



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

SOBRECARGA PERCIBIDA POR EL CUIDADOR
PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR DE PACIENTE
QUE VIVE CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

P R E S E N T A

MARISOL NALLELY PÉREZ SÁNCHEZ

DIRECTORA DE TESIS

LIC. ARACELI ROSAS GUTIÉRREZ



MÉXICO, D.F. CIUDAD UNIVERSITARIA, 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Agradecimientos

Gracias infinitas a ti Dios, por permitirme vivir, por tantas bendiciones y por ser mi luz.

A la Universidad Nacional Autónoma de México que me brindó la oportunidad de pertenecer orgullosamente a la Honorable Escuela Nacional de Trabajo Social. Al Programa para la Formación de Jóvenes a la Investigación en Trabajo Social, que me permitió ampliar mis conocimientos y con ello poder lograr esta meta.

A cada una de las personas que han estado en mi vida y que de una u otra forma, son parte de este logro, un simple “gracias” no equivale a todos los sentimientos que quisiera expresar, pero sí, una humilde forma de decirles lo importantes que han sido para mí.

Con todo mi amor para las personas que han hecho todo en la vida para que yo pueda lograr mis sueños, por motivarme y darme la mano cuando sentía que el camino se terminaba, por estar conmigo siempre incondicionalmente, para ustedes: Mamá y Papá.

De manera especial, a la licenciada Araceli Rosas, por motivarme, ser mi guía y ejemplo en este camino, por sus conocimientos compartidos, por el tiempo dedicado a la construcción de este trabajo, por su amistad y por muchas cosas más.

A Esme mi querida hermana, a mi cuñado Erne y a Vane, por estar siempre pendiente, ser un antiestrés y apoyarme en todo momento.

A todos mis seres queridos, presentes y ausentes que han estado conmigo en el momento justo y que me hacen saber que los lazos de amor, van más allá de lo terrenal.

A mis amigos y compañeros por su respeto, apoyo y cariño. Especialmente a Pao y a Eli, por su acompañamiento (con todo lo que ello implica...) en este proceso.

A los profesores que durante toda mi formación escolar, brindaron su mejor esfuerzo para incidir positivamente en mi crecimiento personal y académico.

Al Mat. Ángel Reyes García, por compartir sus conocimientos para la realización de la parte estadística del trabajo.

Finalmente, a las integrantes del jurado revisor: Mtra. Graciela Casas Torres, Esp. María Elena Téllez Martínez, Lic. Socorro Nigó González y Lic. Guadalupe Cañongo León, por su tiempo y la atenta lectura de este trabajo, por sus atinados comentarios y sugerencias.

¡Gracias a cada uno de ustedes, por alentarme, para nunca darme por vencida!

Índice

	Pág.
Introducción	a
I. Situación actual de las enfermedades crónicas	
1.1 Definición de enfermedades crónicas.....	1
1.2 Panorama epidemiológico de las principales enfermedades crónicas.....	3
1.3 El enfermo crónico y su familia.....	13
II. El cuidado informal y el cuidador primario informal familiar	
2.1 El cuidado informal.....	17
2.2 Cuidador Primario Informal Familiar.....	25
2.3 Impacto del cuidado en el cuidador primario informal familiar.....	31
2.4 Sobrecarga del cuidador primario informal familiar y Síndrome del cuidador.....	34
2.4.1 Investigaciones que han medido la sobrecarga del cuidador primario informal familiar.....	40
2.5 Claudicación familiar.....	43
III. Políticas públicas en apoyo al cuidador primario informal familiar	
3.1 Del marco internacional al nacional.....	50
IV. Sobrecarga percibida por el cuidador primario informal familiar de paciente que vive con enfermedades crónicas	
4.1 Protocolo de investigación.....	55
4.2 Resultados.....	66
4.3 Análisis de los resultados.....	86
V. Recomendaciones desde el enfoque del Trabajo Social	88
5.1 Grupos de Ayuda Mutua para cuidadores primarios informales familiares.....	92
Conclusiones	96
Anexo.....	98
Referencias.....	99

Introducción

Hoy por hoy, las enfermedades crónicas son uno de los mayores retos que enfrenta el sistema de salud en México debido al número de casos afectados, su creciente mortalidad, las incapacidades prematuras y la complejidad y costo elevado de su tratamiento a los servicios de salud y a la familia. En este último caso –la familia-, cuando tiene la presencia de un enfermo crónico, lleva a cabo una reorganización en los roles y tareas entre sus diversos miembros, a fin de cuidarlo o compensar sus funciones, situación en la que surge la figura del cuidador primario.

El papel del cuidador primario adquiere relevancia conforme progresa la enfermedad de su familiar, sobre todo si éste se encuentra en el domicilio, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio sustancial en su vida cuando no está preparado.

Estudios han reportado que las consecuencias que llegan a vivir los cuidadores primarios informales familiares son: conflictos familiares y laborales, abandono del trabajo remunerado, deterioro de su vida social, alteraciones orgánicas, psicológicas y del ciclo vital por menor descanso, desgaste físico, estrés, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, etc. lo que se conoce como Sobrecarga del Cuidador.

Ante dicho contexto, el Trabajador Social que participa en los diferentes niveles de atención en la salud, debe desarrollar estrategias que estén encaminadas a disminuir la sobrecarga y mejorar el estilo de vida del cuidador primario informal familiar. Situación que se fundamenta a partir de la experiencia obtenida en la Práctica de Especialización en la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida (CCPyCV) del Hospital General “Dr. Manuel Gea González” de la Secretaría de Salud, realizando visitas domiciliarias y observando la importancia de ofrecer atención no solo al paciente con enfermedades crónicas sino al cuidador. Así también, durante el intercambio académico que llevé a cabo en España, participé realizando prácticas escolares en el Hogar y Centro de Día “San José” del Instituto Aragonés de Servicios Sociales, lugar donde pude intervenir en un grupo de apoyo

como parte del Programa de Ayuda al Cuidador “CuidArte”, los beneficios para los participantes eran la disminución de la sobrecarga y con ello evitar la claudicación familiar (pérdida de la capacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga).

Los resultados de la investigación que se presentan en este documento, demuestran el grado de sobrecarga que presentaron 30 cuidadores primarios informales familiares, permitiendo con ello, proveer una serie de recomendaciones que puedan ser retomadas por las instituciones de los diferentes niveles de atención en salud en las que estamos inmersos los trabajadores sociales.

La tesis está integrada en cuatro capítulos, el primero describe qué son las enfermedades crónicas y muestra un panorama epidemiológico de las principales enfermedades crónicas en México. El segundo, define qué es el cuidado informal, las características e impacto en el cuidador primario informal familiar, las implicaciones de la sobrecarga hasta la claudicación del cuidador e investigaciones que se han realizado sobre la temática.

El tercero, busca dar una visión de las políticas públicas en apoyo al cuidador primario informal familiar desde el contexto internacional y nacional y en el cuarto, se presentan los resultados de la investigación.

Por último, se exponen conclusiones y recomendaciones desde el enfoque de Trabajo Social, que faciliten la realización de acciones que permitan mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

I. Situación actual de las enfermedades crónicas

1.1 Definición de enfermedades crónicas

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2013a), establece que las enfermedades crónicas “consistentes en dolencias cardiovasculares y metabólicas, cánceres, traumatismos y trastornos neurológicos y psicológicos, son cargas importantes que afectan por igual a poblaciones ricas y pobres”.

Estos padecimientos han alcanzado proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas, como son:

Discapacidad y años de vida productivos perdidos y pérdidas de vidas humanas, muchas se inician en edades tempranas. El costo social es incalculable (...) [provocan] un gran consumo de los presupuestos nacionales, al aumentar la demanda de servicios de cuidado en los sistemas de salud; muchas veces superan su capacidad de respuesta (Montalvo & Flórez, 2008, p.183).

Es importante indicar que las enfermedades crónicas:

adquieren una connotación distinta [a otros padecimientos], debido a su latencia prolongada, a los daños irreversibles que provocan y a que es muy factible encontrar una alta morbilidad y discapacidad. Todo ello provoca una demanda constante y especializada de servicios de salud, principalmente de segundo y tercer nivel (Castro, Gómez, Negrete & Tapia, 1996, p.445).

Kenneth Doka (2010), comenta que quizá el cambio más dramático en la enfermedad mortal, es la existencia y la duración de la fase crónica. También se menciona que no hace muchos años el período de tiempo entre el diagnóstico de muchas enfermedades y la muerte solía contarse en meses y éstos casi en su totalidad transcurrían en los hospitales. En cambio, ahora dicho período, “puede medirse en años, y la mayor parte de ese intervalo transcurre en el propio

ambiente de la persona, lo que permite la vuelta al trabajo, a los estudios y a otras funciones” (p. 224).

Es así que dicho autor, define a la fase crónica de la enfermedad mortal como:

el período entre el diagnóstico y el resultado final. Aquí el [paciente] trata de afrontar las demandas de la vida y simultáneamente se esfuerza por mantener la salud y/o adaptarse al deterioro de la misma, causada por la presencia de una enfermedad mortal. La fase crónica conlleva muchos de los problemas y las luchas comunes a todas las enfermedades crónicas (p. 224).

Amparo Montalvo e Inna Flórez (2008), agregan que quien vive una enfermedad crónica avanzada, “posee la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que le provoca alteraciones en las funciones y estructuras corporales” (p. 182), lo que origina que se convierta irremediablemente en una persona dependiente, ligada a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual y/o sensorial, precisa de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria o, en el caso de poseer discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, 2006), le implica, además, “largos periodos de cuidados y tratamientos paliativos y el seguimiento permanente por parte del profesional de salud” (Montalvo & Flórez, 2008, p. 182).

1.2 Panorama epidemiológico de las principales enfermedades crónicas

Hoy en día las enfermedades crónicas son la principal causa de muerte en todo el mundo, la OMS estimó en el 2012, que de 57 millones de defunciones, 63% (36 millones) se debieron a enfermedades no transmisibles (ENT), 48% correspondió a las cardiovasculares, seguidas con el 21% a causa del cáncer, el 12% a las respiratorias y la diabetes fue responsable directa del 3.5% (OMS, 2012).

México no está exento de esta problemática mundial, la Encuesta Nacional de Enfermedades Crónicas (ENEC), reveló en 1993 que:

las prevalencias nacionales de algunos padecimientos seleccionados para la población de 60 a 69 años fueron: hipertensión arterial (38%), obesidad (25%), diabetes(21%), hipercolesterolemia (14%), microalbuminuria (13%), enfermedad o infección renal (8%), infarto al miocardio (3%), enfermedad cerebrovascular (2%) e infección de vías urinarias (1.5%) (Castro et al., 1996, p.441).

Diez años después, este panorama se ha modificado, de acuerdo con la Secretaría de Salud (SSA), el Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS) y el Instituto Nacional de Geografía (INEGI), durante el periodo del 2000 al 2011, las cuatro principales causas de muerte registradas, fueron: diabetes mellitus, enfermedades isquémicas del corazón, enfermedad cerebrovascular y cirrosis y enfermedades crónicas del hígado (Aguirre, 2013).

A continuación, se muestra un cuadro con las 20 principales causas de mortalidad en México, del año 2000 al 2011, elaborada por el Ing. Manuel Aguirre Botello (2013) (ver cuadro No. 1).

