuro de la vida del niño y su capacidad de respuesta respecto de la enfermedad

Cuando un niño es diagnosticado con diabetes, tanto el propio paciente como cada uno de los miembros de la familia pueden afrontar (negación, evitación, aproximación, etc.) y por lo tanto reaccionar de distintas formas (enojo, ira, ansiedad, depresión, etc.) (Rosales, 1999). De esta forma el diagnóstico, la aceptación de éste, el tratamiento y las consecuencias de la misma, son posibles causas de estrés que demandan ajuste y adaptación tanto para el paciente como para quienes le rodean.

A partir del momento en que se conoce el diagnóstico, se producen cambios en la vida del paciente y su familia. Situación que impondrá un cambio en la continuidad de las rutinas y hábitos familiares. En el caso de los padres, particularmente en aquel que se hará cargo del cuidado, asistencia y seguimiento de las indicaciones terapéuticas de los niños con diabetes (medición y aplicación de la insulina, cumplimiento de las indicaciones higiénico-dietéticas, etc). Situación que al cabo del tiempo, puede conllevar al padre o cuidador al agotamiento físico y emocional, lo cual pondría en riesgo la salud y bienestar del niño.

CAPITULO II

CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES

2.1 DEFINICIÓN Y TIPOS DE CUIDADOR.

Flórez, Adera, García & Gómez. (1997), han definido al cuidador como: “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.

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

De Los Reyes (1999), cree necesario tener en cuenta diferentes grados de responsabilidad en el cuidado y la consecuente diferenciación entre cuidadores directos y cuidadores indirectos. A partir de esta definición general de cuidadores, se impone la diferenciación de los cuidadores directos, en cuidadores informales y formales.

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

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

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

Por otra parte; se denominan cuidadores primarios informales (o familiares) (CPI) al conjunto de personas, en un 85% mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes, además de que no son remunerados financieramente por sus servicios. Son usualmente parientes o amigos quienes proveen de asistencia a personas que tienen dificultades con sus actividades diarias a causa de una incapacidad física, cognitiva o emocional (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2004).

Aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia los que atienden al familiar dependiente, lo cierto es que la mayoría de las veces el peso del cuidado recae sobre una única persona: el cuidador principal (Aramburu, Izquierdo, &

Romo, 2001; Mateo et al., 2000). Es muy raro que toda la familia comparta equitativamente el cuidado de una persona con alguna enfermedad crónica o discapacidad, tratando de “trabajar en equipo”. La mayoría de las veces el cuidador principal es el cuidador único.

La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador: el por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se marquen los cuidadores.

Hasta el momento en términos generales, las investigaciones que se han llevado a cabo con cuidadores informales reflejan que el perfil típico del CPI es el de una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa del paciente), casadas y con estudios de primaria. Dicho perfil no difiere entre los distintos estudios que se han realizado en diferentes países (García & Torío, 1996; Rubio, Bosch, Soler, Romero, & Martín, 2002; Viviane & Mendoza, 2005)

En el estudio de Castillo, Echeverry, Tascon, Charry, Chicangana, Mosquera, et al. (2005) se observa que el perfil de los cuidadores primarios informales de niños es: los cuidadores son principalmente madres o abuelas; edad promedio fue de 37 años; 67,6% de los cuidadores abandonarían su trabajo para dedicarse únicamente al cuidado de su hijo; nivel socioeconómico bajo y dedicaban un promedio de 18.6 horas al día al cuidado de su hijo. Por otro lado el perfil de los CPI de adultos encontrado en este estudio fue: los cuidadores principalmente eran hijas y esposas; edad promedio fue de 49 años; ocupación fue de trabajar en empresas; nivel socioeconómico bajo y dedicaban un promedio de 19.6 horas al cuidado de su paciente.

Dentro de las características comunes a las situaciones de cuidado se puede encontrar que proporcionar ayuda es una buena forma de que los pacientes sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas, implica una dedicación importante de tiempo y energía, suele darse más de lo que se recibe, es una actividad que normalmente no se ha previsto y para la que no se ha sido previamente preparado (Vitaliano, et al., 2004). Esta última característica es de sumo impacto para los padres con hijos diabéticos ya que juega dos papeles: el de ser padre y el de ser cuidadores por lo que en la mayoría de las veces no se logra un buen control entre ambas y surgen conductas tales como la aprehensión o sobreprotección viéndose afectado el hijo (a) no solamente en el aspecto de que le será más difícil poder tener un autocontrol de su enfermedad, sino también en su red social.

Por otra parte es importante tener en cuenta que, cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona que va a cuidar y después saber cómo satisfacer esas necesidades. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede requerir una pequeña

cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sabe cuándo va a finalizar. Cuando es una gran tarea o se prolonga durante mucho tiempo puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador.

De hecho, la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados proporcionados tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana. Incluso en ocasiones, especialmente en las enfermedades crónicas y degenerativas, como en el caso de la Diabetes Mellitus tipo 1, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende: horario laboral, de comidas, de vacaciones... (Alonso, 2002). Llegando algunos cuidadores a tener que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar enfermo; o a trasladarse de su propio hogar al del familiar enfermo para poder atenderle mejor.

2.2 PREOCUPACIONES Y MIEDOS DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Las preocupaciones y miedos más frecuentes de los cuidadores son (Rosales, 1999)

- Miedo a ser testigo del sufrimiento y dolor del familiar dependiente.
- Miedo al fracaso como cuidador o a la incapacidad para manejar los problemas: "no sé si voy a ser capaz de hacer frente a esta situación", "no voy a saber "no seré capaz de mantenerme psíquicamente bien", "¿cuánto tiempo voy a aguantar así, cuántos días, años, antes de que se me acaben las fuerzas?".
- Preocupación ante la posibilidad de tomar decisiones equivocadas, que lleven a una consecuencia inesperada provocando el malestar de otros familiares.
- Preocupaciones por cómo se siente la persona cuidada: "¿cómo se sentirá mi hijo cuando le administro insulina?".
- Miedo de que las consecuencias negativas asociadas al cuidado afecten a su forma de ser o personalidad de forma irreparable: "nunca volveré a ser quien era, esa persona llena de energía, curiosidad y optimismo".
- Preocupaciones económicas.

La acumulación de estas preocupaciones y miedos del cuidador, sumados con problemas de salud, psicológicos, emocionales, sociales y financieros, es lo que en los últimos años se ha llamado **carga del cuidador**. Situación que en el cuidador se refleja como desconcierto, resentimiento, aislamiento social, pérdida de control, problemas de relación interpersonal, etc. Dadas estas respuestas, no es sorprendente que los cuidadores reporten un mayor nivel de estrés y riesgo de enfermar que aquellos que no son cuidadores.

2.3 IMPLICACIONES DEL CUIDADO.

2.3.1 NEGATIVAS.

Proporcionar ayuda, asistencia y cuidados a un enfermo, por meses o años, requiere de un gasto significativo de energía y tiempo para el cuidador, lo cual supone la realización de tareas, algunas displacenteras, que afectan a la vida de quienes cuidan. Las consecuencias de la prestación de ayuda en los cuidadores se ponen de manifiesto en numerosos estudios. En el trabajo de Millar, Kaba, Coff, Keitner, Epstein & Bishop. (2000), se presenta que la percepción del rol que desempeñan los cuidadores es la siguiente: se reduce el tiempo de ocio (64%), cansancio (51%), no tener vacaciones (48%), no frecuentar amigos (39%), sentirse deprimido (32%), deterioro de la salud (28,7%), no poder trabajar fuera (27%), limitación de tiempo para cuidar a otros (26,4%), no disponer de tiempo para cuidar de sí mismos (23%), problemas económicos (21%), reducción de su jornada de trabajo (12%) y dejar de trabajar (12%).

Por otro lado en la encuesta de cuidadores informales realizada en Andalucía (García, Mateo, & Gutiérrez, 1999), el 68% de las cuidadoras perciben que cuidar afecta de forma importante a alguna de las áreas personales, entre las que se incluyen la salud, el trabajo extradoméstico, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales, entre otras (Tabla 1).

Tabla 1. Impacto del cuidado percibido por cuidadores en diferentes áreas de su vida. Andalucía. 1999 n = 1.000

Áreas	%
Tiene gastos extras	62.9
No dispone de tiempo suficiente para sí misma	59.8
Consecuencias en su situación laboral	50.9
Dificultad para compatibilizar cuidados	50.3
Su vida social se ha visto afectada	43.6
Dificultades económicas	36.7
Falta de intimidad	33.3
Su salud se ha visto afectada	20.8
Cambios en el domicilio de residencia	13.4
Repercusiones en su relación con familiares	13.2
Repercusiones en su relación con amigos	5.4

Fuente García, et. al., 1999

Una de las consecuencias más frecuentes de cuidar es el abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, a lo que hay que añadir los casos también frecuentes en los que cuidar impide a la cuidador acceder a un empleo (IMSERSO, 1995; García, et al., 1999).

Otro grupo de repercusiones de cuidar en la vida de los cuidadores tiene que ver con el modo en que cuidar afecta al uso del tiempo, así como a las relaciones familiares y sociales. La alta dedicación a los cuidados conlleva una restricción de

la vida social de los cuidadores, disminuyendo las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares y de recibir o realizar visitas (IMSERSO, 2002; Health Canada, 2002). Otra de las consecuencias es la falta de tiempo para dedicarlo a actividades personales, para dedicarlo "a una mismo" incluido el cuidado de la propia salud, y ésta es una de las repercusiones negativas que los cuidadores experimentan con mayor frecuencia (García, et al., 1999; Roca et al., 2000). La percepción de falta de tiempo para uno mismo es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores (Chappell & Peid, 2002) .

El impacto de cuidar en la salud de los cuidadores es un aspecto frecuentemente abordado en los estudios sobre cuidado informal. Incluso ha llegado a acuñarse el término de "síndrome del cuidador" para describir el conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, e incluso los problemas laborales, familiares y económicos que enfrentan las cuidadoras, como si de un síndrome clínico se tratara (Pérez, Abanto, & J., 1996).

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho no es una "sensación", sino que cuando se compara a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud. Así en estudios se ha encontrado que las personas que cuidan a un paciente visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades (Pinquart & Sorenson, 2003).

Si bien los problemas y dificultades pueden afectar a todos los familiares del receptor de cuidado, es el cuidador principal el que más sufre las consecuencias del cuidado (Semple, 1992).

A pesar de que los cuidadores se vean afectados tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan obedezcan al hecho de que cuiden a su familiar (Pérez, 1997). Pero no solo la observación de los profesionales de la salud que están en contacto con ellos, sino también los continuos estudios realizados, demuestran de manera patente el malestar experimentado por los cuidadores.

Las principales repercusiones en los cuidadores de enfermos crónicos son: dolor de espalda (73%), cansancio (72%), disminución del tiempo de ocio (73%), insomnio (65%), ansiedad (72%) y alteraciones en la vida familiar (54%), y las que más se correlacionan con este hecho de cuidar son: alteraciones del sueño, economía, desarrollo personal y ocio. La percepción de ser insustituibles e imprescindibles en el cuidado que prestan queda reflejada en que el 27% manifiesta no saber quién podría cuidar a la persona enferma en casos que ellos no pudieran hacerlo. Las cuidadoras principales consideran que desempeñar este trabajo ha afectado de forma importante a su salud (72%), al uso que hacen de su tiempo (85%), a su vida social (83%) y a su situación económica (44%). El 100% de las cuidadoras considera que cuidar a un familiar con este tipo de enfermedad ha afectado de alguna manera su vida. El 71% percibe que su salud física ha

empeorado, y un porcentaje aún más elevado (82%) siente que desempeñar este rol ha afectado negativamente a su salud física y sobre todo al bienestar psicológico del cuidador. Cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados presta el cuidador (Rodríguez et al., 2000).

Aunque el consenso es mucho mayor respecto a las afecciones psicológicas, lo cierto es que los cuidadores de personas con alguna enfermedad crónica degenerativa presentan también numerosos problemas de salud física. Los estudios de revisión de la problemática emocional y física de los cuidadores concluyen que en conjunto hay una mayor y más robusta evidencia de asociación del malestar emocional al desempeño del rol de cuidador que del malestar físico (Pinquart & Sorenson, 2003; Switzer, et al., 2000).

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

Con todo hay que reconocer que la problemática física no solo ha sido menos estudiada sino que también está muchas veces “escondida” por los propios cuidadores y tan solo aflora a través de indicadores de salud objetivos (Schulz y Williamson, 1994).

Los estudios realizados sobre la salud de los cuidadores han tenido en cuenta valoraciones subjetivas de salud, indicadores objetivos de salud física (listados de síntomas o de enfermedades, conductas saludables o perjudiciales para la salud, etc.), índices clínicos objetivos (niveles en el sistema inmunológico, niveles de insulina, tensión arterial, etc), niveles de problemas emocionales (carga subjetiva, ansiedad, depresión, ira), tasas de diagnósticos psicopatológicos, ingesta de psicofármacos, etc. De entre todos éstos, los métodos más ampliamente utilizados han sido las valoraciones subjetivas de salud y los niveles de problemas emocionales (Caine, 1994; Crespo, López, Gómez, & Cuenca, 2003).