Orden	Descripción	Defunciones											
		2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
	Total	590,693	592,018	564,673	538,288	513,122	493,296	493,957	472,273	470,692	457,680	441 004	435 486
1	Diabetes mellitus	80,788	82,964	77,699	75,637	70,517	68,421	67,159	62,243	59,192	54,925	49 954	46 614
2	Enfermedades isquémicas del corazón	71,072	70,888	63,332	59,579	55,794	53,619	53,188	50,461	50,757	48,285	45 421	43 753
3	Enfermedad cerebrovascular	31,235	32,306	30,943	30,212	29,240	27,350	27,370	26,975	26,849	26,526	25 657	25 357
4	Cirrosis y enfermedades crónicas del hígado	28,392	28,369	28,309	28,422	27,829	26,715	27,566	26,867	26,821	26,142	25 704	25 378
5	Agresiones (homicidios)	27,213	25,757	19,804	13,900	8,814	10,371	9,852	9,252	9,989	9,975	10 166	10 638
6	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	22,595	23,797	21,716	20,565	19,710	19,182	20,253	18,806	18,117	16,851	15 944	15 915
7	Enfermedades hipertensivas	18,942	17,695	18,167	15,694	14,565	12,894	12,876	12,203	11,330	10,696	10 170	9 747
8	Accidentes de transporte	17,225	17,098	18,402	17,585	15,807	17,454	16,682	15,728	15,552	15,222	14 629	14 708
9	Infecciones respiratorias agudas bajas	16,401	17,131	18,754	15,096	14,589	15,180	14,979	14,215	13,738	13,662	13 101	14 213
10	Afecciones originadas en periodo perinatal	14,825	14,376	14,728	14,767	14,994	15,387	16,448	16,501	17,073	18,569	18 192	19 377
11	Nefritis y nefrosis	13,858	13,483	13,120	12,592	11,726	11,639	11,397	10,774	10,490	10,054	10 477	9 782
12	Desnutrición calórico protéica	7,952	8,672	8,339	8,310	8,732	7,948	8,440	8,321	9,053	8,891	8 615	8 863
13	Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón	6,748	6,795	6,717	6,697	6,670	6,831	7,018	6,839	6,734	6,678	6 404	6 225
14	Lesiones autoinfligidas (suicidios)	5,732	5,013	5,190	4,668	4,389	4,267	4,306	4,117	4,089	3,871	3,811	3,475
15	Tumor maligno de la próstata	5,666	5,508	5,235	5,148	4,799	4,688	4,788	4,515	4,595	4,218	4 015	3 835
16	Tumor maligno del estómago	5,557	5,599	5,508	5,509	5,346	5,362	5,328	5,245	5,185	5,117	4 986	4 980
17	Tumor maligno del hígado	5,451	5,393	5,340	5,037	5,093	5,092	4,839	4,818	4,751	4,462	4 203	4 169
18	Tumor maligno de la mama	5,258	5,094	4,944	4,840	4,632	4,487	4,264	4,205	3,933	3,919	3,654	3,503
19	VIH/SIDA	5,043	4,860	5,121	5,183	4,959	4,944	4,650	4,719	4,607	4,463	4 317	4 196
20	Tumor maligno del cuello del útero	3,927	3,959	4,107	4,031	4,037	4,131	4,270	4,245	4,324	4,323	4 501	4 604
	Causas mal definidas	11,927	12,789	11,995	10,514	10,569	9,458	9,484	9,456	9,941	9,359	9 195	8 551
	Las demás	184,886	184,473	177,885	175,070	171,052	158,870	159,809	152,709	154,521	152,419	148 855	148 645

Fuentes:

Secretaría de Salud/Dirección General de Información en Salud. Elaborado a partir de la base de datos de defunciones 1979-2008 INEGI/SS

Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS), Tabla Dinámica de Defunciones, 1979-2009

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), 2011a. Consulta Interactiva de Datos, Defunciones Generales, Causas Detalladas CIE y Lista Mexicana de Enfermedades

Los Resultados de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2012) indican que:

El crecimiento de la edad poblacional, debido principalmente al control directo e indirecto de las enfermedades infecciosas y a la disminución de la tasa de fecundidad, influye en gran medida en la frecuencia de enfermedades crónicas y, por consiguiente, en el uso de los servicios médicos preventivos y curativos (p. 91).

A continuación se presentará un breve panorama de las cuatro principales enfermedades que son causa de muerte en nuestro país:

a. Diabetes mellitus

Se caracteriza por la hiperglucemia (altos niveles de glucosa en sangre), “que es el resultado de la falta de insulina (diabetes tipo 1) o de que haya insulina insuficiente y resistencia a la misma (diabetes tipo 2) (Federación Internacional de Diabetes [FID], 2011, p. 8).

De acuerdo a la Federación Internacional de Diabetes (FID) (2011), los principales tipos de diabetes son:

- Diabetes Tipo 1: es una enfermedad autoinmune que destruye las células productoras de insulina del páncreas.
Representa el 3-5% del total de casos de diabetes en el mundo. Se desarrolla con más frecuencia en niños y jóvenes adultos, pero puede aparecer a cualquier edad. Las personas con diabetes tipo 1 siempre dependen de las inyecciones de insulina para sobrevivir. Decenas de miles de niños y jóvenes adultos mueren cada año por falta de insulina, que les salvaría la vida. Hasta la fecha, no existe una terapia demostrada y al alcance de todos para prevenir o curar la diabetes tipo 1.
- Diabetes Tipo 2: causada por una combinación de resistencia a la insulina y deficiencia de dicha hormona.

Representa el 95% o más del total de casos de diabetes en el mundo. Suele producirse con más frecuencia en personas de mediana edad o ya ancianas, pero está presentándose cada vez más en niños, adolescentes y jóvenes adultos con sobrepeso. Está afectando especialmente a las personas en edad productiva. Las personas con diabetes tipo 2 suelen tratarse con pastillas, pero muchas también necesitan inyecciones de insulina. La diabetes tipo 2 es causa principal de enfermedad cardíaca y otras complicaciones. Se puede prevenir o retrasar notablemente mediante intervenciones sencillas y económicamente eficientes.

- Diabetes Gestacional (DMG): es una intolerancia a la glucosa que aparece o se detecta por primera vez durante el embarazo. La DMG afecta al menos a 1 de cada 25 embarazos en el mundo. Una DMG no diagnosticada o inadecuadamente tratada puede provocar que el bebé sea mayor de lo normal y que aumente el índice de muertes de madres y niños y de anomalías fetales. Las mujeres con DMG y los bebés nacidos de ellas corren un mayor riesgo de desarrollar diabetes tipo 2 con el paso del tiempo (FID, 2011).

La Federación estima que en el mundo, se presentan 4.6 millones de fallecimientos cada año, y en algunos países por falta de insulina mueren niños y jóvenes, sin haber sido diagnosticados.

398 millones de personas están en alto riesgo de padecer diabetes. Tres de cada cuatro personas con esta enfermedad viven hoy en países de ingresos medios y bajos (p. 3). La diabetes se encuentra entre las 10 principales causas de discapacidad en el mundo y socava la productividad y el desarrollo humanos. De no emprenderse ninguna acción, se prevé que el número de personas con diabetes aumentará desde los más de 366 millones de 2011 hasta 552 millones en 2030, o un adulto de cada diez (p. 4).

México ocupa la novena posición entre 192 países por esta causa de muerte, con base a decesos por cada 100 mil habitantes, de acuerdo con una publicación de la OMS en el 2008 (World Health Organization [WHO], 2011). La tendencia de las

defunciones causadas por la diabetes mellitus “es en verdad aterradora” (Aguirre, 2013). Su tendencia a crecer exponencialmente, provoca miles de muertes por año. Tan solo en 2010, con cifras oficiales reportadas por el INEGI y el SINAIS se dieron 82,964 decesos.

No obstante, se ha demostrado que medidas simples relacionadas con el estilo de vida son eficaces para prevenir la diabetes de tipo 2 o retrasar su aparición y sus complicaciones:

- Alcanzar y mantener un peso corporal saludable.
- Mantenerse activo físicamente: al menos 30 minutos de actividad regular de intensidad moderada la mayoría de los días de la semana; para controlar el peso puede ser necesaria una actividad más intensa.
- Consumir una dieta saludable que contenga entre tres y cinco raciones diarias de frutas y hortalizas y una cantidad reducida de azúcar y grasas saturadas.
- Evitar el consumo de tabaco, puesto que aumenta el riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares (OMS, 2013b).

b. Enfermedades cardiovasculares

La OMS (2013c), las define como un conjunto de trastornos del corazón y de los vasos sanguíneos. Y las clasifica en:

- Hipertensión arterial (presión alta).
- Cardiopatía coronaria (infarto de miocardio).
- Enfermedad cerebrovascular (apoplejía).
- Enfermedad vascular periférica.
- Insuficiencia cardíaca.
- Cardiopatía reumática.
- Cardiopatía congénita.
- Miocardiopatías (OMS, 2013c).

Las principales causas de enfermedad vascular son el consumo de tabaco, la falta de actividad física y una alimentación poco saludable (OMS, 2013d).

Por otra parte, la misma Organización, estimó en 1995 que:

las enfermedades cardiovasculares representaban la causa más frecuente de mortalidad en el ámbito mundial [como sucede también actualmente], rebasando a la mortalidad ocasionada por enfermedades infecciosas y parasitarias. Asimismo reconoce que la epidemia de las enfermedades cardiovasculares avanza rápidamente tanto en los países desarrollados como en los que se encuentran en vías de desarrollo (Secretaría de Salud [SSA], 2001, p. 14).

Las enfermedades cardíacas y los accidentes cerebrovasculares, cada año cobran 17,5 millones de vidas en el mundo (Organización Panamericana de la Salud [OPS/PAHO], 2009).

La OMS (2013e) ha identificado intervenciones muy costoeficaces para prevenir y controlar las ECV, cuya aplicación es factible incluso en entornos con escasos recursos:

- Realizar actividades físicas de forma regular
- Evitar la inhalación activa o pasiva de humo de tabaco
- Consumir una dieta rica en frutas y verduras
- Evitar los alimentos con muchas grasas, azúcares y sal
- Mantener un peso corporal saludable
- Evitar el consumo nocivo de alcohol. (Organización Mundial de la Salud, 2013e).

Entre las enfermedades cardiovasculares encontramos a la cardiopatía isquémica, la cual, ocupa el segundo lugar como causa de muerte a nivel nacional:

Es ocasionada por la arteriosclerosis de las arterias coronarias, es decir, las encargadas de proporcionar sangre al músculo cardíaco (miocardio). La arteriosclerosis coronaria es un proceso lento de formación de colágeno y acumulación de lípidos (grasas) y células inflamatorias

(linfocitos). Estos tres procesos provocan el estrechamiento (estenosis) de las arterias coronarias.

Este proceso empieza en las primeras décadas de la vida, pero no presenta síntomas hasta que la estenosis de la arteria coronaria se hace tan grave que causa un desequilibrio entre el aporte de oxígeno al miocardio y sus necesidades. En este caso se produce una isquemia miocárdica (angina de pecho estable) o una oclusión súbita por trombosis de la arteria, lo que provoca una falta de oxigenación del miocardio que da lugar al síndrome coronario agudo (angina inestable e infarto agudo de miocardio) (Fundación Española del corazón, 2012).

La cardiopatía isquémica es una enfermedad que se puede prevenir, si se conocen y controlan los factores de riesgo cardiovascular. Los principales factores que la producen son:

1. Edad avanzada
2. Se da más en los hombres, aunque la frecuencia en las mujeres se iguala a partir de la menopausia
3. Antecedentes de cardiopatía isquémica prematura en la familia
4. Aumento de las cifras de colesterol total, sobre todo del LDL(malo)
5. Disminución de los valores de colesterol HDL(bueno)
6. Tabaquismo
7. Hipertensión arterial
8. Diabetes mellitus
9. Obesidad
10. Sedentarismo
11. El haber presentado previamente la enfermedad (los pacientes que ya han presentado angina o infarto tienen más riesgo que los que no los han presentado) (Fundación Española del Corazón, 2012).

Por lo tanto, la misma Fundación, establece que las personas que presentan múltiples factores de riesgo, tienen mayor riesgo de padecer enfermedad

obstructiva de las arterias coronarias, y por tanto, más posibilidades de angina o infarto. Además en el llamado síndrome metabólico, es decir, asociación de obesidad, diabetes, aumento del colesterol e hipertensión, los pacientes presentan más riesgo.

Los tipos de cardiopatía isquémica son:

- Infarto agudo de miocardio
- Angina de pecho estable
- Angina de pecho inestable (Fundación Española del Corazón, 2012).

La OMS, señala la importancia de las siguientes medidas que han demostrado tener un importante impacto en disminuir el riesgo:

- Realizar 30 min diarios de ejercicio físico.
- Dejar de fumar y evitar exponerse pasivamente; planear cuándo dejar de fumar.
- Escoger una dieta rica en frutas, verduras y potasio evitando comidas grasosas y de alta densidad energética.
- Mantener un peso saludable.
- Reducir el estrés en la casa y el trabajo (González & Alcalá, 2010, p. 43).

En 2011, la Enfermedad Vascul ar Cerebral (EVC) fue la causante de 31,235 muertes en nuestro país (Aguirre, 2013). Es una alteración neurológica, se caracteriza por su aparición brusca, generalmente sin aviso, con síntomas de 24 horas o más, causando secuelas y muerte. Destaca como la causa más común de incapacidad en adultos y es la tercera causa de muerte (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, 2010).

Un Evento Vascul ar Cerebral (EVC), puede ocurrir cuando una arteria se obstruye produciendo interrupción o pérdida repentina del flujo sanguíneo cerebral o bien, ser el resultado de la ruptura de un vaso, dando lugar a un derrame (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, 2010).