Por otro lado, una cosa son los deseos de los cuidadores de tener una buena salud y otra, es la salud que realmente presentan. De hecho su salud física se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada. Así, un 84% de los cuidadores experimentan algún problema físico (Badía, Lara, & Roset, 2004) y siete de cada diez cuidadores padecen dolores de cabeza y cansancio (Roca et al., 2000). Más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares (Badía, Lara, & Roset, 2004; Gómez-Ramos & González-

Valverde, 2004; Roca et al., 2000) y una reducción o abandono del ejercicio físico que realizaban (King & Brassington, 1997).

Cuando se comparan los cuidadores con los no cuidadores, presentan mayor cantidad de sintomatología física (Baumgarten et al., 1994), peor salud percibida (Baumgarten et al., 1992; Rose-Rego, Strauss, & Smyth, 1998), mayor dolor y malestar (Badia, Lara, & Roset, 2004) y una mayor carga física (Ory, Hoffman, Yee, Tebbstedt, & Schulz, 1999). Además los cuidadores tienen un mayor riesgo de hipertensión (Shaw, Patterson, Ziegler, Semple, & Grant, 1999) y mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales (Franqueza, 2003). Duermen menos horas (Kiecolt-Glaser & Marucha, 1995), presentan una respuesta inmunológica reducida (Irwin y Paterson, 1994; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994) Así mismo tienen mayores niveles de glucosa, colesterol, triglicéridos, presión sanguínea y obesidad (Vitaliano, Scanlan, Siegler, McCormick, & Knopp, 1998).

Todo lo anterior hace que pasen más días en cama a causa de enfermedades infecciosas (Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994; Kiecolt-Glaser & Marucha, 1995) y que tomen más fármacos para aliviar los dolores con o sin receta médica que los no cuidadores (Donaldson, Tarrier, & Burns, 1998).

Si bien este no es un resultado unánime. Algunos estudios, como el de Lorensini & Bates (1997), encuentran que los cuidadores pasan menos días en cama que los no cuidadores, lo que probablemente pueda atribuirse al hecho de que sus “múltiples tareas” no les permiten tomarse ese descanso que sin embargo necesitan.

En lo que respecta a los cuidadores primarios de enfermos crónicos, como en el caso de los padres de hijos con DM1, en ocasiones, se ven desbordados por la situación de cuidado, y no siempre cuentan con los apoyos socio-sanitarios precisos para desarrollar su papel con eficacia y sin deterioro de su propia salud y calidad de vida. Al rol de “cuidador” que se caracteriza por una limitación de intereses se añade, frecuentemente, en el caso de cuidadoras (madres de hijos con DM1) el de “ama de casa” y esta suma de funciones en la mayoría de las ocasiones implica una sensación de desesperanza y aislamiento (Flórez, Adera, García, & Gómez, 1997). El estrés del cuidador se ve incrementado cuando la persona cuidada padece trastornos del sueño, comportamiento difícil (agresivo, antisocial, rebeldía). Esto último afecta particularmente a la situación emocional de las personas que cuidan.

Los problemas del cuidador principal con el resto de los familiares es una fuente de tensión no solo habitual, sino también muy importante, pues genera un gran malestar en la mayoría de las ocasiones.

La salud y el bienestar de los cuidadores se deterioran en la mayoría de los casos particularmente cuando ellos son personas mayores o tienen que atender a otros (niños) y/o una actividad laboral externa (Brehaut et al., 2004).

Debido a las situaciones diarias a las cuales se tiene que enfrentar el cuidador, puede que este presente uno o más de los síntomas, que a continuación se enlistan, debido a la carga tan alta de estrés que van acumulando (Anderson & Phillip, 1990):

- Depresión.
- Ansiedad.
- Uso de alcohol y drogas.
- Disminución de la capacidad de respuesta inmunológica
- Trastornos del sueño (insomnio o hipersomnia).
- Cambios en los hábitos alimenticios.
- Retardo y agitación psicomotriz.
- Sentimientos de culpa.
- Pérdida de la concentración.
- Ideaciones suicidas.
- Riesgo de mortalidad elevado. (63% más elevado).
- Disminución del rendimiento laboral. (17-30%).

Por otro lado, los cuidadores también presentan sentimientos de frustración como por ejemplo (Anderson & Phillip, 1990):

- El avance de la enfermedad a pesar de un manejo adecuado.
- Conducta del paciente (sobre todo de agresividad o destrucción material).
- Sentimientos de soledad ante el problema.
- Proyectos no terminados o modificados.
- Abandono laboral/escolar.

Anderson & Phillip (1990) han reportado que el cuidador de un enfermo con enfermedad crónica degenerativa puede llegar a un estado de “colapso” cuando éste se enfrenta a situaciones altamente estresantes, lo cual puede afectar la relación familiar, observándose con frecuencia:

- Maltrato físico o psicológico sobre el receptor de cuidado (paciente / familiar).
- Negligencia.
- Incumplimiento en la adherencia al tratamiento, y
- Abandono del tratamiento (grado conciente máximo del colapso).

Además de los problemas físicos y emocionales, el cuidador principal experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares (Deimling, Smerglia, & Schaefer, 2001). Conflictos familiares que tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el enfermo o hacia el propio cuidador que lo atiende (Semple, 1992). Según García & Torío (1996) es frecuente el desacuerdo

del cuidador principal con el grado de interés y atención que presta al paciente el resto de los miembros de la familia. Las relaciones conyugales se ven afectadas en un 70% de los casos y las relaciones con los hijos en un 50% de las ocasiones. Enfocándose al cuidado del niño con DM1, estos problemas conyugales se ven más afectados debido a que el cuidador del menor (la madre) intenta pasar la mayor parte del tiempo con su hijo y no permite que otra persona, inclusive el padre, ayude al cuidado del menor por miedo a que tome una decisión equivocada y se vea en riesgo la vida de su hijo lo cual trae conflictos conyugales. De igual manera, debido a que el diagnóstico de la enfermedad, como ya se mencionó anteriormente afecta a toda la dinámica familiar, en la mayoría de las ocasiones se presentan problemas con los demás hijos debido a que sienten que no reciben la misma atención ni cariño que su hermano enfermo y esto ocasiona que presenten problemas de conducta.

Por otra parte no se puede dejar de mencionar el hecho de que cuando las personas presentan un gran deterioro o una enfermedad crónica que amenaza seriamente su vida, numerosos cuidadores llegan a experimentar un duelo anticipatorio que genera en ellos sentimientos de negación, ira, depresión, y finalmente aceptación de la realidad. Para algunos cuidadores el sentimiento de duelo y sus repercusiones negativas son incluso más intensos en el duelo anticipatorio que en el duelo posterior al fallecimiento (Meuser & Marwit, 2001).

2.3.2 POSITIVAS.

Con todo, si bien es cierto que un importante porcentaje de cuidadores experimentan fuertes tensiones y alteraciones emocionales, es preciso afirmar que estos cuidadores muchas veces presentan una gran resistencia e incluso experimentan efectos positivos en el cuidado. Las situaciones de los cuidadores de personas con alguna enfermedad crónica son variadas y no en todas las ocasiones se ve comprometido el bienestar emocional. De hecho, si el cuidador tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes (López, López-Arrieta, & Crespo, 2005)

Los aspectos positivos y negativos del cuidado de un enfermo no son dos elementos contrapuestos e incompatibles, no son dos puntos opuestos de un continuo, sino que la investigación ha encontrado que estos dos aspectos pueden coexistir en los cuidadores, aunque eso sí, tienen distintos factores predictores de su ocurrencia (Kramer, 1997), las enfermedades crónicas la mayoría de las veces son traumáticas por lo que la enfermedad en sí misma no es de ninguna manera positiva. Y es que no es en la enfermedad misma donde se captan elementos positivos, sino en el proceso personal del cuidador que acompaña a la enfermedad, en la capacidad para ir superando esos problemas.

En un estudio de Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer y Wilken (1991) el 90% de los 94 cuidadores entrevistados valoraba aspectos positivos del cuidado.

Resulta difícil definir los aspectos positivos del cuidador, la satisfacción con el cuidado o la ganancia del cuidador. Falta una conceptualización clara de este constructo, pero se puede decir que los aspectos positivos del cuidado son algo más que la ausencia de malestar, y representan las ganancias subjetivas percibidas, el crecimiento personal experimentado, que se encuentran por el hecho de ser cuidador (López, López-Arrieta, & Crespo, 2005)

Los cuidadores sienten satisfacción por ayudar a sus familiares, el hecho de ayudar les hace sentirse más próximos a ellos, sienten que realmente disfrutan estando con el familiar, responsabilizarse de sus familiares les ayuda a incrementar su autoestima, da un mayor sentido a sus vidas y sienten que los momentos placenteros de su familiar les producen también a ellos placer (Lawton, Moos, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991).

Son así mismo más capaces de disfrutar del placer de las pequeñas cosas del acontecer cotidiano y, en su caso, profundizan en sus convicciones religiosas más profundas (Farran, Miller, Kaufman, Donner, & Fogg, 1999). De alguna manera sienten que han crecido como personas como resultado de su experiencia como cuidadores (Skaff & Pearlin, 1992).

Los cuidadores indican que la experiencia de cuidar a una persona incrementa su sentimiento de satisfacción porque les hace ser capaces de afrontar mejor los retos que se les presentan en la vida, les permite una mayor cercanía en sus relaciones con los demás y proporciona una mejoría en la sensación de sentido de la vida, cordialidad y placer (Wright, 1991).

Ser cuidador conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes desempeñan dicho rol, es decir, se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a ignorar las intrascendentes.

2.4 ESTRÉS Y CUIDADORES INFORMALES

Como el inicio de la diabetes suele ser súbito y dramático y la confirmación inmediata, los padres no tienen tiempo de elaborar esa situación y no es extraño que aparezcan en ellos sentimientos de confusión, desconcierto, culpa, y estrés.

El estrés de acuerdo con Walter Cannon (1929; 1932) es una forma de reaccionar del organismo ante la emergencia y ante el peligro. Este responde preparándose para atacar a la amenaza o para huir de ella, por eso se ha denominado a esa reacción "*respuesta de lucha o huida*". Cuando esta respuesta ocurre, el sistema nervioso simpático estimula las glándulas adrenales del sistema endocrino para que segregue epinefrina, que activa al organismo. Según Cannon esta activación podría tener consecuencias positivas y negativas ya que es una respuesta adaptativa porque prepara al organismo para que responda rápidamente al peligro, pero el estado de alta activación puede ser nocivo si se prolonga.

De acuerdo con Schneiderman & Siegel (2005), el estrés produce, además, cambios en la conducta social de la persona. Así, cuando la respuesta emocional

al estrés es la ira, entonces las conductas sociales negativas aumentan. La ira tiende a aumentar la agresión durante las expresiones estresantes. Se entendía, pues, el “estrés” como una reacción de alarma que perturbaba el equilibrio interno del organismo, conceptualizado como “sobrecarga”. Esa ruptura del equilibrio interno (homeostasis) se suponía causalmente relacionada con la enfermedad. Sin embargo, esta definición deja por un lado las características internas del ser humano y las interacciones que tiene este con el ambiente por lo que se continuó investigando sobre este tema.

Por lo que actualmente las definiciones del estrés coinciden en entenderlo como “una transacción entre la persona y el ambiente” (Marín, 1999), o una situación resultante de la interpretación y valoración de los acontecimientos que la persona hace. Desde este punto de vista el estrés es la condición que resulta cuando las transacciones entre una persona y su ambiente lo conducen a percibir una discrepancia (real o no) entre las demandas de la situación y sus recursos biológicos, psicológicos o sociales (Folkman & Moskowitz, 2004). Esto explica el porque tanto los padres como los pacientes que padecen de DMI, tienen una diferente manera de valorar y significar el diagnóstico de la enfermedad, ya que habrá quien lo valore como una amenaza o quien lo valore como un desafío o una meta por lo que esto no les ocasionará las diferentes respuestas del estrés. Algunas de estas respuestas pueden ser consideradas como reacciones involuntarias del estrés, otras son respuestas voluntarias y concientes ejecutadas para afrontar el estrés (Somerfield & McCrae, 2000).

2.4.1 ESTRÉS EN CUIDADORES PRIMARIOS

Los cuidadores primarios o padres de niños con enfermedades crónicas requieren de una gran cantidad de tiempo y esfuerzo para prepararse y proveer el cuidado necesario para sus hijos. Los cuidadores tienen que manejar el conocimiento acerca de la enfermedad y sobre todo tienen que poseer las habilidades necesarias para responder ante una situación de emergencia así como ser lo suficientemente diestro para proveer la ayuda necesaria, tanto técnica como emocional, que es requerida por el paciente que recibe los cuidados.

En un estudio reportado por Folkman, Herman & Moskowitz, (2004) se observó que los cuidadores de niños con enfermedad crónica invierten mucho más tiempo y proveen más cuidados a sus hijos comparados con cuidadores de niños saludables. Asimismo, los cuidadores de niños con alguna enfermedad crónica reportaron altos niveles de estado depresivo y de estrés que aquellos cuidadores con hijos saludables. Situación ante la cual, el autor concluye que es necesario ofrecer recursos de afrontamiento a los cuidadores de niños con alguna enfermedad crónica con el fin de optimizar el crecimiento y desarrollo de sus hijos.