Los tres tipos principales de EVC son:

Trombótico: el flujo de sangre de una arteria cerebral se bloquea debido a un coágulo que se forma dentro de la arteria. La aterosclerosis, que es la acumulación de depósitos grasos en las paredes de las arterias, causa un estrechamiento de los vasos sanguíneos y con frecuencia es responsable de la formación de dichos coágulos.

Embólico: el coágulo se origina en alguna parte alejada del cerebro, por ejemplo en el corazón. Una porción del coágulo (un émbolo) se desprende y es arrastrado por la corriente sanguínea al cerebro, el coágulo llega a un punto que es lo suficientemente estrecho como para no poder continuar y tapa el vaso sanguíneo, cortando el abastecimiento de sangre. Este bloque súbito se llama embolia.

Hemorrágico (derrame cerebral): es causado por la ruptura y sangrado de un vaso sanguíneo en el cerebro (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, 2010).

Para reducir riesgos de sufrir un EVC, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (2010) sugiere:

- Controlar la presión arterial elevada.
- Evitar o limitar los alimentos ricos en colesterol.
- No fumar.
- No beber alcohol en exceso.
- Hacer ejercicio regularmente.
- Mantener el peso dentro de los límites recomendados.
- En mujeres, evitar el uso de pastillas anticonceptivas si se tienen más de 30 años de edad.
- Tratar de resolver las situaciones crónicas de estrés.
- Mantener el régimen de medicamentos contra la hipertensión siguiendo las recomendaciones del médico.

- Controlar las enfermedades existentes (cardíaca, diabetes) siguiendo las recomendaciones del médico.
- Conocer cuáles son los recursos con los que cuenta para el cuidado de la salud en su localidad, decidir cuáles serán los servicios preferidos, en caso de que sea necesario.
- Estar preparado para tomar medidas médicas inmediatas y seguir con la rehabilitación apropiada.

c. Cirrosis hepática

El cuarto lugar como causa de muerte en México lo ocupa la cirrosis hepática y fue motivo de 28,392 decesos durante 2011 (Aguirre, 2013). Según la OMS, en total mueren anualmente aproximadamente unas 27,000 personas a causa de cirrosis hepática en los países desarrollados (Anderson & Smith, 2003).

es la fase avanzada de un gran número de padecimientos inflamatorios crónicos que afectan el hígado. (...) Como consecuencia del daño necroinflamatorio y fibrogénico crónico, los pacientes desarrollan diversas complicaciones graves que incluyen a la hipertensión portal, la ascitis, la encefalopatía, las infecciones y el hepatocarcinoma. (Cercado, s/f, p. 3).

En el pasado, la cirrosis relacionada con el alcohol causaba más muertes que la cirrosis provocada por cualquier otra causa, hoy en día, las muertes que son consecuencia de esta enfermedad, están relacionadas con la obesidad (Aguirre, 2013).

Dentro de las causas de cirrosis hepática, se encuentran:

- Alcohol.
- Hepatitis viral: hepatitis B, hepatitis C, hepatitis D.
- Metabólico: Hemocromatosis, enfermedad de Wilson.
- Colestática: Colangitis esclerosante.
- Autoinmune: Cirrosis biliar primaria, hepatitis autoinmune.
- Inducida por drogas.

- Congestiva.
- Fibrosis Quística (Cercado, s/f).

Se puede reducir el riesgo de la cirrosis cuidando del hígado con las siguientes pautas:

- Evitar el consumo de bebidas alcohólicas.
- Evitar el uso de medicamentos que se metabolicen en el hígado, o que se conozcan sean hepatotóxicos.
- Evitar la infección por los virus causantes de la hepatitis, mediante medidas higiénico-sanitarias y de control.
- Se recomienda la vacunación contra la Hepatitis B a personas de riesgo como los que trabajan en instituciones hospitalarias (Cercado, s/f, pp. 4-5).

Es así como una vez más la obesidad muestra otra de sus múltiples facetas negativas, también se debe mencionar que propicia el desarrollo de las enfermedades antes mencionadas y es alarmante, puesto que nuestro país ocupa el primer lugar a nivel mundial de personas con este problema (OPS, 2014).

1.3 El enfermo crónico y su familia

En la Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia, del Consejo de Europa de 1998, se define a la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, como:

un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004, Cap. I, p. 4).

Esta definición, plantea la concurrencia de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia:

en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004, Cap. I, p. 4).

De acuerdo con Lucy Barrera (2008), una persona con enfermedad crónica, es “la persona que experimenta algún trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo o control por lo cual debe modificar su estilo de vida” (p. 30).

Durante la fase crónica, puede ser que la enfermedad evolucione de forma progresiva, que siga constante o en episodios, es decir, que transcurre entre el diagnóstico inicial, la adaptación y la fase terminal. Cuando comienza la fase crónica, los clientes deben tratar de acomodar las demandas de la vida cotidiana a la nueva realidad que impone esa enfermedad. Esta lucha se mantiene a lo largo de dicha fase, especialmente si el deterioro adicional plantea nuevas complicaciones (Doka, 2010).

En relación al ámbito familiar, para Miguel Ángel Fernández (2004), la aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en un miembro de la familia, se puede considerar como una crisis, debido a la desorganización que se produce, el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella.

En el caso de la enfermedad crónica o con evolución terminal, las relaciones interpersonales del enfermo con los demás miembros de la familia y amigos, cambian viéndose afectadas por la condición médica del enfermo, siendo éste etiquetado como diferente producto de modificaciones en cuanto a los cuidados y alimentación específica, su aspecto físico, autoestima, capacidad de trabajo entre

otras; produciéndose la sobreprotección del enfermo, dándole un trato en algunos casos de minusválido físico o mental, asumiendo los roles que el enfermo desempeñaba hasta el momento en la familia. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no solo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad (Fernández, 2004; De la Huerta, Corona & Méndez, 2006).

Los cambios que se producen en las familias con relación a la enfermedad no siguen un patrón específico, sino están dados por las propias características familiares, tales como: “su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etcétera” (Fernández, 2004, p. 251).

Esta situación no solo está dada “por la presencia como tal de la enfermedad, sino también todas las situaciones que son las esperadas dentro del proceso de la enfermedad como lo son las continuas hospitalizaciones, tratamientos prolongados y la rehabilitación” (Luna, 2009, p. 6).

Amparo Montalvo e Inna Flórez agregan que las “características inherentes a la enfermedad crónica generan impactos diferentes en los cuidadores familiares, el rol de cuidador y su habilidad de cuidado” (2008, p. 183) (mismas que se abordarán en el capítulo siguiente).

Dentro de las respuestas adaptativas a la enfermedad que genera la familia:

se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión, la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. también se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, Medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad del enfermo para trabajar (Fernández, 2004, p. 251).

Otra situación que se hace necesaria durante el proceso de la enfermedad, es “la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que en el caso de familias de escasos recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico” (p. 251).

Asimismo es relevante que se tomen en cuenta “las respuestas adaptativas de la familia en función del ambiente social, el cual está limitado para llevarse a cabo de una manera normal debido a que en ocasiones se tiene que aislar al miembro enfermo para poder atenderlo” (p. 252).

Observamos que estas situaciones adaptativas pueden afectar de manera positiva o negativa la evolución de la enfermedad, “es ésta quien de forma directa afecta cada una de las esferas: afectiva, física, económica y social de la familia produciendo entonces un círculo vicioso que hace más severa la crisis y dificulta su manejo” (p. 252).

II. El cuidado informal y el cuidador primario informal familiar

2.1 El cuidado informal

El cuidado informal es definido como “aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen” (Jamieson & Illsley, 1993; Bergero, Gómez, Herrera & Mayoral, 2000). Ha sido llamado también “sistema invisible” de atención a la salud (Miguel, Yuste & Durán, 1988).

Este tipo de cuidado es provisto en la vivienda en la que reside la persona dependiente. Esta vivienda puede ser la del receptor de cuidados o bien puede ser la de su cuidador, y ambos pueden compartir o no la misma casa. Se ha señalado que esta decisión de convivencia puede depender principalmente de dos variables: a) el estado civil y b) el grado y tipo de deterioro de la persona dependiente. En general, cuando una persona casada es diagnosticada con una enfermedad, su cónyuge suele ser el encargado de proporcionarle, en el domicilio que ambos comparten, los cuidados requeridos, independientemente de su nivel de deterioro. Para aquellos que carecen de cónyuges y con un nivel de dependencia elevado, la solución habitual es que la persona se vaya a vivir a casa de alguno de sus familiares (Casado & López, 2001).

Cuando el cuidador de una persona dependiente menor de 65 años es el hijo/a o padre/madre en más del 80% de los casos reside con el paciente en el hogar, pero cuando se trata de otros parientes la posibilidad de convivencia disminuye al 35% (Carretero, Garcés & Ródenas, 2006).

Este cuidado informal, se ve reflejado a través de diversas actividades como:

- a) Asegurar la alimentación, el aseo del hogar, la higiene personal, la vestimenta y el confort de una o más personas dentro del grupo familiar.
- b) Promover y reproducir la cultura en salud a través de hábitos, comportamientos y actitudes.

- c) Facilitar o construir un ambiente de bienestar emocional y afectivo.
- d) Asumir el papel de “mediador” entre el sistema institucional de salud, el paciente o receptor de cuidado, y la familia.
- e) Cuidar y asistir a personas enfermas o con discapacidad (niños, adultos y ancianos) de su mismo grupo familiar.
- f) Ayudar al bien morir cuando llega ese momento.
- g) Apoyar en las acciones de salud comunitaria (campañas de salud, organización y acción en las crisis, etcétera) (Ramos, 2008, pp. 27-28).

De acuerdo con Robles Silva (2004) el cuidado informal incluye múltiples actividades diseminadas en varias direcciones de la vida social y personal del enfermo, que se agrupan en tres líneas: de la enfermedad, del hogar y la biográfica. Cada una de las líneas, a su vez, se divide en cuatro áreas, que se describirán textualmente:

- 1) *La línea de cuidado en torno a la enfermedad* resuelve las necesidades emanadas de la propia enfermedad y las de su atención.
 - a) La primera área es establecer un diagnóstico que define con cierta certeza lo que le sucede al enfermo y darle un nombre: empeoramiento, agravamiento, recuperación, crisis, descontrol, estancamiento o agonía. Diagnosticar es condición necesaria y primigenia para tomar decisiones posteriores sobre qué hacer, cuándo, cómo, dónde y por quién.
 - b) El área de manejo de las molestias busca aliviar o disminuir los malestares originados por la enfermedad o como consecuencia de los regímenes terapéuticos; evitar la aparición o el agravamiento o crisis de la enfermedad; y participar o tomar decisiones acerca de su manejo.
 - c) El área de manejo de los regímenes terapéuticos incluye la de todas sus enfermedades y todos los tratamientos prescritos por terapeutas de cualquiera de los sistemas médicos. Aquí, el cuidado se orienta a que el enfermo “cumpla” uno, parte o todos los regímenes prescritos; modifique o elimine una, algunas o todas las indicaciones prescritas de

acuerdo al estado de mejoría o empeoramiento del enfermo y el grado de eficacia de la indicación terapéutica; combine o no las prescripciones provenientes de varios terapeutas o sistemas médicos; recordar la administración o administrar las indicaciones terapéuticas.

- d) El área de atención terapéutica a la enfermedad brinda al enfermo todas las posibilidades de atención disponibles; organiza las opciones de atención de acuerdo a las necesidades del enfermo y garantiza su acceso a lo largo del tiempo; valora la calidad y eficacia de la atención brindada; y recuerda o acompaña al enfermo a sus consultas con los terapeutas e interacciona con ellos.
- 2) *La línea de cuidado en torno al hogar* es la construcción de un contexto propicio para la supervivencia del enfermo y al mismo tiempo para el despliegue de las otras acciones de cuidado.
- a) El área de apoyo económico cubre total o parcialmente los gastos generados por la enfermedad y su atención, la manutención del enfermo y los derivados de las modificaciones que sufre el hogar.
 - b) El área del trabajo doméstico proporciona los recursos y servicios en cuanto aseo y orden tanto del ambiente de la vivienda como de los enseres personales del enfermo. Así como la preparación de las terapias prescritas y su alimentación.
 - c) En el área de los cuidados personales las acciones substituyen las funciones y desempeños corporales del enfermo. Estas acciones incluyen, entre otras, la realización total o parcial de sus funciones de la vida diaria como comer, vestirse, asearse, moverse de un lugar a otro o transportarse fuera del hogar.
 - d) La organización de un ambiente de cuidado, la cuarta área, transforma el hogar en un “cuarto de enfermo” con la finalidad de crear condiciones físicas y simbólicas que satisfagan las necesidades del propio enfermo. Las acciones se orientan a organizar los tiempos del hogar, a crear un ambiente físico propicio para el enfermo mediante arreglos domésticos

de mobiliario y espacio; crear un ambiente social favorable y; organizar el cuidado en cuanto a qué hacer y cuándo.