El desafío de cualquier cuidador requiere considerables recursos, incluyendo tiempo y dinero. En los cuidadores de un niño con alguna enfermedad crónica las demandas de estos recursos aumentan significativamente casi siempre. Un cuidador de un niño con alguna enfermedad crónica requiere de mayor tiempo

para cuidarlo, los costos para el cuidado médico han sido estimados de 2.5 a 20 veces más que los costos de los cuidadores sin ninguna enfermedad crónica (Folkman, Heyman, & Moskowitz, 2004). Además la manera en como afrontan muchos padres con hijos diagnosticados con alguna enfermedad crónica sus demandas y esto puede traer implicaciones tanto psicológicas como físicas en algunos cuidadores. En relación a esto en el estudio de Jarnie, et al. (2004) su objetivo fue el de comparar tanto la salud física como psicológica de cuidadores de hijos con parálisis cerebral, con la población general de cuidadores de niño saludables encontrando que los primeros reportan un deterioro en la salud física y problemas emocionales tales como depresión o ansiedad.

La literatura existente soporta el concepto que el cuidador de un niño con alguna enfermedad crónica puede tener implicaciones en la salud del cuidador. La salud psicológica ha sido sujeta a numerosos estudios, mostrando evidencia de que los cuidadores de niños con alguna enfermedad crónica son más propensos a experimentar depresión así como, reportar una pobre salud emocional, lo que trae como consecuencia el que presenten estrés y sentimientos pesimistas acerca del futuro, así como sentir que los cuidados que debe de ofrecer le impiden el que se tome tiempo para ellos mismos; todo esto comparado con cuidadores de niños sanos (Denest & Trivette, 1999).

De manera particular, los cuidadores de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1 se enfrentan día a día con diferentes situaciones estresantes debido a que son quienes deben de realizar las diferentes conductas para el cuidado del menor, como: supervisar la alimentación, administrar la aplicación de insulina, realizar la medición de glucosa, supervisar la realización de actividad física, entre otras. Cabe destacar que en cada una de las actividades anteriormente mencionadas el cuidador primario debe de tomar decisiones las cuales son fundamentales para la salud del menor; por ejemplo en caso de que el niño presentara 256 mg/dl de glucosa el cuidador debe de tomar la decisión de qué cantidad de insulina aplicar . Debido a que el niño duerme y despierta con la diabetes, la situación del cuidador requiere de una gran habilidad para tomar las decisiones correctas en el momento adecuado lo cual aumenta, en la mayoría de las ocasiones los niveles de estrés de los cuidadores.

Una pobre salud psicológica en el cuidador está asociada con una gran inestabilidad emocional por parte del niño, problemas en el comportamiento, pobre temperamento, déficit cognitivos y sensoriales. Tales estresores dentro de la salud psicológica de los cuidadores pueden ser mejorados por muchos factores tales como el ofrecer habilidades para mejorar el control de los sentimientos por parte de los cuidadores hacia la enfermedad de su hijo así como elevar la autoestima, estrategias específicas de afrontamiento, apoyo social, apoyo familiar, apoyo de servicios formales (Jarnie et al., 2004).

2.4.2 MODELOS DE ESTRÉS EN EL CUIDADOR.

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

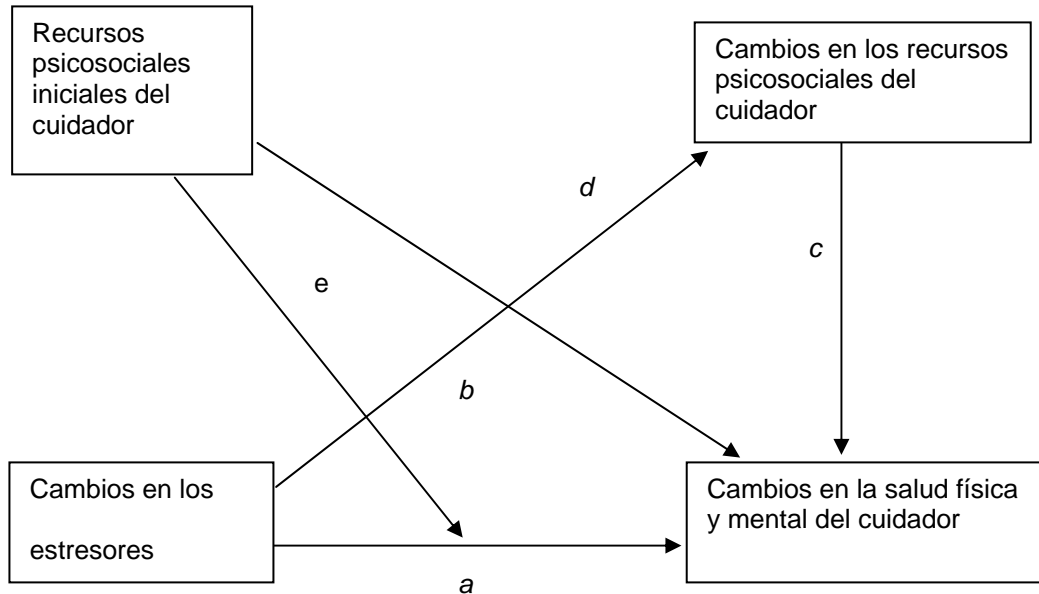
2.4.2.1 Modelo del proceso de estrés del cuidado Haley (1996)

Los modelos del proceso de estrés siguen siendo utilizados frecuentemente para examinar la relación entre los estresores del cuidado, posibles recursos psicosociales y seguimiento. Haley et al., (1996) propusieron un modelo del proceso de estrés del cuidado, adaptado del modelo de Lazarus y Folkman, (1984). Los recursos psicosociales son factores que median el efecto de los estresores durante el seguimiento y están bien identificados. Estas variables psicosociales incluyen la evaluación de los estresores primarios del cuidador, respuestas de afrontamiento y el apoyo social. Específicamente, las mejoras durante el seguimiento del cuidado se han asociado o están fundadas en una buena evaluación de los estresores primarios (bajos puntajes de estrés y altos de autoeficacia), gran apoyo social y las respuestas de afrontamiento caracterizadas por un mayor aprovechamiento del afrontamiento enfocado al problema y evitar el afrontamiento enfocado en la emoción. Modelos similares han sido propuestos y apoyados para otras investigaciones sobre cuidadores. Schulz, O'Brien, Bookwala y Frleissner; (2000) establecen que el resultado de la salud física y mental del cuidador está relacionada a múltiples características del paciente y cuidador, incluyendo los problemas conductuales del paciente, el estrés percibido y el apoyo social.

Este proceso puede observarse en la Figura 1. Primero, los cambios en los estresores del cuidador primario pueden estar ejerciendo un cambio directo en el resultado del efecto del cuidar (como se muestra en *a*). Segundo los cambios en los estresores del cuidador pueden producir cambios en las variables mediadoras de tal modo que los recursos psicosociales, incluidos la evaluación, el afrontamiento y el apoyo social (*b*), que pueden afectar en forma subsecuente el resultado del cuidar (*c*). Esto es posible si los cambios en los recursos psicosociales del cuidador afectan directamente cambios en el resultado, ambos se privarían de seguir influenciados por cambios en los estresores (*c* en presencia de un pobre *b*). Este supuesto no califica a un efecto mediador, solo suponen un simple indicador único del efecto directo para cambios en las variables de los recursos psicosociales. Los recursos psicosociales iniciales del cuidador podrían proveer directamente de un efecto protector en cambios en el resultado durante el tiempo (*d*). Finalmente los recursos psicosociales iniciales del cuidador podrían

moderar la asociación entre los cambios resultantes durante el tiempo y el estrés, primero como protector o amortiguador de los efectos (e).

FIGURA 1 Modelo del proceso de estrés del cuidado Haley (1996)



2.4.2.2 Modelo Conceptual del Proceso y Sobrecarga del Cuidador en Población Pediátrica Parminder (2004).

Este modelo fue diseñado para evaluar los procesos que afectan la salud de los cuidadores. Pearlin Semple, Skaff, 1990 definen al estrés como las “condiciones problemáticas y las circunstancias difíciles de la experiencia de los cuidadores” o la tensión que sustituirá a la capacidad de adaptación del individuo (Elcher & Batshaw, 1993). Se trata de conceptualizar como estresores primarios y secundarios. Los estresores primarios están vinculados directamente con la persona y la enfermedad, mientras que los estresores secundarios se derivan de las exigencias de la función de asistencia a otras personas. Los efectos del estrés relacionados con la función de proporcionar asistencia a otras personas pone de relieve la existencia de un complejo proceso de estrés (Elcher & Batshaw, 1993).

Esta conceptualización facilita que existan moderadores en los efectos de la situación. Dentro de estos moderadores se incluye al apoyo social y los conceptos de dominio o autoeficacia, estos conceptos explican cómo las personas se ven afectadas de diferente manera por el mismo estímulo estresante. Por lo que estos moderadores pueden ayudar al cuidador a disminuir los efectos del estrés (Elcher & Batshaw, 1993).

Pearlin y sus colegas reconocen que la interrelación entre estas variables van a ir cambiando y desarrollándose con forme pase el tiempo, sin embargo lo que no se ha investigado son los procesos o los vínculos que unen estos componentes.

El Modelo Proceso del Cuidado y Sobrecarga del Cuidador sugiere que "los acontecimientos de la vida pueden dar lugar a cambios negativos en los roles de las personas, cambios cuya persistencia van a deteriorar los elementos de auto-concepto, y a través de esto se va a propiciar que el estrés aparezca. El afrontamiento y el apoyo social, por su parte, pueden intervenir en diferentes puntos a lo largo de este proceso, mediando el resultado" (Parminder, 2004)

Debido a que este modelo es multidimensional permite estudiar no solo las relaciones directas entre las construcciones de interés y los resultados, sino también los efectos indirectos que influyen en las construcciones de interés.

Este modelo destaca la importancia de tomar en cuenta las variables de los antecedentes y el contexto; las características de la situación de cuidado; las características propias del cuidador; los factores sociales y los estilos de afrontamiento. Además se basa únicamente en población de niños ya que es diferente el estrés que va a percibir un cuidador de niños a un cuidador de una persona adulta mayor (Parminder, 2004).

Son cinco los constructos incluidos en el modelo: antecedentes y contexto; características de los niños; características del estrés de los cuidadores; factores intrafísicos, estilos de afrontamiento/apoyo social, y la salud. Cada constructo clasifica por separado los factores que influyen en la salud del cuidador Figura 2.

- **Antecedentes y contexto:** El cuidado no se va a producir de manera aislada de la experiencia pasado o presente, por lo que es importante conocer los antecedentes del cuidador; por otro lado el constructo de contexto se refiere a las características propias de la familia con especial hincapié en las consecuencias sociales y económicas.
- **Características del niño:** El constructo de características del niño va a permitir estudiar las demandas reales de atención que necesita el niño.
- **El estrés en los cuidadores:** Los factores considerados en este constructo son las demandas de los cuidadores y la percepción del cuidado formal.
- **Factores intrafísicos de los cuidadores:** Este constructo se refiere a los factores del estado interno del cuidador. Para la mayoría de las personas, el asumir el rol de cuidador constituye un nuevo rol social; se auto-evalúan continuamente que tan bien están desarrollando su papel y se tienen que identificar en su nuevo rol.
- **Estilos de Afrontamiento y apoyo social:** Las personas difieren en su acceso y uso de estilos de afrontamiento; diversas investigaciones sugieren que los factores como apoyo social, función familiar y el manejo de estrés en caso de que no se tengan pueden perjudicar la salud del cuidador (G. King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999). Se postula que un buen apoyo

social, funcionamiento familiar, y buen manejo del estrés se asocia con una mejor salud psicológica (Barakat & Linney, 1992; Kronenberg & Thompson, 1992); como una mejor salud física del cuidador (Fisher & Ransom, 1995; Ranson, Fisher, & Ferry, 1992)

- **Bienestar y salud del cuidador:** Este constructo incluye la salud psicológica y física.

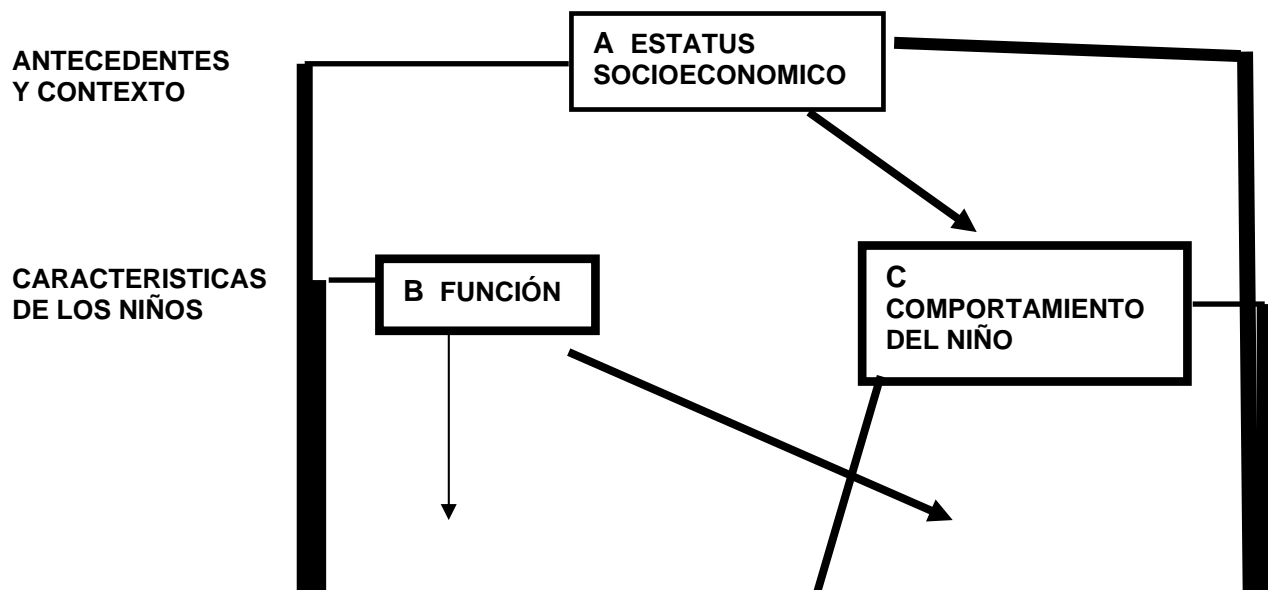
2.4.3 DISTRÉS PSICOLÓGICO EN CUIDADORES PRIMARIOS.

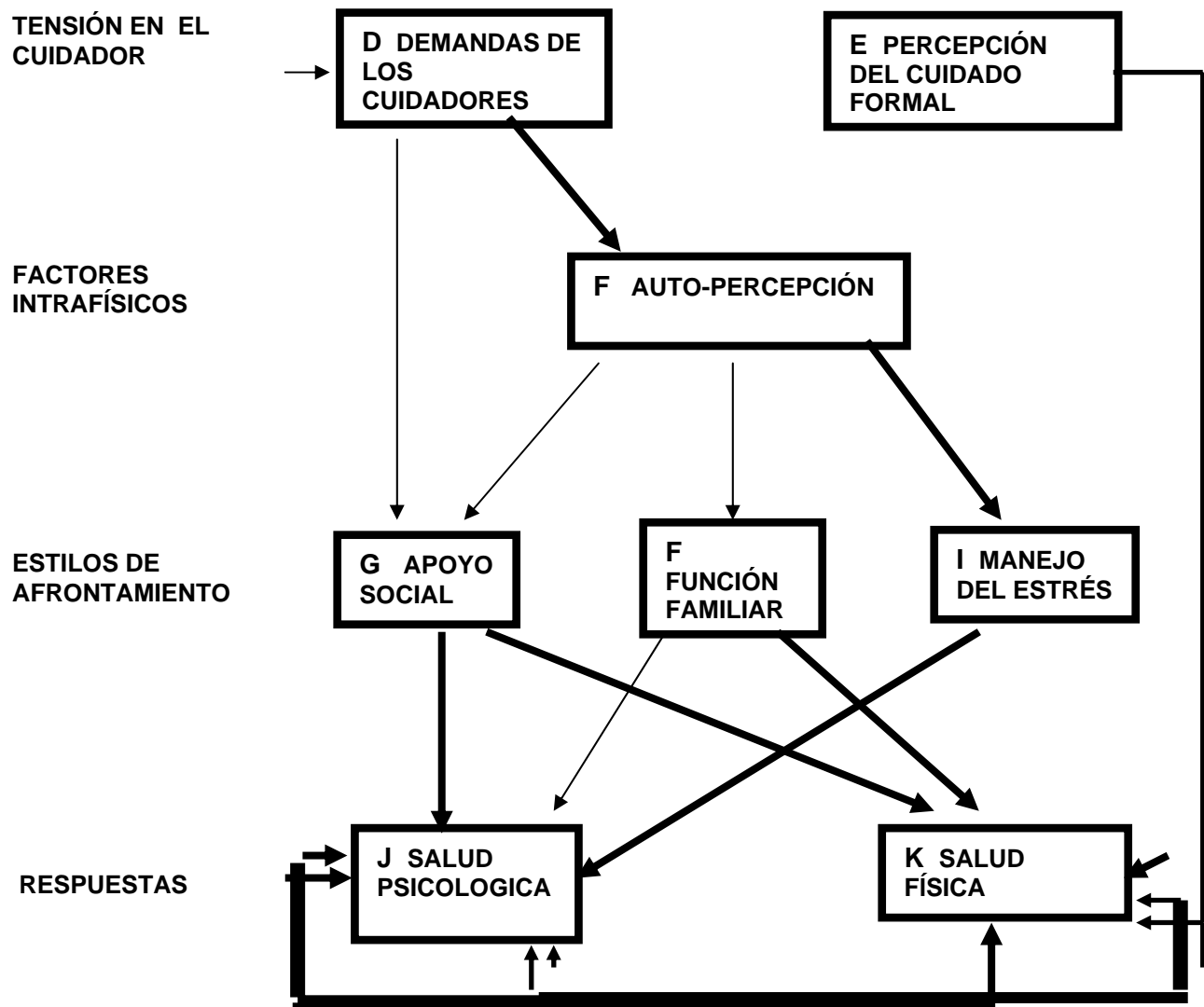
A mediados de los años 70, la investigación de la carga del estrés dirigió su atención al paciente con alguna enfermedad crónico degenerativa y a su familia. Kreisman & Joy (1974) describieron las necesidades y la carga de estrés de los familiares del paciente con alguna enfermedad crónica; los cuales eran consecuencias de las múltiples hospitalizaciones del paciente, la carga de estrés de la familia, las creencias y actitudes familiares acerca del paciente y como las actitudes familiares determinaban el funcionamiento familiar. Después Crotty & Kulys (1986) reportaron que el sistema de apoyo social que tuvieran los pacientes era un importante mediador en la carga de estrés de los cuidadores.

Después de una década Provencher (1996) describió las consecuencias negativas en los cuidadores tales como, problemas físicos, restricciones en la vida social, relación tensa entre los integrantes de la familia. La consecuencia más común en los cuidadores primarios fueron problemas emocionales, disturbios en su desempeño con su red social y disturbios en su relación con los integrantes de la familia.

Fadden, Madianos, Magliano (1998) estudiaron la carga de estrés en familiares de pacientes con enfermedad crónica y encontraron que la carga de estrés se elevaba significativamente cuando los cuidadores contaban con pocos recursos de afrontamiento y cuando tenían un apoyo social reducido. Saunders (1999) afirmó que el distres psicológico de los cuidadores primarios es un predictor significativo para el funcionamiento familiar. Los problemas psicológicos más comunes en los

FIGURA 2. Modelo del Proceso de Cuidado y la Carga del Cuidado en Población Pediátrica Parminder (2004)





cuidadores primarios que eran conocidos eran la conducta obsesiva-compulsiva, ansiedad, depresión, sensibilidad interpersonal e ideación paranoide.

En resumen, la literatura de las experiencias de familias con algún miembro con una enfermedad crónico degenerativa muestra evidencias que crean una continua carga de estrés en los cuidadores. El estrés familiar puede conllevar a efectos positivos y negativos e involucra cambios en la dinámica familiar. El estrés que se presenta en los cuidadores de personas con una enfermedad crónico degenerativa refleja un desequilibrio entre las demandas y los recursos de los cuidadores lo cual afecta significativamente la dinámica familiar.

Los efectos negativos del cuidador primario van a depender de la manera en cómo valore el sujeto su rol de cuidador primario, la resiliencia, por ejemplo, en los cuidadores reduce los efectos de la carga de estrés. Las familias que cuentan con estrategias, recursos y habilidades que utilizan para tratar las crisis o estresores que se presentan características de un paciente con una enfermedad crónica degenerativa (Saunders, 2004). Por lo que es fundamental que los profesionales de la Salud mental colaboren para el cuidado y la rehabilitación de los miembros de la familia con un paciente.

2.4.5 IMPORTANCIA DEL APOYO SOCIAL EN CUIDADORES PRIMARIOS

El apoyo social tiene múltiples dimensiones como: el apoyo emocional, instrumental e informal que provee la red social del individuo. El apoyo emocional se refiere a la provisión de empatía, cuidado, amor, confianza, comprensión. El apoyo instrumental consiste en la provisión de ayudar de una manera tangible y a los servicios, tales como el préstamo de dinero o ayudar a cuidar al paciente. En el apoyo informal se incluye los consejos, la información y el conocimiento que ayuda a la comprensión y al afrontamiento de eventos problemáticos (Kyngas. & Helvi, 2004).

El apoyo social es un factor crucial para los adolescentes con enfermedades crónicas (Kyngas. & Helvi, 2004) ya que ayuda a mejorar el afrontamiento de la enfermedad. Los miembros más importantes de la red social son los familiares, los amigos y los cuidadores primarios (Carson & Voorhees, 2001).

Una dinámica familiar positiva y una relación abierta entre los miembros familiares provee un apoyo significativamente alto en el adolescente o niño enfermo, quien gracias a este apoyo ve su enfermedad con un tono positivo. Contrariamente los conflictos familiares no ofrecen el apoyo al niño o adolescente y aparentemente esta asociado a una pobre adaptación de la enfermedad (Kyngas. & Helvi., 2004). Por otro lado las fuentes de apoyo social pueden ser muchas. Para el caso de los CPI se han propuesto diferentes clasificaciones y relaciones de fuentes de apoyo social como lo son: esposo/a o compañero/a, otros familiares, amigos, vecinos, grupos de autoayuda y profesionales de la salud o servicios sociales.

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

El apoyo social es quizá la variable moduladora más importante para el cuidador, ya que es una importante fuente de ayuda en el momento de hacer frente a las situaciones que se le presentan. Los cuidadores que tienen mayor nivel de apoyo social tienen mayores posibilidades de que los que carecen de éste para evitar las

consecuencias del cuidado, tales como los trastornos emocionales (Turner, Franken, & Levin, 1986).

Por tal motivo es crucial que los cuidadores de niños o adolescentes con alguna enfermedad crónica degenerativa, como la Diabetes tipo 1, cuenten con habilidades suficientes para ser capaces de afrontar cualquier situación que les demande la enfermedad de sus hijos así como la toma de decisiones más apropiada y con esta forma contar con recursos suficientes con el objetivo de que este comportamiento saludable sirva de ejemplos a los niños o adolescentes que padecen la enfermedad y afronten de la misma manera su enfermedad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En los apartados anteriores se destaca la importancia del estrés y sus efectos sobre la salud de los cuidadores primarios, particularmente de madres de niños con diagnóstico de DM1. El ser cuidador de un enfermo o paciente, no es algo fácil, ya que implica cuidado, compromiso, responsabilidad, dedicación, y en muchos casos, sacrificio por parte del Cuidador Primario Informal. Cuidar de un niño con diabetes, significa que gran parte de su salud y bienestar está en manos de sus cuidadores, particularmente de la madre. Situación, que a mediano o largo plazo, pone en riesgo su salud, y como consecuencia la salud del niño con DM1 que recibe el cuidado. De esta manera, se destaca la importancia de evaluar el impacto del estrés en los cuidadores, por lo que se planteó la siguiente pregunta:

¿Existen diferencias entre los indicadores de estrés (percepción de control del estrés y la percepción de salud general) entre un grupo de Cuidadores Primarios Informales madres de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1 y un grupo de Madres de niños clínicamente sanos?

OBJETIVO GENERAL

- Identificar la relación entre el estrés y la salud percibida en dos grupos de cuidadores primarios informales, uno de niños con diabetes mellitus tipo 1 y otro de cuidadores de niños clínicamente sanos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Identificar si existen diferencias en la percepción de control al estrés y el estado general de salud percibido en dos grupos de cuidadores primarios informales, uno de niños con diabetes mellitus tipo 1 y otro con cuidadores de niños clínicamente sanos.
- Establecer el tipo de relación entre la percepción de control al estrés y el estado general de salud percibido en ambos grupos de cuidadores primarios informales.
- Identificar la relación entre la percepción de control al estrés, el estado general de salud y las variables demográficas de los cuidadores (edad, escolaridad, estado civil y nivel socioeconómico) y del receptor de cuidado (edad del niño, periodo de evolución de la DM1).

DEFINICIÓN DE VARIABLES.

Variable Independiente (VI)

Cuidador Primario Informal de un niño con DM1

Definición Teórica: Familiares de la rama directa (madres o padres) que cuidan y asisten a un familiar o paciente en el tratamiento, movilización, alimentación, curación, etc. de personas dependientes o con incapacidad física o psicológica que limitan su autonomía (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2004).