- 3) *La línea de cuidado biográfico* tiene como finalidad ayudar al enfermo a reconstruir su identidad. La enfermedad produce cambios corporales y efectos en la vida social que impactan la vida biográfica de los enfermos, por lo que deben reconstruir su percepción de sí mismos y de su relación con el mundo, pero incorporando la enfermedad como parte esencial de su vida (Charmaz, 1987). Y el cuidado contribuye a estos esfuerzos del enfermo por lograrlo. Esta línea es la más invisible de las tres y la que demanda mayores esfuerzos para su realización; generalmente se le liga a la dimensión emocional y sus acciones se confunden con expresión de sentimientos de otro tipo de relaciones interpersonales, como las de parentesco.
- a) El área de apoyo para la reconstrucción de la identidad del enfermo crea condiciones favorables para que recupere o mantenga una percepción de sí mismo como un ser autónomo y capaz de controlar su vida y a su enfermedad. Ello implica apoyar sus decisiones, dar ánimos, consuelo o apoyo espiritual y respetar su autonomía.
 - b) El área para evitar el aislamiento social son acciones dirigidas a mantener los contactos sociales del enfermo cuando ya no es capaz de mantenerlos vigentes por sí mismo. Esta tarea implica facilitar o ser mediador de los contactos con los miembros de su red social y/o mantener sus actividades sociales y recreativas a través de acompañar, conversar, invitarlo a reuniones o salidas recreativas.
 - c) El área para dar continuidad al curso de vida del enfermo tiene el fin de conservarlo socialmente vivo a través del cumplimiento de sus roles sociales. Ya sea apoyándolo o substituyendo parcial o totalmente sus funciones sociales en el nivel laboral o familiar; participando o tomando decisiones sobre el manejo de su enfermedad y el curso de su vida.
 - d) El área para la creación de una relación de cuidado con el enfermo implica incorporar el cuidado a la vida biográfica y social, tanto del

enfermo como de quien lo cuida, lo que da paso a una nueva relación interpersonal con el enfermo, diferente al resto de sus relaciones sociales y de parentesco. Lo que implica, para ambos, incorporar el cuidado a sus vidas y trabajarlo en términos de convertirlo en un elemento de la cotidianidad. La característica de esta relación es que quien cuida se convierte en confidente, copartícipe y la persona más cercana al enfermo al compartir y solidarizarse cotidianamente con él o ella en su experiencia como enfermo(a) en los cambios en su vida, así como con sus emociones y pensamientos (Robles, 2004, pp.621-622).

Con relación a lo planteado, la permanencia del cuidado deriva de una característica central de la enfermedad crónica: su incurabilidad. Además, dicha permanencia no es estática, sino dinámica, es decir, conlleva un proceso. El cuidado se transforma y responde a las necesidades cambiantes del enfermo conforme la enfermedad avanza (Biegel, Sales & Schulz, 1991). A continuación se describe dicho proceso:

En un inicio, el cuidado son ayudas específicas por breves períodos de tiempo que se otorgan cuando el enfermo demanda ayuda. Las acciones se ubican en el nivel más bajo de la sustitución de las funciones corporales y sociales del enfermo, razón por la que se realizan sólo una parte de ellas en cada una de las líneas de cuidado.

Posteriormente, y con un mayor deterioro orgánico y social del enfermo, el cuidado se convierte en una práctica social de cuidado, se establecen “rutinas de cuidado” y se llevan a cabo todas las acciones de las tres líneas de cuidado [mencionadas anteriormente].

Durante la agonía, cuando poco se puede hacer por aliviar el sufrimiento del enfermo, el cuidado entra a una fase de retiro paulatino, se reduce a unas cuantas acciones y se da un proceso de separación simbólica entre quien cuida y el enfermo.

La terminación del cuidado se da con la muerte del enfermo, es decir, el cuidado no desaparece con la curación o alivio de la enfermedad como sucede con (...) [otros padecimientos], sino con la muerte (Robles, 2004, p.623).

Por otra parte, los factores que sitúan al cuidado informal en el centro del debate sobre políticas de bienestar comprenden:

- 1) El creciente aumento de la demanda de cuidados.
- 2) El cuestionamiento sobre la futura disponibilidad de cuidadoras y cuidadores informales.
- 3) Las reformas de los sistemas sanitarios y de atención social. Con el gradual envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades, no solo aumenta el número de casos que necesitan cuidados, sino que, además, este incremento de la demanda se acompaña de mayor exigencia en su prestación (Miguel, Sancho, Abellán & Rodríguez, 2000; Alonso, Garrido, Díaz, Casquero & Riera, 2004).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 2006, destacó que los sistemas de salud, están enfrentando una demanda sin precedentes por servicios de atención a largo plazo, por tanto dependen cada vez más del *trabajo no remunerado*, es decir del *cuidado informal en el hogar*, situación que se traducirá en un aumento y cambio sustancial del perfil de demanda asistencial en salud (Ramos, 2008).

Este mismo organismo también señala que el 80% de estos cuidados de salud en los hogares, lo realizan principalmente las mujeres, es una actividad que carece de reconocimiento, no es remunerada, ni registrada por las encuestas de salud, y mucho menos considerada en los presupuestos nacionales de los países latinoamericanos. Esto evidencia la relevancia de la necesidad de que las encuestas nacionales de salud, particularmente en México, identifiquen y

ponderen el impacto real que esta situación ocupa dentro de los problemas de salud de la población (Ramos, 2008).

Con el significativo aumento de enfermedades crónico-degenerativas, y el decremento de los espacios hospitalarios por la gran demanda que estas enfermedades representan para el sector salud, la atención en el hogar ha sido cada vez mayor, esto ha tenido como resultado menores estancias hospitalarias por altas tempranas y un impacto financiero favorable para el Sistema Institucional de Salud en su conjunto (Ramos, 2008).

Específicamente en el ámbito nacional, el Consejo Nacional de Población [CONAPO] (2005), ha identificado cuatro aspectos relacionados con la potencial presión sobre las familias, para aumentar el tiempo de cuidado de enfermos en el hogar:

El envejecimiento de la población. El 7.3% de los habitantes son mayores de 65 años, lo cual sugiere que antes del año 2050 la población será envejecida.

El incremento de las enfermedades crónico-degenerativas y sus consecuencias. En el lapso de 50 años el perfil epidemiológico de México pasó de un dominio de enfermedades infecciosas a estar fuertemente caracterizado por enfermedades crónico-degenerativas.

La incorporación de las mujeres al área laboral. En el año 2003 se estimó que el 39.2% de la población económicamente activa correspondía a las mujeres.

Los cambios en los sistemas de salud. Con el fin de controlar el incremento de los gastos en la atención, los hospitales tanto de seguridad social como del sector público han puesto en práctica mecanismos de descarga temprana de pacientes posoperatorios o de aquellos cuya enfermedad requiere de cuidados a largo plazo. Si bien esta estrategia ha reducido costos operativos en las instituciones de salud, también ha transferido el

riesgo del cuidado a los hogares, particularmente de aquellos pacientes con enfermedades crónico-degenerativas (Nigenda, López-Ortega & Matarazzo, 2005).

El interés por el cuidado informal, aumentó en las últimas décadas (Miguel et al., 2000) lo cual puede estar relacionado con la reducción de las tasas de fecundidad:

el retraso en la primera unión y el aumento de hogares sin hijos o monoparentales, son cambios que afectarán en el mediano y largo plazo la disponibilidad de personas en el hogar que dediquen tiempo al cuidado de enfermos y discapacitados. Estos cambios pondrán en riesgo la sustentabilidad del modelo de atención de cuidados informales en el hogar (Nigenda, López-Ortega, Matarazzo & Juárez-Ramírez, 2007, p.287).

Es a partir de la década de los ochenta, cuando comienzan a publicarse una serie de estudios y reflexiones acerca de la atención informal de la salud, apareciendo trabajos de este tipo sobre todo en países anglosajones (García & Mateo, 1993; Jamieson & Illsley, 1993). Julia Twigg y Karl Atkin (1993) exponen distintos factores que explican este creciente interés, entre los que destacan la crisis económica de los países occidentales que hace surgir entre otras preocupaciones, la necesidad de una utilización más ajustada de los recursos sanitarios (los cuales no se consideran ilimitados), la idea de que estos recursos deben utilizarse no tanto en nuevas instituciones sanitarias como en el mantenimiento de las personas dependientes en la comunidad, la percepción de que los cuidadores constituyen un recurso de importancia cada vez mayor, el reconocimiento de la magnitud del cuidado informal, etc. y a estos factores se une sin duda la mayor supervivencia de enfermos crónicos y discapacitados.

2.2 Cuidador primario informal familiar

Cuando se señala la existencia de un cuidador primario, es posible que éste sea un cuidador primario formal, el cual recibe un pago por sus servicios y recibió capacitación y educación para proporcionar cuidados, en su mayoría son profesionales de salud. O un cuidador informal, quien no recibe pago alguno, pero a lo largo de este apartado se ahondará respecto a este sujeto (New-York Presbyterian, 2009).

La relevancia que tiene el término empleado por la presente investigación, sobre el cuidador primario informal familiar se encuentra en la especificación que se desea plantear, para evitar confusiones, ya que al hablar únicamente de Cuidador Primario Informal, puede estarse haciendo referencia, a algún amigo, vecino, familiar o persona cercana al enfermo, en este caso se requiere puntualizar en que este estudio se dirige únicamente a familiares cuidadores. Además porque como lo relata un trabajo de la Secretaría de Salud y Médica Sur (2006) acorde con las costumbres mexicanas, es común observar que sea alguien de la familia quien se convierta en el apoyo principal de la persona enferma.

Como se señaló anteriormente, con el progresivo envejecimiento de la población y el incremento en las tasas de supervivencia a enfermedades crónicas y discapacidades físicas o psíquicas, se ha elevado el número de sujetos dedicados al cuidado de familiares enfermos. Cuidar de una persona envejecida dependiente es una tarea difícil, cansada y de gran responsabilidad, que demanda realizar actividades para las que no se está preparado y que no siempre son agradables.

La mayor parte de las veces convertirse en cuidador es algo fortuito y despierta sentimientos conflictivos. Los propios intereses y dolencias pasan a segundo plano para enfrentar el reto de atender a otra persona (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008). Los roles se alteran; ser cuidador implica perder actividades y oportunidades. Se debe enfrentar un reto mayor y echar mano de todos los recursos interiores y exteriores a fin de sobrellevar el cambio y mantener un equilibrio entre la atención a la persona dependiente y la conservación de la vida y

salud propias (Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama & Arregi, 2008).

Diversas investigaciones coinciden en señalar que entre el 80-90% de los pacientes transcurre la mayor parte del tiempo de su último año de vida en su casa. Además de tratarse del ámbito de preferencia que pacientes y familiares coinciden en elegir para el cuidado en el final de la vida del enfermo, para las personas encargadas de cuidarlos también suele resultar propicio este espacio, ya sea porque les facilita el mantenimiento de lazos familiares, reducen los sentimientos de culpa derivados de las internaciones o porque pueden alcanzar mejor adaptación ante el eventual duelo, entre otros motivos. (Townsend et al., 1990).

En el *Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras*, elaborado por la Secretaría de Salud en coordinación con Médica Sur (2006) señalan que: “Tras el diagnóstico de una discapacidad severa o de una enfermedad crónica, o potencialmente mortal, suele modificarse significativamente la dinámica familiar, pues gran parte de la atención y la energía se dirigen hacia el cuidado del miembro enfermo” (p. 37).

Cuando se presenta una “condición de múltiples necesidades es por lo que el cuidado se vuelve indispensable en la vida de los enfermos crónicos” (Robles, 2004, p. 620).

Pocos son los estudios que han analizado las razones por las que un cuidador asume la tarea del cuidado. Así, dentro del contexto del cuidado familiar, una encuesta nacional realizada en Canadá sobre el perfil de los cuidadores familiares (Decima Research Inc. & Health Canada, 2002), halló que las personas asumían principalmente la asistencia informal de las personas dependientes porque lo percibían como una responsabilidad familiar o por elección propia sin una razón concreta (simplemente porque habían elegido hacerlo). De forma minoritaria pero significativa, otras argumentaciones fueron la no disponibilidad de otras personas para asumir el cuidado así como la ausencia de servicios formales domiciliarios.