Definición Operacional: Madres o padres que estén al cuidado de un niño con DM1, responsables del tratamiento y seguimiento de instrucciones enfocadas al control de la glucosa del niño. Asimismo, aquellos cuidadores o padres de niños clínicamente sanos que les asistan en sus necesidades. Estas características se conocieron a través del Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal (Ramos, Islas, Alpuche, Salgado, Barcelata. 2006).

Cuidador primario informal de un niño clínicamente sano

Definición teórica: Familiar de la rama directa (madre o padres) que cuidan o asisten a un niño sin incapacidad o discapacidad que le limite a moverse y realizar actividades de autocuidado por sí solo (bañarse, vestirse, etc.).

Definición Operacional: Madres o padres que estén al cuidado de un niño clínicamente sano. Estas características se conocieron a través del autoreporte de la madre.

Variables Dependiente (VD)

Percepción de Control del Estrés

Definición Teórica: valoración cognoscitiva del individuo acerca de qué tanto control cree tener respecto de una situación que es identificada como amenazante o desafiante, es decir estresante (Lazarus y Folkman, 1984).

Definición Operacional: Si el individuo percibe que puede tener control sobre la situación reporta menos niveles de estrés. Por el contrario si percibe poco margen de control personal se reporta un mayor estrés. Niveles que fueron medidos a través del Cuestionario de Percepción de Control del Estrés (Rojas, 2001).

Estado General de Salud Percibido

Definición Teórica: Salud autopercebida, o sea la evaluación que hace el individuo de su estado de bienestar general, especialmente en lo que se refiere a la presencia de ciertos estados emocionales (V. García, 1999).

Definición Operacional: Valoración que hace el cuidador de su estado de salud, niveles medidos a través del Cuestionario General de Salud de Goldberg-28 (CGS-28) (1972) (versión validada por García, 1999).

MÉTODO

PARTICIPANTES

Participaron en el estudio 74 Cuidadores Primarios Informales (CPI), divididos en dos grupos; el Grupo 1 (G1) fue conformado por 37 (CPI) madres de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1); el Grupo 2 (G2), 37 madres CPI de niños clínicamente sanos. Los CPI del G1, fueron de niños que reciben atención médica en la Clínica de Atención al Paciente Insulinodependiente (CANDY) del Hospital Infantil de México Federico Gómez. El G2 se conformo por una muestra de cuidadores de niños clínicamente sanos provenientes de la escuela primaria “José Dávila” incorporada a la SEP. El período de tiempo en que se recabaron los datos de ambos grupos fue de septiembre del 2007 a marzo del 2008

Criterios de inclusión G1 (casos):

- Cuidar de un niño con diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1.
- Tener el parentesco de madre del niño a su cuidado.
- Cuidadores mayores de 18 años
- Periodo de evolución de la enfermedad del paciente mayor a seis meses.
- Cuidadores cuyo paciente reciba atención médica en la Clínica de Atención al Paciente Insulinodependiente del Hospital Infantil de México Federico Gómez
- Edad entre 5 y 12 años del receptor de cuidado o paciente.
- Tener un periodo mínimo de seis meses como CPI.
- Alfabetizado.
- Cuidadores de niños sin complicaciones propias de la enfermedad

Criterios de inclusión G2 (controles):

- Se establecieron 7 criterios en la selección: edad, escolaridad y nivel socioeconómico de los CPI; edad y género del receptor de cuidado. Estos criterios tenían que ser similares al grupo de casos.
- Cuidar de un niño clínicamente sano (que la madre reporte ausencia de enfermedad crónico degenerativa que requiera de cuidados especiales, ej. Medicarlo en los últimos 6 meses) que acuda a la escuela primaria “José Dávila - SEP” de forma regular.
- No ser cuidador informal de un enfermo que requiere de asistencia y cuidados especiales (padres, abuelos, hijos, etc.)

Criterios de exclusión para ambos grupos:

- Ser CPI de género masculino.
- Negarse a firmar la carta de consentimiento informado.

ESCENARIO

- G1 - Clínica de Atención al Paciente Insulinodependiente del Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- G2 - Escuela Primaria "José Dávila - SEP".

INSTRUMENTOS PSICOLÓGICOS.

Los instrumentos que a continuación se describen formaron parte del cuadernillo de aplicación (Anexo1)

- **Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal.** Este cuestionario tiene como objetivo identificar las características psicosociales del Cuidador Primario o Principal; consta de 73 items organizados en 5 apartados o categorías: I. Características sociodemográficas del Cuidador. II. Cuidado del Paciente. III. Apoyo Social Percibido. IV. Prácticas Preventivas de Salud y V. Percepción de Salud (Ramos, Islas, Alpuche, Salgado, Barcelata. 2006). (Anexo1)
- **Cuestionario de Percepción de Control del Estrés (PCE) de Cohen, Kramarck, & Mermelstein en la versión adaptada por Rojas (2001).** Instrumento para medir estrés basado en la percepción de control. Este cuestionario consista de 10 reactivos tipo Likert con cinco opciones de respuesta. Donde 0=nunca, 1= casi nunca, 2= algunas veces, 3= frecuentemente y 4= siempre. En una adaptación del instrumento a población mexicana se ha reportado valores de confiabilidad ($\alpha = 0.83$) así como un adecuado poder discriminante (Rojas, 2001) (Anexo1)
- **Cuestionario General de Salud (CGS-28) (Goldberg, 1978; Versión validada por García, 1999).** Cuestionario de autoreporte de salud general (salud autopercebida). Esta versión contiene 28 reactivos o preguntas. Consta de proposiciones que deben ser contestadas escogiendo una de las posibles respuestas tipo likert cuyos valores van de 0 a 4; la calificación más alta de cada ítem es 4 donde los valores altos indican ausencia de buen estado de salud. El valor máximo de la escala es 36 puntos y mínimo de 0. El puntaje total se obtiene por sumatoria simple de las calificaciones en cada uno de los reactivos. Los síntomas se describen en 4 categorías: 1. somáticos, 2. ansiedad/depresión, 3. disfunción social, y 4. depresión (Anexo1).

DISEÑO

Se utilizó un diseño transversal de casos y controles pareados por edad, escolaridad y nivel socioeconómico de los CPI; edad y género del receptor de cuidado (Hernández, Fernández, & Baptista, 2006).

PROCEDIMIENTO

La muestra fue captada por conveniencia al constatar los criterios de inclusión. Luego de explicar los objetivos de la investigación se obtuvo el consentimiento informado de 37 CPI, a los que se les aplicó el cuadernillo de instrumentos psicológicos (Anexo1).

Una vez conformado el primer grupo se incorporaron los datos sociodemográficos al programa de SPSS versión 12 para conocer la edad, escolaridad, nivel socioeconómico, estado civil, ocupación, edad del receptor de cuidado y género del mismo; con el fin de conocer los criterios para parear al G2.

Para tener acceso a la muestra del G2, se pidió el consentimiento al directivo de la escuela primaria “José Dávila - SEP” para obtener información de los CPI de los niños de 3º, 4º y 5º para identificar cuáles cumplían con los criterios de pareamiento; por lo que se identificaron a 37 CPI a los que se les citó para explicarles los objetivos de esta investigación, se les entregó la carta de consentimiento informado y posteriormente se les aplicó el cuadernillo de instrumentos psicológicos (Anexo1).

Plan de Análisis

Para los análisis estadísticos se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 12.

a) Características psicométricas de los instrumentos.

Para conocer las características de los instrumentos de PCE y CGS-28 se realizó un análisis de consistencia interna por medio de la prueba de Alpha de Cronbach; así como la estimación de la distribución.

b) Descripción de la muestra.

Como segundo elemento en la etapa de análisis se realizó estadística descriptiva para observar las características generales de la muestra.

- 1) Datos sociodemográficos de los CPI de ambos Grupos: Media, Desviación Estándar y Mediana de la edad; porcentaje de escolaridad estado civil, ocupación e ingreso económico mensual.

- 2) Datos sociodemográficos de los receptores de cuidado de ambos Grupos: Media, desviación Estándar y Mediana de la edad; porcentaje de sexo y tiempo de evolución de la enfermedad (G1).

c) Análisis Estadístico.

Con base en el tipo de distribución de las variables se utilizaron métodos paramétricos o no paramétricos, y se efectuaron los siguientes análisis.

- 1) Análisis de significancia de chi-cuadrada para grupos pareados para comparar las características entre los grupos de CPI.
- 2) Análisis de Comparación de Medias del PCE con la prueba T para grupos pareados.
- 3) Análisis de Comparación para Muestras Relacionadas Wilcoxon para observar si existen diferencias en el CGS-28.
- 4) Análisis de Correlación ente las variables dependientes y cada una de las covariables (edad del CPI, escolaridad, estado civil, nivel socioeconómico, tiempo de evolución de la enfermedad (G1) y edad del receptor de cuidado) en cada Grupo.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los sujetos no fueron expuestos a ningún procedimiento que haya puesto en riesgo su integridad física y psicológica; su participación fue de forma voluntaria, y con previo consentimiento informado (Anexo1).

RESULTADOS

Primero se presenta una descripción psicométrica de los instrumentos utilizados en la presente investigación, después se comparan las características sociodemográficas de los grupos de estudio; por último se muestran los resultados del análisis bivariado tanto de las variables dependientes con la independiente como con las variables de pareamiento (edad, escolaridad, estado civil, nivel socioeconómico, edad y género del receptor de cuidado).

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LOS INSTRUMENTOS.

En la Tabla 1 se muestra la consistencia interna de cada uno de los instrumentos y sus subescalas; así como la distribución que presentan. Se utilizó la muestra completa de participantes para realizar dichos análisis. La consistencia interna del PCE coincide con el reportado por Remor (2006) en su versión española en la cual obtuvo un Alfa de Cronbach de $\alpha = 0.82$, con una muestra de 440 adultos españoles con un promedio de edad de 31.7 años; mientras que para la versión de Rojas (2001) se obtuvo un coeficiente Alfa de $\alpha = 0.83$ para una muestra de 91 sujetos con un promedio de edad de 29.7 años.

Tabla 1. Propiedades psicométricas de los Instrumentos

INSTRUMENTO	ALPHA*	P**
❖ Cuestionario General de Salud (CGS-28)	.936	.002
Subescalas:		
Ideación Suicida	.901	.000
Depresión Leve	.826	.000
Síntomas Somáticos	.857	.000
Ansiedad	.826	.000
❖ Percepción de Control de Estrés (PCE)	.820	.200

*Prueba Alpha de Cronbach

**Prueba Kolmogorov-Smimov

Las propiedades psicométricas de los instrumentos en esta investigación mostraron una adecuada consistencia interna para evaluar tanto la percepción de salud como el estrés de los CPI.

Características demográficas de los cuidadores del Grupo 1 y Grupo 2

Las Tablas 2 y 3 muestran las características sociodemográficas de los Cuidadores Primarios y de los receptores de cuidado de, respectivamente. Se

aprecia la efectividad del procedimiento de pareamiento ya que no existen diferencias entre los grupos.

Tabla 2. Características Sociodemográficas de los CPI de ambos grupos

		G1 (N = 37)	G2 (N = 37)	P
EDAD	Media +_DE	$\bar{X} = 36.27 \pm 9.12$	$\bar{X} = 36.78 \pm 8.03$.25
ESCOLARIDAD	Secundaria	41%	51%	.80
	Primaria	30%	22%	
	Preparatoria	14%	14%	
ESTADO CIVIL	Casada o unión libre	89%	95%	
OCUPACIÓN	Ama de casa	65%	68%	.40
	Empleado	22%	14%	
	Comerciante	8%	14%	
INGRESO ECONÓMICO MENSUAL	Entre 1 y 3 mil pesos	65%	70%	.60

Tabla 3. Características demográficas del receptor de cuidado

		G ¹ (N = 37)	G ² (N = 37)	P
EDAD	Media +_DE	$\bar{X} = 9 \pm 2$	$\bar{X} = 9 \pm 2$	1
SEXO	Masculino	35%	43%	.60
	Femenino	65%	57%	
TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD	De 6 a 12 meses	38%	—	
	1 a 3 años	24%	—	
	desde su nacimiento	22%	—	

Cuidado del paciente.

La Tabla 4 muestra que existen diferencias significativas entre los grupos en las actividades de bañar, alimentar y vestir al receptor de cuidado.

Se observa que en las áreas de la vida personal, como la convivencia con la pareja, vida familiar, vida social; que se han visto afectadas en los cuidadores de cada grupo fue donde se encontraron más diferencias estadísticamente.

Por otro lado, se encontraron diferencias entre los grupos en las horas dedicadas al cuidado; así como en el recibimiento de apoyo institucional; sin embargo esto se esperaba ya que las madres del G2 al no tener a un hijo enfermo no cuentan con este tipo de apoyo; también se encontraron diferencias estadísticamente en el no recibimiento de apoyo emocional o social lo que se sugiere que alguno de los dos grupos recibe mayor apoyo que el otro.

Por último la Tabla 4 muestra que existen diferencias entre los grupos en cuanto al nivel de estrés percibido por el hecho de ofrecer cuidado. Es decir el G2 reportó percibir poco estrés; mientras que el G1 percibe moderado estrés.

Conductas Preventivas de Salud.



Por otro lado, respecto a las *conductas preventivas de salud* en la Tabla 5 se puede ver que solo existen diferencias significativas entre los grupos en la medición de la presión arterial.

Se observan diferencias significativas en la opción de no consultar al psicólogo como una forma preventiva de cuidar su bienestar psicológico, se puede concluir que el G2 ha consultado al psicólogo con menor frecuencia que el G1; esto se puede deber a que los cuidadores del G1 están más cercanos a profesionistas de la salud y es más accesible para ellos contar con este apoyo.

La Tabla 5 muestra que el G1 realiza mayor actividad física que el G2. Lo cual podría deberse a que los cuidadores de niños con diabetes poseen mayor información sobre los beneficios del ejercicio, además de que éste debe ser parte del tratamiento de sus hijos.

Respecto a la realización de alguna actividad relajante no se observan diferencias significativas, la actividad que más realizan los CPI es tejer y bordar. Por último no se reportaron diferencias significativas en el consumo de tabaco y/o alcohol entre los dos grupos, observándose que ninguno de los dos grupos tiene estos hábitos.

Tabla 4. Características del tipo de cuidado que otorgan los cuidadores

	G1	G2	P
1. Actividades que realizan los Cuidadores dentro de su rol.			
Compañía.	30	27	.581
Bañar, alimentar, vestir	24	33	.025
Cargarlo, transportarlo, dar medicamentos.	16	23	.162
Llevar al médico, ir por medicamentos.	31	31	1
Realizar trámites administrativos y legales	24	28	.446
2. Número de horas al día que invierten para el cuidado			
De 1 a 5 horas.	4	7	
De 6 a 8 horas.	3	2	
De 9 a 12 horas	6	22	.000
De 12 a 24 horas.	24	6	
3. Impacto del cuidado en áreas de la vida personal del CPI			
Convivencia con la pareja.	12	3	.019
Vacaciones u ocio.	11	3	.035
Pasatiempos.	9	2	.046
Vida sexual.	11	1	.003
Vida familiar.	17	2	.000
Vida social.	16	7	.043
Tareas del hogar.	19	9	.030
Escuela.	4	1	.358
Trabajo.	12	6	.175
4. Ha recibido capacitación acerca de la enfermedad de su hijo y el tipo de cuidado que este necesita			
SI.	95	----	----
NO.	5	----	----
5. Ha recibido información de cómo un Cuidador debe cuidar su salud			
SI.	33	----	----
NO.	67	----	----
6. Nivel Subjetivo de percepción de estrés			
Un poco Estresante. 	13	24	
Moderadamente Estresante. 	24	13	.000
7. Tipo de Apoyo que reciben los CPI			
No recibe apoyo.	7	17	.024
Recibe apoyo económico.	6	5	1
Recibe apoyo institucional.	19	0	.000
Recibe apoyo familiar.	18	11	.153
Recibe apoyo emocional	12	8	.433

Análisis realizado con la prueba X²

Tabla 5. Conductas Preventivas de Salud que realizan los CPI de cada grupo

	G1	G2	P
1. Búsqueda de ayuda profesional de los CPI.			
No, voy.	7	3	
Si, voy inmediatamente.	4	7	
Si, voy aunque espero un poco.	9	12	.452
Voy sólo si me siento muy mal.	17	15	
2. Con qué frecuencia, en los últimos 6 meses consulto al médico, nutriólogo o dentista como una forma de cuidar su salud.			
Nunca lo consulté.	24	15	
Lo consulté sólo una vez.	8	13	
Lo consulté de 2 a 3 veces.	4	7	.220
Lo consulté de 4 a 5 veces.	1	2	
3. Con qué frecuencia, en los últimos 6 meses consulto al psicólogo, psiquiatra o terapeuta como una forma de cuidar su bienestar psicológico.			
Nunca lo consulté.	28	31	
Lo consulté sólo una vez.	5	2	
Lo consulté de 2 a 3 veces.	2	1	.578
Lo consulté de 4 a 5 veces.	2	2	
4. Mediciones de salud de los CPI que se han realizado en los últimos 6 meses			
Ninguna.	23	27	.225
Presión arterial.	9	23	.002
Glucosa.	16	10	.223
Colesterol.	6	11	.269
Peso corporal.	12	18	.236
Examen de la vista.	4	10	.136
5. Realización de actividad física de los CPI			
Caminar.	24	12	.010
Nadar.	0	2	.493
Gimnasia.	0	2	.493
Yoga.	0	3	.240
Ninguna	13	17	.231
6. Realización de una actividad relajante de los CPI			
Leer.	10	12	.800
Ver T.V.	14	20	.243
Manualidades.	6	7	1
Tejer/bordar.	33	31	.736
Ir a la Iglesia.	8	6	.768
Ninguna	7	7	1
7. Principal motivo que le impide cuidar de su propia salud			
No aplica en mi caso.	10	22	.009
No tengo tiempo.	18	12	.236
No tengo donde atenderme.	3	2	1
No tengo con quien dejar a mi paciente/hijo	8	4	.342
Está muy lejos la clínica u hospital.	2	0	.493
Por falta de dinero	15	8	.131

8. Actualmente usted fuma			
SI	4	6	
NO	33	31	.777
9. Actualmente usted consume bebidas alcohólicas.			
SI	1	1	
NO	36	36	1

Análisis realizado con la prueba χ^2

Percepción de Salud.

En la Tabla 6, se puede apreciar que ambos grupos reportaron preocupación por su salud. Sin embargo, como se vio anteriormente éstos no asumen comportamientos relacionados con su cuidado (ejemplo, ir al médico regularmente, ir sólo si se siente muy mal).

La Tabla 6 muestra que no existe diferencia significativa en tener alguna preocupación acerca de su salud, se destaca que en ambos grupos están preocupados por su salud. Por otra parte se encontraron diferencias significativas los síntomas de tristeza, llanto, cansancio y consumo excesivo de tabaco, cafeína y alcohol, el G1 es quien más reporta estos síntomas.

Tabla 6 Percepción de salud propia de los sujetos de ambos grupos

	G1	G2	P
1. Actualmente existe alguna preocupación acerca de su salud.			
SI.	26	20	.231
NO.	11	17	
2. Síntomas psicológicos/físicos /conductuales que han presentado en los últimos 6 meses.			
Irritabilidad.	30	26	.417
Tristeza.	29	15	.002
Intolerancia.	19	14	.350
Preocupación.	27	21	.223
Dificultad para concentrarse.	22	14	.103
Dificultad para tomar decisiones.	14	13	1
Olvidos.	22	15	.163
Dificultad para dormir.	20	14	.243
Llorar.	24	8	.000
Aislamiento.	14	8	.203
Boca seca.	7	5	.754
Manos frías.	11	9	.794
Falta de apetito	11	5	.157
Decremento en el deseo sexual.	17	10	.147
Cansancio	29	17	.008
Comer en exceso.	13	8	.302
Consumo excesivo de tabaco, cafeína y/o alcohol.	8	1	.028
Palpitaciones.	7	8	1
Temblor en las manos.	7	5	.754
Tensión muscular.	28	28	1

Análisis realizado con la prueba X^2

ANÁLISIS BIVARIADO DE PERCEPCIÓN DE CONTROL DE ESTRÉS Y PERCEPCIÓN DE SALUD.

La Tabla 7 muestra la media y la desviación estándar de los instrumentos utilizados. A partir de la puntuación total y siguiendo los puntos de corte establecidos se concluye que el G1 percibe un estrés moderado y un mayor deterioro en su salud; mientras que el G2 percibe un bajo estrés y un menor deterioro en su salud.

Se observa que existe diferencia estadística en la percepción de control estrés y en la percepción de salud.

ANÁLISIS BIVARIADO ENTRE LAS VARIABLES DEPENDIENTES Y LAS VARIABLES DE PAREAMIENTO.

Antes de realizar el análisis se efectuó la prueba de normalidad para cada una de las variables de pareamiento (edad del CPI, escolaridad del CPI, estado civil del CPI, nivel socioeconómico del CPI, edad del receptor de cuidado y periodo de evolución de DM1 (para el G1). En ambos grupos las variables no mostraron una distribución normal por lo que se utilizó para realizar la correlación la prueba de Spearman's.

La Tabla 8 muestra que en ningún caso se correlacionan significativamente las variables, por este motivo no se realizó un análisis multivariado. Además se observa que los instrumentos utilizados se correlacionan significativamente.

Tabla 7 Análisis del Cuestionario Percepción de Control de Estrés y Cuestionario de General de Salud - 28.

	G1	G2
• Puntuación del Instrumento PCE Media \pm Desviación estándar	X = 21.19 \pm 5.5	X = 15.76 \pm 6
Prueba T para grupos pareados	T = 4.209	P = .000
• Puntuación del Instrumento CGS-28 Media	59	45
Prueba de Wilcoxon para grupos pareados	Z = -3.929	P = .000

Tabla 8. Correlación entre las variables dependientes y las variables de pareamiento.

Sperman's rho		PCE	CGS
PCE	Correlación	1.000	.539**
	Sig.	.	.000
CGS		.539**	1.000
		.000	.
Escolaridad en años		-.112	-.190
		.328	.105
Edad del CPI		-.112	-.058
		.340	.623
Estado Civil		-.102	-.108
		.385	.360
Ocupación		.086	-.010
		.464	.936
Edad del receptor de cuidado		.077	.031
		.513	.792
Genero del receptor de cuidado		-.011	.008
		.926	.948

DISCUSIÓN.

Tener un hijo con diagnóstico de diabetes tipo 1 es, sin duda, un hecho significativo en la vida, del paciente y su familia. Este diagnóstico en un hijo crea muchas incógnitas respecto a su futuro, así como incertidumbre, miedos y dudas, que resultan altamente estresantes, principalmente para los padres o cuidadores.

En este estudio, se pudo observar que las diferencias entre los cuidadores de niños con DM1 y los cuidadores de niños sanos parecen estar determinadas por el estatus clínico de los receptores de cuidado (niños con DM1 y niños sanos). Es decir, las funciones de cuidado y el tiempo dedicado al mismo están en función de las demandas que expresa cada receptor. Así, aunque el número de horas Respecto al tiempo que dedican los CPI al cuidado de sus hijos se pudo observar que los cuidadores de los niños con DM1 (G1) las 24 horas del día están al pendiente de ellos. A este respecto, cabe recordar que la diabetes es una enfermedad que no respeta tiempos ni espacios para que se presente una complicación como la hiperglucemia o la hipoglucemia. Cuando ocurre esto, en la mayoría de las ocasiones es fundamental que el niño sea auxiliado por su cuidador u otra persona, para su restablecimiento. Este hecho destaca que ser cuidador es una actividad que exige responsabilidad, y dedicación plena, lo que lleva al CPI a tener escasas oportunidades de realizar otro tipo de actividades; diferentes a las relacionadas con el cuidado del paciente. Por este motivo, se estiman importantes los costes de pérdida de productividad, especialmente en las fases iniciales de la enfermedad, y los costes asociados al cuidado de la propia salud de los cuidadores, entre otros (Badia, Lara, & Roset, 2004; Burns & Rabins, 2000)

En las áreas de la vida personal los CPI del G1 reportaron verse impactados en la mayoría de ellas, como en la vida familiar, vida social, pasatiempos, vacaciones; lo que coincide con lo reportado en la literatura (IMSERSO, 2002); IMSERSO, 1995; García, Mateo & Gutiérrez 1999; Muñoz, Espinosa, Portillo & Benitez, 2002; Millar, Kaba, Coff, Keitner, Epstein & Bishop, 2000). Es decir, la presencia de una enfermedad trae repercusiones y cambios en la mayoría de las esferas de la vida no sólo del propio paciente sino de toda la familia, principalmente en el CPI pues demanda de éste nuevas responsabilidades, conocimientos y habilidades para cuidar de su paciente, lo que puede conllevar a repercusiones o consecuencias en laborales, familiares, etc.

En lo referente a la información con la que disponía el G1 sobre la enfermedad y tipo de cuidado que deben brindar al paciente, 95% refirió haber sido capacitados o entrenados por parte del equipo de salud. Esto habla de un buen trabajo por parte de la clínica de diabetes del Hospital Federico Gómez ya que como se ha mencionado es fundamental para el tratamiento de la diabetes contar con un buen entrenamiento en lo que se refiere a la dieta, el ejercicio y las modificaciones que en ocasiones se necesitan hacer en la insulina; entendiéndose que aquel cuidador que tenga un mejor entrenamiento en el tratamiento de la diabetes va a lograr como meta a corto plazo un mejor control en la hemoglobina de su hijo y como

meta a largo plazo conseguirá que su hijo/a adopte el entrenamiento y se adhiera mejor al tratamiento. Contrario a esto, el 67% de los cuidadores no tiene información acerca de cómo un cuidador debe cuidar de su propia salud y este es un punto fundamental porque a medida de que los cuidadores se sientan bien tanto física como mentalmente van a otorgar un cuidado de mayor calidad a sus pacientes.