La importancia que tiene el cuidador primario informal familiar “aumenta conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención” (Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006, p. 267).

Y en este sentido los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica “equipo sanitario-enfermo-cuidador primario” si la asistencia se lleva a cabo en el servicio de un hospital, pero lo son todavía más si la misma se realiza en el domicilio del propio enfermo (Bayés R, 1998). Sin embargo, como lo indica Bertha Ramos (2008), poca o ninguna atención se ha prestado a los riesgos e implicaciones que conlleva esta actividad en la salud y el bienestar de los cuidadores.

Respecto a la información sobre los cuidadores, en 1999, la OMS definió al cuidador primario como:

La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta (World Health Organization [WHO], 1999).

A partir de dicho contexto, se entenderá por **cuidador primario informal familiar** a la persona adulta con vínculo de consanguinidad o afinidad, que brinda atención voluntaria a la persona en estado de cronicidad, quien convive y asume la responsabilidad total del paciente, ayudándole a realizar todas las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, durante la mayor parte del día, esta ayuda frecuente puede ser proporcionada de modo permanente o no, sin recibir una retribución económica y muchas veces tampoco una capacitación previa (Wilson, 1989; Carrasco et al., 2002; Barrera-Ortíz, Pinto-Afanador & Sánchez-Herrera, 2006; Montalvo & Flórez, 2008; Coface, 2009; López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona & Alonso, 2009).

De acuerdo con Ramos del Río (2008), la ayuda proporcionada al paciente, puede adoptar varios tipos de cuidados, los cuales se agrupan en:

- Cuidados sanitarios. Vestirse, comer y asearse.
- Cuidado instrumental. Relación con el entorno, limpiar, planchar, comprar, uso de electrodomésticos, pequeñas reparaciones, manejar el dinero y los bienes, control de medicamentos, manipulación de materiales, objetos y utensilios.
- Acompañamiento y vigilancia. Acompañar fuera del hogar, realizar visitas, acudir a reuniones, citas médicas y estudios de laboratorio.
- Apoyo emocional y social. Comprensión, escucha, afecto, tolerancia y enlace en la relación interpersonal del paciente con las otras personas que le rodean.

En nuestra sociedad, “cuidar de un familiar enfermo, se asume como parte de las llamadas “tareas domésticas”, y, como tal, se asocia a un determinado rol de género: es “cosa de mujeres”” (Ramos, 2008, p. 12). Los estudios muestran de forma repetida que existen diferencias por sexo en las tareas de cuidado desempeñadas y que parecen estar asociadas al rol tradicional de género.

Las cuidadoras suelen asumir en mayor medida la realización de tareas domésticas, cuidados básicos y personales y apoyo emocional mientras que los hombres cuidadores se dedican con mayor frecuencia a actividades de acompañamiento, vigilancia (INSERSO, 1995; García, Mateo & Gutiérrez, 1999; Jenson & Jacobzone, 2000), gestiones como pago de recibos y tareas que exigen esfuerzo físico como las movilizaciones (Decima Research Inc. & Health Canada, 2002).

Stephanie Carretero, Jorge Garcés y Francisco Ródenas (2006) determinan que:

Una encuesta realizada por la Statistics Canada (1997) a través de la General Social Survey de 1996 detectó estas diferencias por sexo; las cuidadoras tenían más probabilidad que los cuidadores varones de implicarse en el cuidado personal (34% frente al 18%), el apoyo emocional (33% vs 23%), la preparación de comidas (40% vs 19%) y la realización de trabajos domésticos (36% vs 15%). Por el contrario, los hombres tenían

más probabilidad que las mujeres de realizar tareas de mantenimiento del hogar (43% frente al 19%). Para el caso de tareas tales como el transporte, el manejo de dinero, la compra o el control general de la situación de la persona mayor, la diferencia entre éstos era muy baja e incluso en ocasiones insignificante (p. 47).

En este sentido, las mujeres se responsabilizan de cuidados que requieren de forma sistemática una mayor dedicación diaria, que exigen una cierta regularidad en su provisión y son más pesados y tediosos que los asumidos por los hombres (Jenson y Jacobzone, 2000; García, Mateo & Maroto, 2004), a la vez que resultan ser éstas las actividades de cuidado más demandadas por las personas dependientes (Instituto Nacional de Servicios Sociales [INSERSO], 1995; Yanguas, Leturia & Leturia, 2001).

Los cuidadores informales han de proveer los cuidados en muchas ocasiones durante meses e incluso años. Las investigaciones obtienen intervalos amplios de cuidados que oscilan entre menos de un año a más de cuarenta años y una media de 4.5 años de atención informal (National Alliance for Caregiving & AARP, 1997; Family Caregiver Alliance, 2001).

Los períodos más usuales van de uno a cuatro años aunque en un 20% de los casos la ayuda informal es provista durante 5 y más años (Stone, Cafferata & Sangl, 1987). Asimismo, el 62% de los cuidadores canadienses están atendiendo a su familiar desde hace al menos 3 años, y el 20% lo lleva haciendo durante más de 10 años (Decima Research Inc. & Health Canada, 2002).

En España según la encuesta sobre cuidadores informales de personas mayores (Centro de Investigaciones Sociológicas [CIS], 1998), un 28% declararon llevar más de 10 años atendiendo a una persona mayor dependiente, el 18.9% informó llevar entre 6 y 10 años, y el 25.7% entre de 3 y 5 años (Defensor del Pueblo, SEGG & Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000). En un informe se afirma que los cuidadores llevan cuidando en promedio un total de cinco años y

medio a una persona mayor dependiente (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2004).

La mayoría de los cuidadores atiende únicamente a una persona, aunque se ha observado que un pequeño porcentaje casi un 10% cuida de un segundo miembro de la familia, en muchos casos el otro progenitor (Decima Research Inc. & Health Canada, 2002; IMSERSO, 2004).

La tarea de los cuidadores informales favorece al mantenimiento de la persona cuidada en su entorno social, no solo son receptores potenciales de servicios sanitarios, sino que también son ellos mismos proveedores de apoyos y cuidados y toman decisiones acerca de cuándo hacer intervenir a la red formal, con esto se da una disminución en el uso de los recursos formales demorando o evitando el ingreso en instituciones:

Sin embargo, es frecuente que los profesionales de salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara & Herrera, 2006, p. 32).

Tanto en la literatura del campo clínico como en la de ciencias sociales puede apreciarse que diversos aspectos relativos a la atención de los moribundos han sido foco de investigación desde mediados del siglo XX. Por el contrario, las personas en quienes recae la responsabilidad de atender y asistir las demandas del enfermo y el impacto negativo que tiene en la estabilidad del grupo familiar no fueron objeto de interés para las agendas públicas ni académicas sino hasta las últimas décadas (Zimmermann & Rodin, 2004). Es a partir de 1970 en que el término “cuidador” o “cuidador informal” comienza a ser definido en la literatura científica (Heaton, 1999).

Por lo anterior es relevante el interés que se tiene sobre el tema en la actualidad, porque los estudios focalizados en los cuidadores primarios, permiten justificar la

necesidad de establecer acciones a favor de los mismos con el fin de evitar las consecuencias negativas que la prestación de cuidado puede traer para el cuidador y que sin duda repercutirá en la calidad de la atención de la persona cuidada.

2.3 Impacto del cuidado en el cuidador primario informal familiar

La responsabilidad, la carga y las consecuencias que ejerce el cuidado en la salud física y psicológica del cuidador informal rara vez son reconocidas y valoradas por la familia, las instituciones y la misma sociedad (Ramos, 2008, p. 17).

Según los reportes, en el caso de la cultura latina el cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica se comporta diferente frente a sus compromisos de cuidado, ve afectada su calidad de vida en especial su salud, ve comprometido su núcleo familiar y por lo general cuenta con soporte social adecuado, aunque, es cierto que algunos cuidadores tienden a rechazar el apoyo de otras personas, aún necesítandolo, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral, aunado a las dificultades de esta población, para colaborar con extraños (Crespo, López, Gómez & Cuenca, 2003; Merino, 2004; Barrera-Ortíz, Pinto-Afanador & Sánchez-Herrera, 2006; Ríos, 2007).

Algunas aportaciones recientes apuntan ciertos **efectos positivos** que el cuidar produce en las personas cuidadoras, como la satisfacción de prestar ayuda a alguien que la necesita, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado, resolver problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir el rol, su vida adquiere propósito y significado diferente, cumplir un compromiso, cercanía de lazos familiares, fortalecimiento del carácter, valoración del presente (Ramos, 2008; Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989; Ríos & Santos, 2012).

Sin embargo, son más numerosos los estudios que documentan **efectos adversos (negativos)** sobre la salud y la calidad de vida, por ejemplo: “tensiones,

frustraciones y dificultades en distintos ámbitos de la vida (personal, familiar, laboral, escolar, etc.)” (Ramos, 2008, p.37).

Lo señalado ya anteriormente, sobre las desigualdades de género en las personas que cuidan a otras, de acuerdo con Larrañaga y colaboradores (2008), podría ser el reflejo de la tendencia observada en la población general, donde las mujeres refieren una mayor prevalencia de problemas de salud que los hombres.

Puesto que muchas ocasiones, el cuidador primario informal familiar:

no goza de reconocimiento, beneficios, apoyo técnico o retribuciones equivalentes por parte de la sociedad, y en muchos casos de la propia familia. Tampoco se les reconoce el derecho a participar activamente en las decisiones que atañen a su salud, ni se facilitan las condiciones para ello, ya que la salud del paciente o receptor de cuidado “es primero, antes que nada” (Ramos, 2008, p. 28).

Sin embargo:

En el ámbito doméstico (...), la interrupción de las actividades como cuidador, ya sea por enfermedad o por alguna otra causa que lo incapacite momentánea o permanentemente de su rol, ocasiona frecuentemente “situaciones de crisis” para el paciente y la familia. Las cuales pueden evidenciar las limitantes o incapacidad de otro(s) miembro(s) de la familia para asumir el rol de cuidador (p. 28).

En el artículo “Grupo de cuidador primario de daño cerebral” elaborado por Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral (2000) se indica que otra de las repercusiones es:

la dependencia tanto de los pacientes con respecto a los cuidadores, como a la inversa, ya que (...), la dependencia que al comienzo del proceso aparece en una sola dirección, con el tiempo, se constituye en una doble dirección. La vida del cuidador tiende a empobrecerse y

circunscribirse al enfermo, con el consiguiente establecimiento de la dependencia mutua (p. 132).

En dicho estudio también se observó que:

la tendencia de algunos cuidadores y del propio paciente a evolucionar hacia un progresivo aislamiento de toda la red social. La rigidez de fronteras y la pobreza de la red, su fraccionamiento y baja densidad, llegan en ocasiones a reducir al mínimo la presencia del exogrupo. Esta situación, entre otras, colaborará a reducir la presión para el mantenimiento de algunas normas sociales fundamentales. La falta de otros contactos transforma a la diada en un sistema cerrado, autoabastecido (p. 133).

Por estas razones, los autores insisten en que el paciente debe hacer por sí mismo todo lo que es capaz de hacer.

Los resultados de la investigación desarrollada por Dueñas y otros autores (2006), confirman el concepto de que los cuidadores constituyen una población en riesgo de sufrir enfermedades psíquicas y físicas y de acuerdo con García, Mateo y Eguiguren (2004), el impacto negativo sobre la esfera psicológica del cuidador es mucho más evidente y significativa que las consecuencias de la dimensión física.

El alto involucramiento del cuidador para realizar sus tareas de cuidado, conllevan una restricción de la vida social: disminuyen las posibilidades de salir y relacionarse con otras personas (familiares, amigos, vecinos), de recibir o hacer visitas. Tiempo escaso, inexistente a veces, para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades o, simplemente, para disponer libremente de él (García, Mateo & Eguiguren, 2004).

De la misma manera, también se han reportado consecuencias negativas en la vida del cuidador informal, como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico,

hiporexia, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aún mayor que el del propio enfermo o sus familiares (Seira, Aller & Calvo, 2002; Islas, Ramos, Aguilar, García, 2006).

Específicamente en torno a la esfera laboral, asumir el papel de cuidador informal principal “ha condicionado a la exclusión definitiva del mercado laboral, esta situación tiene consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social, además de ausentismo y desinterés por el trabajo, y repercusiones económicas, entre otros” (Ramos, 2008, p. 37).