En relación al nivel subjetivo de percepción de estrés de los CPI de ambos grupos se observó que existen diferencias, si bien los dos perciben el hecho de estar a cargo del cuidado de una persona como algo estresante, el G1 lo percibe como moderadamente estresante mientras que el G2 como poco estresante. Una hipótesis de esto puede ser que si bien el cuidar de un hijo requiere de tareas específicas así como implica el cambiar algunas actividades y abandonar otras teniendo como resultado que se perciba estrés; si se tiene un hijo enfermo se incluyen más cuidados y más actividades ya que ahora el padre se convierte en un cuidador quien tiene que educar, cuidar, medicar, alimentar de una manera saludable, vigilar que se lleve a cabo el tratamiento de la enfermedad; además de que es más vulnerable a percibir en riesgo a su hijo no tan sólo por los riesgos de la propia vida sino también por los riesgos y consecuencias de la enfermedad es por esto que perciben un mayor estrés.

El hecho que se hayan percibido los cuidadores apoyados tanto social como institucionalmente habla de que esta población tiene un factor protector para la salud tanto física como mental ya que al percibirse apoyados resultara más fácil delegar responsabilidades y así tener más tiempo para sí el cual lo pueden utilizar para realizar actividades desde relajarse hasta divertirse; sin embargo es importante tomar en cuenta que es diferente al apoyo percibido al apoyo con el que realmente se cuenta así como también es diferente contar con el apoyo y no darle un buen uso.

Respecto a las conductas preventivas de salud que realizan los grupos, a pesar de que se esperaba que el G1 realizara más ya que tiene mayor contacto con profesionistas de salud así como también al estar entrenados en el tratamiento de la diabetes conocen algunas de las conductas preventivas que se deben de realizar (acudir al médico, dentista y psicólogo periódicamente, tener buenos hábitos higiénico alimenticios, realizarse pruebas de glucosa, hipertensión arterial entre otras y realizar actividad física); no se encontró diferencias entre los grupos lo que hace a ambas muestras vulnerables a enfermar.

Otro dato importante es que la mayoría de los participantes de ambos grupos van al médico únicamente si se sienten muy mal, a pesar de estar actualmente preocupados por su salud; con respecto al G1 es contrario a lo que reporta Pinquart y Sörensen (2003) quienes expresan que las personas que cuidan a un paciente realizan más visitas al médico.

En cuanto a la realización de actividad física nos se encontró diferencias entre los grupos; con excepción en la actividad de caminar realizada por los CPI del G1, lo

cual los convierte en una población con una mayor vulnerabilidad tanto para enfermar como para percibir niveles de estrés y presentar depresión ya que el ejercicio produce un bienestar psicológico general al mejorar la autoimagen de la persona, favorecer la sensación de control sobre la propia vida, potenciar el funcionamiento cognitivo e intelectual y favorecer la psicomotricidad. Además produce beneficios asociados y relacionados con el plano de las relaciones sociales, al contribuir a la creación de nuevas amistades, ampliar las redes de apoyo social y mejorar, por tanto, la integración social y cultural de las personas (Calatayud, 2001).

En lo que respecta a los síntomas psicológicos y físicos presentados en el G1, los resultados son similares a los de Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López (2000) quienes encontraron que el impacto negativo en la esfera psicológica fue mucho más evidente y era percibido intensamente en una proporción de cuidadores que duplicaba a los que percibían impacto en su salud física; mencionando problemas como depresión, ansiedad, irritabilidad y tristeza. Es importante destacar que si no se atienden oportunamente estos síntomas de índole psicológico y físico, los cuidadores pueden presentar Síndrome de Burnout o bien pasar de ser cuidador a paciente o receptor de cuidado.

Las evidencias observadas en este estudio, permitieron constatar que al igual que los cuidadores de pacientes adultos, los cuidadores de pacientes infantiles, también expresan que la función de cuidador/a, durante mucho tiempo, puede deteriorar fácilmente su salud. Asimismo, que el cuidador informal no siempre cuenta, con los conocimientos necesarios y herramientas suficientes para hacer frente al estrés que provoca cuidar de una persona enferma. Sus conocimientos son de tipo empírico, lo que puede dar resultados negativos para el paciente, y el propio cuidador. Sin conocimientos suficientes han de adaptarse, bien o mal, a las situaciones que demanda el cuidado de un niño enfermo, y por tanto, tratar de paliarlas. Los recursos, de que disponen, no siempre son suficientes o adecuados, lo que los hace más vulnerables al estrés. Por otro lado, los cuidadores informales de población infantil, deben conciliar sus actividades con otras actividades, entre ellas las domésticas.

Ahora, bien como toda investigación, es necesario reconocer ciertos aspectos metodológicos que pudieron crear sesgos en la presente investigación: el diseño que se utilizó fue transversal el cual limita el análisis de relaciones causales; la muestra fue seleccionada de forma no probabilística lo que aumenta el riesgo de que haya un sesgo de selección; a pesar de que se trató de cuidar rigurosamente las covariables con el fin de que los grupos fueran lo más parecidos entre sí, puede que exista un problema de representatividad y como consecuencia de validez externa.

Por último, algunas sugerencias derivadas de este estudio que se proponen para futuras investigaciones sobre esta línea de investigación son: instrumentar estudios longitudinales para estudiar al cuidador y al paciente, que permitan observar la variabilidad de ciertas variables de estudio a lo largo del tiempo, por

ejemplo, la percepción de salud; verificar o evaluar el estado de salud real de los CPI, a través de un examen médico, lo que permitirá comparar y correlacionar la salud percibida con la salud “real” de los cuidadores; utilizar procedimientos de selección que permitan una mayor representación de los cuidadores en los grupos; estudiar las variables tamaño familiar y situación de pareja como posibles mediadoras del estrés en los cuidadores; finalmente, ampliar el rango de edad de los receptores de cuidado, para poder realizar cohortes con intervalos de edad y poder estudiar cual es el tipo de cuidado que requieren los niños con dm1 según avanzan en edad; así como los cambios en el cuidador de estos niños a medida en que aumenta su edad.

Es así, como este estudio permitió investigar un campo de conocimiento aun poco explorado por los profesionales de la salud, particularmente por la psicología. Así como también, abrir el abanico de posibilidades en las cuales intervenir a nivel de prevención, no sólo atendiendo las necesidades de los pacientes, sino también de sus cuidadores.

CONCLUSIONES.

La investigación demostró que los cuidadores del G1 se perciben más estresados y con un menor control del estrés que los del G2, lo cual sugiere que el estrés en los cuidadores y sus estrategias para controlarlo son un aspecto vulnerable en este tipo de población.

Las actividades de cuidado que los cuidadores brindan son las mismas en ambos grupos; la diferencia radica en el tiempo que dedican para realizarlas. Es decir, el G1 invierte mayor tiempo que el G2, dadas las demandas que tiene un niño enfermo.

Es importante, informar y capacitar a los padres, y particularmente al cuidador de un niño enfermo, sobre la importancia que tiene un cuidador, las funciones que ha de realizar, los problemas a los cuales se puede enfrentar y las posibles soluciones que puede implementar. De tal forma, que se puedan prevenir trastornos en la salud y bienestar de los cuidadores. Así como, garantizar una mayor calidad en la atención y cuidado de su paciente.

Realizar valoraciones médicas continuamente a los cuidadores, pues son una población en riesgo que puede presentar problemas y complicaciones en su salud.

Implementar estrategias de intervención cognitivo-conductual a los cuidadores para enseñarles a adquirir habilidades para la solución de problemas pues constantemente se les presentan situaciones en las cuales deben tomar decisiones importantes.

BIBLIOGRAFIA

- Abengózar, M., & Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36(5), 257-269.
- Alonso, N. (2002). Problemática social de la demencia. *Geriatría*, 18, 21-22.
- Anderson, B., & Phillip, M. (1990). Assessing Family Sharing of Diabetes Responsibilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(4), 1477-1492.
- Aramburu, I., Izquierdo, A., & Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11, 64-71.
- Badia, X., Lara, N., & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.
- Barakat, L., & Linney, J. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *Pediatr Psychol*, 17, 725 -739.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante- Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 61-70.
- Baumgarten, M., Hanley, J. M., Infante- Rivard, C., Battista, R., Becker, R., & Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia. *Annals of Internal Medicine*, 120, 126-132.
- Brehaut, J., Kohen, B., O'Donnell, C., Raina, D., Rosenbaum, J., Rusell, I., et al. (2004). The Health of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy: How Does it Compare with that of other Canadian Caregivers *Pediatrics Diabetes Care*, 114, 182-191.
- Burns, A., & Rabins, P. (2000). Carrer burden in dementia. *Inst. Geriat Pschiatry*, 15, 513-559.
- Byrne, H., Tieszen, K., Hollis, S., & Doman, T. (2000). Evaluation of an electrochemical sensor for measuring blood ketones. *Diabetes Care*, 25, 500-503.
- Caine, E. D. (1994). Standing at the mental health/psysical health Interface: is currente caregiver research valid? En E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 25-37). Nueva York: Springer Publishing Company
- Calatayud, J. (2001). Efectos beneficios del ejercicio físico sobre los parámetros de edad biológica. II Jornadas sobre ejercicio físico, salud y longevidad. Consejería de turismo y deporte. *Instituto Andaluz del Deporte, Granada*.
- Carson, A. R., & Voorhees, H. K. (2001). Adult pedriatic patients. *J. Nurse*, 101, 46-55.
- Castillo, E., Echeverry, G., Tascon, E., Charry, M., Chicangana, J., Mosquera, Y., Pomar, (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en

- salud dada a los adultos y niños con cáncer. *Revista Colombia Médica*, 36(3), 43-49.
- Ceballos, R., Ochoa, M., & Cortes, E. (2000). Depresión en la adolescencia. Su relación con la actividad deportiva y consumo de drogas. *Revista de Medicina del IMSS*, 30(5), 371-379.
- Cohen, Kamarck, y Mermelstein, L. (1983) A Global Measure of Percived Stress, *Journal of heath and Social Behavior*, 24(4),385-396
- Conget, I. (2002). Diagnostico, clasificación y patogenia de la diabetes mellitus *Revista Española de Cardiología* 55, 528-538.
- Crotty, Kulys, (1986). Are schizophrenics a burden to their families? Significant other's views. *Health and Social Work*, 11, 173-188.
- Crespo, M., López, J., Gómez, M., & Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO*, 65, 516-517.
- Cryer, E. (2000). Hypoglycemia Unawareness in IDDM. *Diabetes Care*, 18(3), 40-47.
- Chappell, N., & Peid, R.-. (2002). Burden and well-being among caregivers examining the distinction. *Gerontologist* 42, 772-780.
- Del Rey, F. y Mazarrasa, L. (1995). Cuidadores informales. *Revista Rol de Enfermería*, 202, 61-65
- De Los Reyes, M. (1999). Familia e imagen del geriátrico. *Rev. Acta Psiquiátrica y Psicológica de America Latina*, Buenos Aires.
- Deimling, G., Smerglia, V., & Schaefer, M. (2001). The impact of family enviroment and decision-making satistaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.
- Denest, C., & Trivette, C. M. (1999). Mediating influences in social support: personal family and child outcomes: *Am J Mental Deficit*. . *Diabetes Care*, 09, 403-417.
- Devendra, D., Liu, E., & Eisenbacht, G. (2004). Type 1 diabetes. Recent developments. *BMJ*, 328, 750-754.
- Deví, J., & Ruíz, A. I. (2002). Modelos e estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 12, 31-37.
- Diabetes.care.com.mx (2005). Recuperado en junio del 2006
- Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (1998). Determinats of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.
- Durán, M. (2003). Los costes invisibles de la enfermedad. *Fundación BBVA*. Madrid
- Elcher, P., & Batshaw, M. (1993). Cerebral palsy. *Pediatric Clin Nourth American*, 40, 537-551.
- Encueta Nacional de Salud y Nutrición ENSANUT. (2002) Resultados por entidad federativa. Instituto Nacional de Salud Pública
- Engle, J. (2002). Diabetes prevention trial. Type 1 Diabetes Study group: Effects of insulin in relatives of patients with type 1 diabetes mellitus. 346, 1685-1691.

- Fadden, Madianos, Magliano, (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: Results of the BIOMEDI study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33 (9), 405-412.
- Farran, C., Miller, B., Kaufman, J., Donner, E., & Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1107-1125.
- Fisher, L., & Ransom, D. (1995). An empirically derived typology of families I. Relationships with adult health. . *Fam. Process*, 34, 161-1682.
- Fleckman, A. (2003) Diabetic Ketoacidosis. *Endocrinol Metabolism Clin América*; 22:181-207
- Flórez, L., Adera, C., García, M., & Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO*, 53(53), 12-16.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review Psychology*, 55, 745-774.
- Folkman., Heyman., & Moskowitz. (2004). Economic and Psychologic cost for maternal caregivers of gastromoy- Dependt children. *The Journal of Pediatrics*, 10, 1016.
- Franqueza, M. C. (2003). ¿Quién cuida al cuidador? . *Informaciones Psiquiátricas*, 172, 221-249.
- Garcia, C., Mateo, I., & Gutiérrez, P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. *Granada: Escuela Andorluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer*.
- García, M. C., & Torío, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 6, 47-55.
- García, V. (1999). Manual para la utilización del Cuestionario de Salud General de Golberg. Adaptación Cubana. *Rev. Cubana Med. Gen. Integr.*, 15(1), 88-97.
- Goldberg, D y Williams, P. (s/a). Cuestionario General de Salud (General Health Questionnaire). Guía para el usuario de las distintas versiones. Masson.
- Gómez-Ramos, M. J., & González-Valverde, F. M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 39, 154-159.
- Haley, W., Roth, D., Coleton, M., Ford, G., West, C. y Collins, R. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121-9
- Hanas, R. (2004). *Diabetes tipo 1 en niños, adolescents y adultos jóvenes*. (1 ed.). España.
- Harris, G., Fiordalis, I. (2004) Pshysiological manegment of diabetic ketocidosis. A 5 years prospective pediatric experience in 231. *Arch Pediatr Adolesc Med* 148:1046-1052
- Health Canada (2002). National profile of family caregivers in Canada. Final Report (Consultado 8/04/2008) Disponible en <http://www.hc.sc.gc.ca>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación* (4 ed.). México: MacGraw-Hill.