Se ha demostrado que el cuidado de personas dependientes supone una fuente de estrés importante para el cuidador, especialmente si se atiende a personas con enfermedades crónicas o agudas, incapacitantes y generadoras de dependencia, traen consigo carga física y emocional que sin duda vulnera su salud y bienestar (Ramos, 2008). Asimismo, se ha estudiado el “impacto del cuidado” como un factor de riesgo de mortalidad ya que se han registrado casos donde el cuidador muere antes que el paciente (Kiecolt-Glaser & Glaser, 1999; Schultz & Beach, 1999).

Por otro lado, existe un gran debate sobre la evidencia empírica que sugiere que los aspectos positivos equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidado. Esta idea sería en parte consistente con los hallazgos de aquellos estudios que señalan que la mayoría de los cuidadores no informan de consecuencias negativas de cuidado sustanciales (Wright, Clips & George, 1993; Bass, 2002).

2.4 Sobrecarga del cuidador primario informal familiar y Síndrome del cuidador

El rol que han de asumir los cuidadores es constante, intenso y prolongado en el tiempo, el cual se agudiza a medida en que se agrava la situación de dependencia (Casado & López, 2001), por lo que es posible que el cuidador primario informal desarrolle un fenómeno de **sobrecarga** por la tarea asumida.

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente a un trabajo (Grad & Sainsbury, 1963), realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña en aquel tiempo (Montorio, Fernández, López & Sánchez, 1998, p.231).

En el ámbito del cuidado informal, el término sobrecarga se ha usado con mucha frecuencia desde la década de los ochenta en referencia al impacto que tiene cuidar a una persona mayor con demencia (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980).

En investigaciones sobre cuidado informal la medición de sus impactos se ha tratado de estimar a través del concepto de **sobrecarga del cuidador**. Cargar es, en su primera acepción, “poner o echar peso sobre alguien” (Real Academia Española, 2013). Para este estudio, esta idea remite a alguien que soporta “el peso” que constituye el cuidado de otra persona.

Otra de las acepciones atribuye al verbo cargar un componente de obligatoriedad: “Imponer a alguien o a algo un gravamen, carga u obligación”. En el caso del cuidado informal, no sólo se soporta un peso, sino que se hace como resultado de una imposición (moral, social, legal o económica) (Rogerero, 2009, p. 315).

Hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos, puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares (Barrón & Alvarado, 2009) por lo tanto, este sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores (Servicio de prevención de riesgos laborales, 2005).

Steven H. Zarit define a la **sobrecarga** como “el grado en que los que proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social y personal, y situación

económica cambian” (García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Maroto-Navarro, 2004, p.87) por el hecho de cuidar.

De la misma manera Dillehay y Sandys (1990), la definen como “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar” (Roig, Abengózar & Serra, 1998, p. 216).

Cuando Roig, Abengózar y Serra (1998), operacionalizaron el término sobrecarga se dieron cuenta de la heterogeneidad del concepto. Basándose en investigaciones de Deimbling y Bass (1986); Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman (1989) que se exponen a continuación:

- Se refiere a la evaluación de los cuidadores acerca de las conductas que realizan, así como la percepción de la evolución de la enfermedad de sus familiares.
- La percepción de los cuidadores al experimentar el conflicto de roles posiblemente debido a su progresiva mayor implicación en la tarea de cuidado.
- La evaluación que hace el mismo cuidador de la posible influencia de las tareas de cuidado que realiza, sobre su vida y bienestar personal (p. 217).

Otras investigaciones hacen alusión al impacto que tiene el cuidar a una persona, distinguiendo componentes objetivos y subjetivos:

- La sobrecarga objetiva se relaciona con la dedicación y desempeño de función del cuidador (tiempo de dedicación, carga física, dinero invertido en cuidados, actividades objetivas que desempeña el cuidador y exposición a situaciones como problemas conductuales del enfermo).
- La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar (Miguel, Sancho, Abellán & Rodríguez, 2000; Prieto, Gil, Hederle, & Frías, 2002; Alonso, Garrido, Díaz, Casquero, & Riera, 2004).

Al presentarse ambos componentes:

El nivel de sobrecarga percibido por el cuidador es un proceso complejo y estresante que implica muchos factores, como son: características del paciente, características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, y aspectos relacionados con el apoyo social percibido. Además, el afrontamiento y el soporte social pueden potencialmente intervenir en múltiples puntos a lo largo del proceso de estrés (Montorio et al., 1998, pp.24-25).

En general, los cuidadores principales tienen una red de cuidadores secundarios que les ayudan en actividades de asistencia a la persona dependiente (Villalba, 2002), el apoyo familiar al cuidador principal suele provenir de sus hermanas (23%), su cónyuge varón (25%), sus hijas (22%) y sus hijos (19%) principalmente. Se ha comprobado que en el 85% de los casos, la ayuda por parte de otros es diaria y escasamente un 5% dice ayudar a la persona de referencia quincenalmente o con menor frecuencia (Yanguas, Leturia & Leturia, 2001). No obstante, muchas veces, y aunque resulte paradójico, los cuidadores de los enfermos no siempre están dispuestos a reconocer el impacto emocional que padecen.

Es relativamente frecuente que el cuidador niegue soportar un peso superior a sus fuerzas, y se oponga a que alguien dude de su capacidad física y psíquica para ocuparse del cuidado de su familiar. Pero son precisamente los cuidadores las personas que más ayuda necesitan de todo tipo (emocional, psicológica, etc.) porque ellos son las “segundas víctimas” de la enfermedad (Perlado, 1995).

Las razones fundamentales mencionadas por los cuidadores para no ser apoyados en sus tareas asistenciales son fundamentalmente porque sus familiares tienen mucho trabajo (34%) y/o no quieren ayudarles (15%) o porque consideran que son autosuficientes para desempeñar dichas tareas (26%) (Yanguas, Leturia & Leturia, 2001).

Bergman-Evans y Brenda (1994), observaron una menor sobrecarga en el cuidador principal cuando éste recibía el apoyo social de sus familiares allegados, vecinos, etc. mientras que los que no recibían apoyo social eran más propensos a padecer depresión y a sentir angustia.

Por otro lado, Stephanie Carretero y colaboradores (2006) indican que como lo mencionan diversos autores:

la mayoría de la investigación realizada sobre las consecuencias negativas del cuidado informal recalca la existencia de cierta variabilidad individual existente entre los cuidadores respecto a la carga y el estrés, dado que los cuidadores no responden de la misma forma a los mismos estresores ni a los mismos niveles de demandas ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarlos. En este sentido, se ha hecho hincapié en que existen diferencias individuales entre los cuidadores respecto a la carga y estrés percibidos: algunas personas son capaces de adaptarse de forma efectiva a las aparentemente desbordantes circunstancias, mientras que otras son vencidas por estresores mínimos; además se ha constatado la existencia de fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado (p.53).

Puesto que la enfermedad implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social (Gallant & Connell, 1998) lo que puede conducir al Síndrome del cuidador que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud.

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos (Servicio de prevención de riesgos laborales, 2005).

Con la alteración de la dinámica familiar por consecuencia del diagnóstico de la enfermedad, si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones.

Este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado. Para el manejo adecuado de esta compleja entidad, es necesario una excelente relación entre el equipo médico y la familia, y enfatizar la necesidad de educar a los cuidadores en mecanismos saludables, flexibles y dinámicos que favorezcan la relación paciente-cuidador-familia (Dueñas et al., 2006, p. 32).

Evaluar la carga del cuidador puede ser tan importante como una evaluación extensa de las incapacidades de la persona con enfermedad crónica, precisando que, más importante que mejorar el estado funcional y promover la independencia para retrasar o evitar la institucionalización, es el apoyo social, principalmente de la familia, y las percepciones de la familia al proporcionar los cuidados. Si la carga depende más de características del cuidador, entonces reducir el nivel de sobrecarga ofertando más servicios al cuidador debería ser una prioridad para los servicios de salud y asistenciales para evitar el Síndrome del cuidador y su claudicación (Montorio et al., 1998).

2.4.1 Investigaciones que han medido la sobrecarga del cuidador primario informal familiar

Un estudio denominado *Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales* publicado en el 2006 en Colombia, tuvo como objetivo describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores. Los resultados mostraron que de los 102 cuidadores encuestados 13 (12.7%) eran hombres y 89 (87.3%) mujeres. La mediana en el tiempo del papel de cuidador fue 3.5 años (1-41). El promedio de las horas diarias que el cuidador dedicaba al paciente fue 16.4 ± 6.3 horas; 37 (36.3%) de los cuidadores tenían espacios de recreación, mientras que 65 (63.7%) no tuvieron actividad recreativa alguna; 24 (23.5%) de los cuidadores eran esposos(as) de los pacientes; 53 (52%) hijos(as); 3 (2.9%) eran primos(as), tíos(as), o sobrinos(as), y 22 (21.6%) de los cuidadores tenían otra clase de parentesco.

De los cuidadores, 59 (57.8%) tenían como ocupación alterna el hogar; 5 (4.9%) contaban con un trabajo estable, y en 38 (37.3%) era ocasional. La evaluación de la escala de Zarit fue de 44.5, es decir que no se percibió sobrecarga. En el cuidador no se encontró asociación entre el tiempo de su papel y la depresión ($p=0.98$) o la ansiedad ($p=0.49$). El síndrome del cuidador no se asoció con la ausencia de actividades recreativas ($p=0.6$), con los ingresos familiares ($p=0.35$), con el tiempo de su papel o con la edad ($p=0.58$), con la presencia de enfermedades en el cuidador ($p=0.9$).

Por otra parte, se observó una mayor proporción de afecciones previas en los cuidadores, sobre todo enfermedades cardiovasculares y osteomusculares y se apreciaron niveles altos de depresión y ansiedad severa.

Los autores concluyeron que la sobrecarga del cuidador fue menor en proporción a lo descrito en otros estudios (72.5%), suponiendo que pudiera explicarse por el hecho que casi todos los pacientes incluidos en este estudio, tenían un servicio de salud al que pueden acudir ante cualquier necesidad (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara & Herrera, 2006)

Otra investigación que fue publicada en el 2008 y que lleva por título *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales*, tuvo como objetivo medir y comparar los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión de 65 cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico con los de 35 cuidadores de pacientes terminales.

En los resultados encontraron que los cuidadores fueron más jóvenes que los pacientes. En cuanto a la escolaridad, el valor medio fue de 10 años, que equivale a estudios de bachillerato. La mayoría de los cuidadores y de los pacientes fue del sexo femenino. Respecto al tiempo de cuidado, número de horas al día y tiempo de cuidado en meses, la mayoría de los entrevistados se agrupó en los dos polos de la escala: menos de un año o más de 11 años como cuidadores. Estas dos etapas se han identificado por algunos estudios como los puntos en los que los cuidadores indican mayor grado de estrés y sobrecarga, en un caso por el ajuste a la nueva actividad y en el otro por “síndrome del cuidador”, en donde el cuidador se encuentra sobrecargado debido al tiempo y cantidad de recursos tanto personales como económicos invertidos. Además, los cuidadores permanecen con el paciente la mayor parte del día, conducta asociada a mayor sobrecarga y a mayores crisis dentro del núcleo familiar.

Al analizar los resultados de la variable de sobrecarga, observaron que los cuidadores de manera general experimentan un estado de elevada carga subjetiva (la puntuación media de la escala de Zarit rebasó el punto de corte). Esto podría relacionarse con el tipo de cuidado: los cuidadores del estudio se encontraban ubicados en los puntos del tipo de cuidado en donde se ha observado mayor sobrecarga (al inicio del rol o un tiempo considerable en dicho papel) (Alfaro-Ramírez del Castillo, Morales-Vigil, Vázquez-Pineda, Sánchez-Román, Ramos-del Río, & Guevara-López, 2007)

El estudio que realizan Fabiola Yonte, Zahara Urién, Marta Martín y Ma. Remedios Montero en el 2010 respecto a la *Sobrecarga del cuidador principal*, en la provincia de Ávila, España, reportaron que de una muestra de 50 cuidadores el 86% eran mujeres, de edad media, hija/o del dependiente, casados, con estudios primarios,

sin trabajo fuera del hogar, con una dedicación media al cuidado de 16,96 horas al día y con 2,1 horas libres al día. El 64% contó con ayudas familiares y desearían recibir ayuda económica el 68%. El 38% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 34% sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa. En sus conclusiones exponen que el cuidador demanda ayudas económicas y el deterioro mental y los años de evolución que tiene el paciente, no tienen una influencia estadísticamente significativa en el nivel de sobrecarga del cuidador principal, por lo que consideran necesario priorizar las intervenciones y proporcionar medidas de alivio a los cuidadores con mayor sobrecarga sentida, evitando el “síndrome del cuidador”.