- Huxtable, C., Wayne, E., & Wysocki, K. (2002). Adjustment to diabetes mellitus in preschoolers and their mothers. *Diabetes Care* 56(1803).
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2002) IMSERSO. *Las personas mayores en España*. Informe 2002. Extraído el 4 de abril de 2008 de <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/información/informe2002>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (1995) IMSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerios de Asuntos Sociales. Extraído el 4 de abril de 2008 de <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/1995>
- Irwin, M. y Patterson, T. L. (1994). Neuroendocrine and neural influences on stress-induced suppression of immun function. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 76-92). Nueva York: Springer Publishing Company
- Jarnie, C., Brehaut., Dafna, E., Kohen., Parmiender., Raina., et al. (2004). The Health of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy: How Does it Compare with that of other Canadian Caregivers Pediatrics. *diabetes Care*, 114, 182-191.
- Karvonen, M., & Moltchanova, V. (2000). Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Care*, 23(1516).
- Kiecolt-Glaser, J. y Glaser, R. (1994). Caregivers, mental health, and immune function. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 64-75). Nueva York: Springer Publishing Company
- Kiecolt-Glaser, J. K., & Marucha, P. T. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*, 346, 1194-1196.
- King, A., & Brassington, G. (1997). Enhancing psysical and psychological functioning in older family caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 91-100.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. . *Journal of pediatric psychology*, 24, 41 -53.
- Kramer, B. (1997). Differential predictors of strain and gain among husband caring for wives with dementia. . *Gerontologist*, 37, 239-249.
- Kreisman, D., y Joy, V. (1974). Family response to the mental illness of a relative: A review of the literatura. *Schizophrenia Bulletin*, 10, 34-57.
- Kronenberg, W., & Thompson, R. (1992). Psychological adaption of mothers of children with spina bifida: association with dimensions of social relationships. *Pediatr Psychol*, 17, 1-14.
- Kyngas., & Helvi. (2004). Support network of adolescents with chronic disease. Adolescent's perspective. Research Article. *Nursing and Health Siencies*, 6, 287-293.
- Lawton, M., Moos, M., Kleban, M., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological wellbeing. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.
- Lazarus, R.S y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Doping*. New York. Ed. Springer

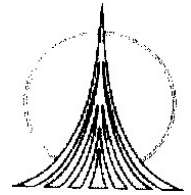
- Leopore, M. (1998). The Diabetes Control and Complications Trial Research group. The effect of intensive treatment of diabetes the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Eng J. Med*, 329, 977-986.
- Lorensini, S. y Bates, G. W. (1997). The health, psychological and social consequences of caring for a person with dementia. *Australian Journal on Aging*, 16, 198-202.
- López, J. (2004). Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados. *Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos: Universidad Complutense de Madrid*.
- López, J. (2001, Febrero). *Efectos positivos de un estresor crónico: el cuidado de enfermos con demencia*. Comunicación presentada en el Tercer Congreso de Psiquiatría Interpsiquis 2002. Recuperado el 14 de mayo de 2005 de <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2002/4869>
- López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M., 81-94. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.
- López, S., & López, C. (2000). Diabetes Mellitus *Revista Salud Pública México* 40(3).
- Lorenz, R. (1998). The problem with intensive therapy in children. *Diabetes Care*, 21, 2021-2022.
- Marín, J. (1999). *Estrés Psicosocial y su Afrontamiento. Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis S.A.
- Martínez, C., & Lastra, M. (2002). Perfil Psicosocial de niños y adolescents con Diabetes Mellitus. *Bol. Pediatr*, 42(82), 114-119.
- Mateo, I., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., & López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*, 26(3), 25-34.
- Mendoza, L., Coutiño, B., Torres, A., Malleli, P., Altamirano, N., Mora, I., et al. (2002). Manejo de la hiperdosis lumbar con ejercicios de Williams en niños con diabetes mellitus tipo 1. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 14, 41-44.
- Meuser, T., & Marwit, S. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*, 41, 658-670.
- Millar, I., Kaba Coff, R., Keitner, G., Epstein, N., and Bishop, D. (2000) Family functioning in the families of psychiatric patients comprehensive Psychiatry; 27(4), 302-312.
- Moss, S. (2003). Quality of life for adolescents with type 1 Diabetes: Parental and youth perspectives. *Pediatric Nursing*, 29(5).
- Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J., Benitez, M., (2002) Cuidados paliativos: atención a la familia. *Aten Primaria*:30:57-80
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tebbstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39, 177-185.

- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist, 30*, 583-594.
- Pérez, J. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis, 18*, 138-141.
- Pérez, J., Abanto, J., & J., L. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioros cognoscitivos (demencia). *Aten Primaria 18*, 194-202.
- Pinquart, M., & Sorenson, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Metanalysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267.
- Provencher, H. (1996) Objective burden among primary caregivers of persons with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 3*(3), 181-187
- Ramos, B.; Islas, N.; Alpuche, V.; Salgado, E; Barcelata, B. (2006). Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal. (En prensa)
- Ranson, D., Fisher, L., & Ferry, H. (1992). The California family health project: II. Family world view and adult health. *Fam Process, 31*, 251-257.
- Raya-Vacaflor, G., Mendoza, J., & Dupleich-Lloza, E. (2003). Diabetes Mellitus: Estudio Prospectivo. *Rev. Inst. Med "Sucre", LXIV*(115), 22-34.
- Remor, E. (2006). Psychometric Properties of a European Spanish Versión of the perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology. 9* (1), 86-93.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., et al. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria, 26*, 53-67.
- Rodríguez, M., Millan, C., García, C., Gutiérrez, C., Gonzalo, J., & F., L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria, 26*, 25-34.
- Rojas M, E. (2001) Inventario para medir el estrés basado en la Percepción de Control trabajo presentado en el primer congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud. Veracruz Veracruz.
- Rosales, N. (1999). *Psicología y diabetes infanto-juvenil*. Siglo XXI editors.
- Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E., & Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist, 38*, 224-230.
- Rubio, C., Bosch, E., Soler, E., Romero, A., & Martín, M. (2002). Repercusión en el estado de ánimo del cuidador principal de los pacientes que precisan cuidadores (PAID). *Medicina Paliativa, 7*, 20.
- Saunders, J. (2004). Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing, 20*(2), 95-113.
- Schneiderman., & Siegel. (2005). Stress and health: Psychology, behavioral and biological determinants. *Annual Review of Clinical Psychology, 1*, 607-662.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist,, 32*, 648-655.
- Sepa, A., Frodi, A., & Ludvigsson, J. (2005). Mother's experiences of serious life events increase the risk of diabetes-related autoimmunity in their children. *Diabetes Care, 28*, 2394-2399.

- Sepa, A., Wahlberg, J., Vaarala, O., Frodi, A., & Ludvigsson, L. (2005). Psychological stress may induce diabetes-related autoimmunity in children. *Diabetes Care*, 28, 290-295.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Semple, S. J., & Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 215-227.
- Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W. y Czaja, S. (2000), Understanding the interventions process: A theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. En: Schulz, R., editor. Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers. New York: Springer. P. 33-60
- Silink, M. (2004). Draft Australian Clinical Practice Guidelines on type 1 Diabetes in Children and Adolescents. *Diabetes Care*, 38, 23-28.
- Skaff, M., & Pearlin, L. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, 32, 656-664.
- Somerfield, M. R., & McCrae. (2000). Stress and coping research: Methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. *American Psychologist*, 55(6), 629-625.
- Switzer, G. E., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Burns, R., Winter, L., Thompson, L. y Schulz, R. (2000). Measurement issues in intervention research. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 187-224). Nueva York: Springer Publishing Company
- Taylor, F. (2003). Parent-Adolescent communication and support for Diabetes management as reported by adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 145-158.
- Torres, A. (2000). Diabetes Mellitus. *Artículo de Revisión* 1(2), 69-76.
- Tsalikian, E. (2000). Insulin aspart in pediatric and adolescent patient with type 1 diabetes. (*abstract 767*) *Diabetología*(43), 200.
- Turner, R., Franken, B., & Levin, D. (1986). Social support conceptualization measurement and implications for mental health. *Research in Community and Mental Health*, 3, 23-32.
- Vitaliano, P., Scanlan, J. M., Siegler, I. C., McCormick, W., & Knopp, R. (1998). Coronary heart disease moderates the relationship of chronic stress with the metabolic syndrome. *Health Psychology*, 17, 520-529.
- Vitaliano, P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2004). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin* 2033, 129(6), 946-972.
- Viviane, J., & Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y enfermería*, XI (1), 37-49.
- Wright, D. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *Gerontologist*, 31, 224-237.

ANEXO

CUADERNILLO DE APLICACIÓN



CUESTIONARIO 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:

Lugar de aplicación:

Institución de salud

Especifique:

Fecha:

Día: Mes: Año:

1. En el domicilio del cuidador.

Encuestador:

Nombre del Entrevistador:

PAPIIT IN305406-2

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

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

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

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

!!! GRACIAS POR SU COLABORACIÓN !!!

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo

(Nombre y apellidos del participante)

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

He hablado con:

(Nombre del investigador)

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

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

México, D.F. a ____ de ____ de 2006.

Firma del Participante.

Firma del Investigador(a).

Firma y nombre del Testigo.

Firma y nombre del Testigo.

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

Teléfono: _____

Dirección: _____

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR:

Nombre del Cuidador:

Apellido paterno Apellido materno Nombre(s)

1. Edad: _____

2. Sexo: 1. Masculino 2. Femenino

Anotar: _____

3. Escolaridad:

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

Anotar: _____

4. Estado Civil:

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

Anotar: _____

5. Ocupación:

- 0. Desempleado
- 1. Estudiante
- 2. Empleado
- 3. Profesionista
- 4. Comerciante
- 5. Ama de casa
- 6. Empresario
- 7. Jubilado o pensionado
- 8. 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: _____

Anotar: _____

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

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

Anotar: _____

8. ¿A cuánto asciende su ingreso económico mensual?

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

Anotar: _____

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

- 0. No
- 1. Si

Anotar: _____

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

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

Anotar: _____

PARTE II

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

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

Anotar: _____

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

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

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

Anotar:

14. Señale el sexo de su paciente:

1. Masculino
2. Femenino

Anotar:

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

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

Anotar:

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

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

Anotar:

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

0. No
1. Si

Anotar:

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

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

18. Sobrino

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"?

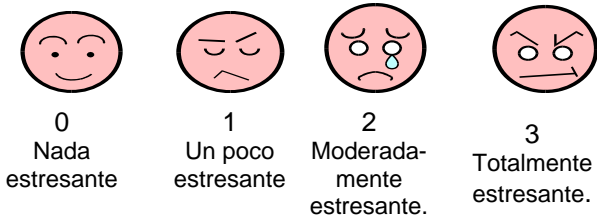
0. No
1. Si

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:

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

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



PARTE III

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

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

Anotar:

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

- 0. No
- 1. 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:

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".

Anotar:

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:

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

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

Anotar:

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

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

Anotar:

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

- 0. No
- 1. 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:

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

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

Anotar:

37. Actualmente ¿usted fuma?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

38. Actualmente ¿usted consume bebidas alcohólicas?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

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

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

Anotar:

PARTE V

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

- 0. No.
- 1. Si

Anotar:

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

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

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

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

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

Anotar:

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

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

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

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

65. ¿Tuvo que ser hospitalizado/a?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

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

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

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

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

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

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

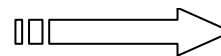
Anotar:

PARTE VI

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

- 0. No.
- 1. Si.

Continúe en la siguiente página...



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:

PCE

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

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

CGS

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

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

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

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

22. ¿Siente que no puede esperar nada de la vida?	1	2	3	4
23. ¿Constantemente se ha sentido nervioso o a "punto de estallar"?	1	2	3	4
24. ¿Ha sentido que no vale la pena vivir?	1	2	3	4
25. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?	1	2	3	4
26. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada a causa de sus nervios?	1	2	3	4
27. ¿Ha deseado estar muerto y lejos de todo?	1	2	3	4
28. ¿Ha pasado por su mente la idea de quitarse la vida?	1	2	3	4

65