En la publicación *Cuidadores domiciliarios. Situación de salud y sobrecarga*, presentada por trabajadores sociales de España en el 2011, cuyo objetivo fue conocer los efectos de la tarea de cuidar, reportan que de una muestra de 30 cuidadores principales el 77% eran mujeres, 93% presentaban una enfermedad diagnosticada, destacando que el 50% se encontraba en tratamiento por depresión o ansiedad. El 43% presentaba una sobrecarga intensa a pesar de que el 63% contaba con personas que las suplían temporalmente (Capdevila, Carcedo, García, Cunillera & Galindo).

También en el 2011, es publicado en México el artículo *Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE*, su objetivo fue conocer el perfil del cuidador primario del paciente geriátrico y relacionar la sobrecarga del cuidador con su calidad de vida. La investigación se hizo con los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez. El estudio se realizó con una muestra de 100 cuidadores, 11% eran hombres, con edad promedio de 52.9 años; 26% tenía estudios profesionales. En cuanto a la salud, 27% sufría hipertensión arterial y 18%, diabetes mellitus. Según la escala de Zarit, 14% de los cuidadores experimentaba sobrecarga leve y 11%, sobrecarga intensa, por lo que concluyeron que el aumento en el desgaste del cuidador afecta su calidad de vida y del cuidado.

Las cinco investigaciones presentadas, nos muestran la variabilidad que tiene la sobrecarga del cuidador primario informal, en la mayoría de ellos reflejan resultados negativos sobre su salud, destacando frecuencia en depresión y ansiedad por el número de horas que permanece con su familiar enfermo. Por otra parte, el perfil del cuidador resalta que el sexo femenino familiar es el encargado en atender al paciente, además de cubrir tareas en el hogar.

2.5 Claudicación familiar

La claudicación familiar es expresión de la elevada sobrecarga afectiva a la que está sometida la familia y consiste, básicamente, en una fuerte crisis emocional con una rendición respecto a los cuidados. Cuando acontece, la familia solicita de forma reiterada el ingreso del paciente para transferir la responsabilidad y ejecución de los cuidados al sistema formal de salud y asistencial. Sin embargo, la búsqueda de ayuda sanitaria con solicitud de ingreso del paciente por falta de control de sus síntomas físicos no debería considerarse una claudicación familiar; puesto que es la respuesta lógica ante el justificado deseo de querer remediar el sufrimiento del ser querido (Muñoz, Espinosa, Portillo, & Benítez, 2002a).

La claudicación de la familia puede ser episódica-temporal o definitiva (esta última puede ser expresión de conflictos familiares previos que conducen a los cuidadores al abandono del enfermo, o expresión de una imposibilidad real de cuidado en el domicilio) (Muñoz et al., 2002a, p. 579).

La crisis de claudicación familiar se produce cuando uno, varios o todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo, y en especial del cuidador primario, es más frecuente que se presente en familias disfuncionales (Muñoz et al., 2002b).

Esta situación, supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo que será víctima de consecuencias como ser llevado a las urgencias hospitalarias, forzar su ingreso, etc. (Benítez, 1998).

Desde el mismo momento en que la familia toma conciencia de que uno de sus miembros presenta una enfermedad crónica, surgen una serie de miedos:

- Al sufrimiento del paciente y especialmente a que tenga una agonía dolorosa.
- A que el paciente sea abandonado y no reciba la atención adecuada en el momento necesario.
- A hablar con el paciente (conspiración del silencio).
- A que el paciente comprenda su situación física por las manifestaciones o actitudes de la familia.
- A estar ausente cuando la persona fallezca, a separarse de ella un momento, lo cual entorpece las necesidades de descanso y de realización de actividades propias de la vida cotidiana (Elizasu, 2010, p. 188).

Las principales causas de claudicación son:

- Prolongación de la enfermedad y el deterioro que ésta provoca.
- Problemas médicos de difícil control.
- Depresión con o sin sentimientos de pérdida, miedo o incertidumbre.
- Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución.
- [Inadaptación del espacio donde se encuentra el paciente].
- [Agotamiento del cuidador].
- Dedicación exclusiva al enfermo, lo que puede producir un agotamiento tanto físico como psicológico. El riesgo aumenta cuando se carece de la ayuda de otros familiares o amistades (Elizasu, 2006, p. 189).

Como factores sociales que inciden en una posible claudicación familiar, Carolina Elizasu, indica que se encuentran:

- Cuidadores de edad avanzada.
- «Salud» de los cuidadores, es decir, existencia de otros problemas de salud en el ámbito familiar (toxicomanías, enfermedades psiquiátricas, etc.).
- Problemas económicos provocados por la enfermedad o anteriores a la misma.
- Problemas legales (extranjería, etc.).
- Excesiva burocratización en los procesos administrativos.
- Relación-comunicación familiar.
- Habilidades sociales.
- Aislamiento social o una red social insuficiente (p. 189).

Asimismo, la claudicación puede ser de orden emocional o conductual:

La *claudicación emocional* se refiere a la incapacidad de la familia o cuidadores de responder adecuadamente a las necesidades y demandas del paciente de tipo emocional. Los pacientes y las familias están a menudo estresados cuando [se confrontan a la enfermedad]. A nivel emocional, puede ser difícil el afrontamiento con negaciones por parte de los familiares o cuidadores principales ante la realidad o la gravedad de la enfermedad, o alteraciones de la información que empeoran la capacidad de afrontamiento (...). La incomprensión y el descontento pueden instalarse fácilmente. Pueden tener el sentimiento de tener una excesiva responsabilidad, pueden surgir viejas rivalidades y celos y reducirse o incluso desaparecer la comunicación entre los diferentes actores. (...)

La *claudicación conductual* se presenta ante la imposibilidad de cubrir las necesidades y demandas del paciente a nivel instrumental, es decir, en el cuidado práctico adecuado para cubrir las necesidades básicas del enfermo (Elizasu, 2006, p. 188-189).

Como profesionales de Trabajo Social, debemos tener en cuenta los factores de riesgo potenciales como son:

1. Tipo de familia: Familia nuclear (el agotamiento del cuidador principal plantea una situación de riesgo) o Familia extensa (los miembros de la familia se pueden relevar, pero pueden surgir conflictos entre ellos, se previene eligiendo al cuidador principal y ofreciéndole todo nuestro apoyo).
2. Lugar de residencia: Familias en su medio (el medio rural ofrece más apoyo y se acepta la muerte de forma natural dependiendo menos de los centros hospitalarios, el medio urbano tiene más dificultades para cuidar al paciente en el domicilio) o Familias desplazadas (el desconocimiento del idioma, la cultura, el aislamiento social dificultan los cuidados, la claudicación es una forma de expresar el miedo ante la enfermedad y la muerte).
3. Trayectoria de la enfermedad: El paso de los cuidados curativos a los paliativos ha de hacerse [sin interrupciones] protegiendo a la familia de la desesperanza, informando adecuadamente e incluyendo a la familia como objetivo terapéutico.
4. Las experiencias anteriores: Preparan al grupo familiar a afrontar la situación.
5. La vigencia de problemas no resueltos: La enfermedad terminal se suma a los problemas de la vida cotidiana.
6. La incomunicación en la familia: El pacto de silencio aumenta la ansiedad en la familia y el desfase de información entre la familia y el enfermo lleva a malentendidos del tipo: Si no le llevamos a algún sitio va a pensar que ya no puede hacerse nada por él.
7. Ausencia de programas de prevención: considerar desde el principio la posibilidad de la claudicación familiar incluso en las familias

aparentemente mejor adaptadas, revisando periódicamente la situación de la familia respecto a los cuidados.

8. El protagonismo de última hora: Cuando un miembro de la familia acude a última hora con puntos de vista [diferentes] que intenta imponer culpabilizando (...) [al cuidador o a] los cuidadores e incluso al equipo de salud («Síndrome del hijo de Bilbao»).
9. La ingerencia intempestiva de otros profesionales, con otros objetivos de atención al enfermo que genera confusión tanto en el paciente como en la familia.
10. Los «buenos samaritanos»: personas que voluntariamente han colaborado en los cuidados con alto nivel de compromiso, se suelen agotar cuando son más necesarios, rompen su compromiso sin ningún tipo de responsabilidad ya que su fin es satisfacer su necesidad de autoafirmación (Muñoz et al., 2002b, pp. 263-264).

Una adecuada organización familiar puede prevenir la claudicación del cuidador primario o de cualquier otro miembro de la familia, pudiendo evitarse los sentimientos de culpa derivados de la incapacidad de cuidar al enfermo hasta el final.

Ayudar a la familia a encontrar un equilibrio adecuado entre las necesidades del enfermo y las del resto de los miembros de la familia es óptimo para prevenir situaciones de claudicación familiar (Riquelme, s.f.).

Cada miembro de la familia vive de modo diferente la enfermedad de su allegado. Sus relaciones con él y su afinidad no son las mismas y necesitan todos, a grados diversos, una escucha apropiada. Los miembros de la familia han de expresar, compartir y admitir una gama amplia de sentimientos que afloran y contenerlos dentro del ámbito familiar. Esto resulta muy difícil, ya que otra persona de la misma familia puede tener diferentes sentimientos o experimentarlos con distinta

intensidad. Aceptar a otro que esté en otra fase requiere una gran flexibilidad y tolerancia e implica comprender y aceptar mutuamente la expresión de sentimientos complejos presentes en las relaciones familiares como son la ira, la decepción, el desamparo, el alivio y la culpa. Además, cuando las emociones van cambiando y desarrollándose de modo diferente en cada uno, puede ser difícil una evolución.

Los profesionales de salud deben concienciarse de este fenómeno y aportarle soluciones. Pueden al menos con su actitud demostrar que es posible comunicar y que las personas pueden ser honestas consigo mismas y respecto al otro a lo referente a sus emociones. Una reunión familiar puede ser suficiente para cambiar un gran número de cosas y permitir alcanzar una situación que, de lo contrario, degeneraría rápidamente y haría aumentar la cólera, la amargura y el descontento.

Es pues importante intervenir en las primeras fases de la enfermedad a fin de prevenir la claudicación familiar o intentar resolverla en los casos donde surja la problemática. La escucha y el apoyo continuo de los sanitarios a la familia deben permitir los encuentros importantes entre la familia y su enfermo. Estarán entonces más aptos para ayudarse mutuamente y asumir las dificultades que encuentren y que no habían previsto (Elizasu, 2006, p. 189-190).

No obstante la intervención, dependerá de la identificación del tipo de claudicación en el que se encuentra la familia:

1. Según el momento de aparición: Claudicación Precoz (aparece tras la información del pronóstico fatal, el impacto hace que nieguen la realidad y minimizan las demandas del paciente), Claudicación Tardía (por agotamiento de la familia) y Claudicación Episódica (tras la aparición brusca de síntomas no previstos).
2. Según la duración: Accidental (se debe a incidentes de fácil control), Temporal (se da en fases de la enfermedad y es el tiempo que la familia requiere para adaptarse a la nueva situación y ajustar los roles)

y Permanente (los episodios de crisis se suceden imperando la incertidumbre, se pierde la comunicación, hay un aislamiento social, es la situación más grave y el riesgo de abandono del paciente es muy elevado).

3. Según el área de afectación: Del área emocional, en varias áreas predominando una de ellas apareciendo las somatizaciones o la claudicación global en la que la familia tiene una conducta de aislamiento y empobrecimiento en las relaciones sociales afectándose en todas las áreas.
4. Según la causa principal: puede ser Directa como la aparición brusca de una enfermedad fatal, o Indirecta provocada por motivos tales como problemas económicos, desplazamientos, dificultades en la comunicación.
5. Según el número de personas afectadas: Individual (la del cuidador único), Grupal (en familias extensas, un grupo se alía contra otro y abandona los cuidados) y Global (afecta a toda la familia incluyendo al equipo terapéutico) (Muñoz et al., 2002b, p. 264).

El establecimiento de una buena relación con el paciente y sus familiares basada en la confianza aumenta el cumplimiento del tratamiento y el mejor control sintomático. La calidad de vida puede mejorar no sólo cuando objetivamente se hace sentir mejor a los pacientes, sino cuando éstos sienten que se está tratando de ayudarles y se da soporte a su familia (Louro, 2000).

La intervención ideal sobre la claudicación familiar es la prevención. El alivio completo del sufrimiento del paciente, el apoyo continuado de los profesionales y el compartir las responsabilidades en la toma de decisiones contribuyen a disminuir la sobrecarga afectiva. Una vez aparecida, la claudicación se debe intervenir procurando la recuperación del control de los cuidados por parte de la familia. La actitud del profesional debería ser de comprensión y desculpabilización, para posteriormente planificar la nueva etapa de cuidados en el domicilio. Indudablemente debería facilitarse un respiro a la familia, mientras se produce su reajuste, con un ingreso hospitalario (Muñoz et al., 2002a, p. 579).

III. Políticas públicas en apoyo al cuidador primario informal familiar

3.1 Del marco internacional al nacional

La política pública es la acción gubernamental que moviliza recursos humanos, financieros e institucionales para resolver problemas públicos dentro de una sociedad. “Una política está formada por el conjunto de acciones secuenciales específicamente planeadas para resolver las causas de un problema público” (Tapia, Campillo, Cruickshank & Morales, 2010, p. 12).

De acuerdo con Luis Aguilar (1996) las políticas pueden incluir “leyes, programas y proyectos; pueden asignar recursos (gasto público e impuestos) o pueden regular actividades (normas civiles y penales), y se orientan a la eficiencia, porque buscan lograr los mejores resultados con los recursos y medios disponibles” (p. 13).

Por tanto, Liz Lloyd (2006) menciona que las políticas hacia los cuidadores apuntan, fundamentalmente al reconocimiento de los cuidadores como grupo social distinto al del paciente, evidenciado en la pionera formulación realizada en el Reino Unido en 1995 denominada *Carers (Recognition and Services) Act*. En esa ley se intentó asegurar que los cuidadores tuvieran el derecho de recibir la asistencia de sus necesidades independientemente de la satisfacción de las necesidades del enfermo, hasta entonces único foco del sistema sanitario.

En 1999, dicho gobierno británico publica el *Caring About Carers: A National Strategy for Carers*, que introduce cambios a los que ya se venían realizando hasta ese momento e incorpora algunos de los reclamos efectuados por las organizaciones voluntarias de cuidadores.

En esta estrategia se establece como medida prioritaria que sean incorporados al equipo de la salud como personas diferentes de los pacientes, con sus propias necesidades. Además, que puedan realizar cortes regulares en las tareas del cuidado. A su vez, se (...) [solicita] al resto de la comunidad para que colabore con ellos; por ejemplo, promoviendo a los empleadores para que sean sensibles a las

necesidades de los trabajadores que deben dedicarse a cuidar familiares por medio de medidas como las posibilidades de tomarse días y de contar con horarios flexibles (Luxardo, 2011, p. 101).

Natalia Luxardo (2011), señala que una estrategia central de las sucesivas políticas sobre el tema fue:

la afinación de los criterios (...) [de inclusión] de las condiciones de pertenencia al grupo “legítimo” de los cuidadores. A partir de las mismas, se establecen tres requisitos para ser considerado cuidador: el cuidado a otra persona de dieciocho años o mayor, la provisión sustancial de un cuidado regular —entendiendo por regular veinte horas o más por semana dedicadas a la actividad de cuidar- y no percibir salario por la realización de esa tarea (p. 101).

Es así que la misma autora menciona que estas estrategias legislativas, “a pesar de los alcances que pueden tener en términos de beneficios para los cuidadores, más que medidas que permitan el planteamiento de alternativas (...) en realidad solo intentan aliviar o incidir en un reconocimiento simbólico de los que las realizan” (p. 101), además cabe destacar que en dicha estrategia, se deja de lado a los cuidadores de una población vulnerable al padecimiento de estas enfermedades, que es la infantil.

Ellis-Hill y Payne (2001) citadas en la obra de Luxardo (2011), critican que “las agencias gubernamentales y los empleadores visualizan el cuidado y sus conflictos como un problema de índole privada y de mujeres, que no es relevante para las condiciones de empleo o para la provisión de servicios sociales y de salud” (p. 102). De hecho, Ann Salvage (1995), menciona diversos países de Europa en los que el pago a los cuidadores por el trabajo que realizaban constituía una de las rutas más seguras para su inclusión social.

La política pública en pro de los cuidadores “es una cuestión que presenta controversias, no sólo entre los tomadores de decisión sino también entre la población a la que va dirigida” (Luxardo, 2011, p. 102), un ejemplo de ello es la

retribución económica a los cuidadores, Silverstein y Parrot (2001) y Pamela Doty (1986), precisan que; dentro del paquete de medidas destinadas hacia los cuidadores, la remuneración a los mismos por las tareas que realizan es una de las medidas más resistidas, porque muy a menudo es interpretada como una resolución que estaría violando las normas de responsabilidad filial, los valores y las expectativas que las personas tienen sobre lo que deben hacer para atender a los miembros de su familia en momentos de enfermedad.

Natalia Luxardo (2011) indica que algunas lecturas críticas sobre este tipo de políticas que están en contra de brindarles a los cuidadores la posibilidad de recibir un ingreso denuncian que estas decisiones gubernamentales son una forma de mantener los costos de los sistemas sanitarios bajo control, estimulando la responsabilidad familiar y la autogestión en las tareas de asistencia y de cuidado de los enfermos.

Los estudios sobre el cuidado en el hogar también coinciden en señalar que es una cuestión común entre las políticas de salud de los países desarrollados desalentar el uso de recursos caros como las camas de hospitales, viendo al cuidado en el hogar como una manera para contener el aumento en los costos del sistema de salud.

Otro componente del análisis de las políticas dirigidas hacia el reconocimiento y la identificación de cuidadores informales es el concerniente a la construcción de identidades sociales. Luxardo (2011) refiere que:

muchas de las campañas para establecer quiénes serán los “legítimos” o auténticos portadores del título de cuidador terminan reforzando los estereotipos sobre las personas en las que recaen tales tareas, generalmente una mujer, corresidente del paciente y familiar directo. De manera que estas campañas pueden terminar reforzando la carga que ya tienen estas mujeres cuidadoras, en lugar de permitir identificar la diversidad de relaciones de cuidado que existen (p. 103).

También la autora, indica que reconocerse como parte de este grupo de cuidadores, puede ser algo problemático para algunos, sobre todo para aquellos que no quieren ser etiquetados como tales porque sienten que así se refuerza su separación del resto, mientras que ellos, por el contrario, quisieran mantener una identidad distinta a la del cuidador.

Asimismo, tener que distinguir a los cuidadores como un grupo específico se contradice con el argumento de que todas las personas tenemos probabilidades de serlo en algún momento, o bien con el que sostiene que constituye una actividad normal. A pesar de tales observaciones, es necesaria esta lucha por el reconocimiento –como han venido realizando las organizaciones voluntarias de cuidadores-, porque son una parte esencial para que la voz política de este grupo pueda ser escuchada, es decir, para su visibilidad social en la agenda pública (Luxardo, 2011).

Por lo tanto, así como lo mencionan Lucy Barrera y colaboradores (2006), las propuestas para intervenir con estos cuidadores familiares son múltiples, pero son muy pocas las que se han adelantado en el contexto regional y menos aún aquellas que han sido evaluadas con rigor, esto en su opinión al ámbito colombiano, el cual es muy similar al contexto mexicano.

Así también, dentro de la importancia de desarrollar modelos para el bienestar de los cuidadores:

es urgente enfocar su problemática desde la perspectiva de las políticas públicas, pues a pesar de su gran aportación en fuerza de trabajo y costos del cuidado, la familia cuidadora aún no ha sido reconocida en México como sujeto de apoyo de acciones gubernamentales (Domínguez, Ocejo & Rivera, 2013, p. 1027).

Finalmente, concordando con Natalia Luxardo (2011), es necesario prospectar programas sociales que reconcilien la tensión demográfica de una sociedad que envejece y las capacidades sociales e institucionales para su cuidado.

Respecto al marco nacional, en ciertas instituciones de salud se diseñan y ejecutan programas en apoyo al cuidador, como: Grupos de Ayuda Mutua, clubes y talleres específicos (Ver anexo). Lo ideal sería que se establecieran dichas acciones, en cada una de las dependencias de atención a la salud, enfocadas a las necesidades de su población usuaria real (pacientes) y potencial (cuidadores).

IV. Sobrecarga percibida por el cuidador primario informal familiar de paciente que vive con enfermedades crónicas

4.1 Protocolo de investigación

Justificación

Las enfermedades crónicas han alcanzado proporciones epidémicas con múltiples repercusiones económicas y sociales. Las perspectivas actuales en el mundo y en particular en México resultan alarmantes, la Encuesta Nacional de Enfermedades Crónicas (ENEC), reveló en 1993 que la prevalencia nacional para la población de 60 a 69 años fueron: “hipertensión arterial (38%), obesidad (25%), diabetes(21%), hipercolesterolemia (14%), microalbuminuria (13%), enfermedad o infección renal (8%), infarto al miocardio (3%), enfermedad cerebrovascular (2%) e infección de vías urinarias (1.5%)” (Castro, Gómez, Negrete & Tapia, 1996, p.441).

Debido a que las enfermedades crónicas se caracterizan por tener una latencia prolongada, llegan a originar en quien las padece, un trastorno orgánico y funcional lo que a su vez provoca alteraciones en sus funciones y estructuras corporales (Montalvo & Flórez, 2008), por lo que la persona se convierte en dependiente, ligada a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual y/o sensorial. Ante tal situación, precisa de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, 2006), por lo que los cuidadores constituyen una pieza fundamental en la triada terapéutica hospitalaria: equipo de salud-paciente-cuidador primario informal (Bayés, 1998).

El rol que han de asumir los cuidadores familiares es constante, intenso y prolongado en el tiempo, el cual se agudiza a medida en que se agrava la situación de dependencia (Casado & López, 2001), por lo que es posible que el cuidador primario informal familiar desarrolle un fenómeno de sobrecarga por la tarea asumida.

Steven Zarit, establece tres dominios con los que se puede medir la sobrecarga (Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, & García, 2008):

1. Impacto del cuidado. Se refiere principalmente a las valoraciones que hace el cuidador respecto de la prestación de cuidados, como falta de tiempo libre, deterioro de su salud, falta de intimidad, sensación de pérdida de control de su vida, deterioro de su vida social (Montorio, Fernández, López, & Sánchez, 1998), pérdida de la sensación de control y autonomía, depresión (Montoro, 1999), sentimiento de culpa y frustración, morbilidad (Bazo, 1992), la estimación de “las consecuencias del cuidado en la economía y el empleo y considera las relaciones sociales a través del contacto con familiares, vecinos y amigos” (Rogerero, 2009, p. 151).
2. Expectativas de autoeficacia (Expectativas en la capacidad de cuidar). Refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, el si podría hacerlo mejor, la falta de recursos económicos y la creencia de que sólo él puede hacerlo (Montorio et al., 1998).
3. Relación interpersonal con familiar que recibe el cuidado (relación cuidador-paciente). Está representada por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su familiar, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión (Montorio et al., 1998).

Cuando el cuidador primario informal familiar presenta sobrecarga se conjugan diversas situaciones:

- a. Desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social;
- b. Deterioro familiar, relacionado a dinámicas culposas (de ira y manipulación);
- c. Ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Haley, 1997; Whitlatch & Zarit, 1991).

A partir de dichas variables, la actitud del cuidador primario informal familiar, da lugar a una serie de implicaciones, que se caracterizan por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales (Pérez, 2006; Martínez et al., 2008), además, tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de

su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, “tornándose casi invisible para el sistema de salud” (Hepburn, Tornatore, Center & Ostwald, 2001).

De acuerdo con Olga Alfaro y colaboradores (2007) existe mucho más literatura en cuanto a los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades terminales, sin embargo, en nuestro país los grados de discapacidad y dependencia ante una enfermedad crónica avanzada difieren según las características psicosociales y culturales de la población, llegando a ocasionar reacciones en el cuidador primario informal familiar:

poco se sabe sobre el efecto de las enfermedades en los cuidadores quienes comprometen sus vidas privadas y están sobrecargados por su papel. La experiencia de cuidado conlleva sufrimiento junto con sentimientos de abandono, ansiedad y dudas sobre la provisión de cuidados (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2007, p. 485-486).

La OMS, ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud “entre 46 y 59% de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población” (Tugrul et al., 2003, p. 332; Hudson, Arnold, Keck, Auchenbach & Pope, 2004).

Asimismo, “se han identificado alteraciones en esta población que afectan múltiples esferas —emocional, social, estructural—, las cuales se deben considerar síntomas que tienen igual relevancia que los que presenta el enfermo” (WHO, 1999).

Estudios recientes, sobre intervenciones con el cuidador primario informal familiar, han permitido conocer su eficacia:

1. Los cuidadores pueden aprender habilidades y estrategias dirigidas a reducir la aparición, la frecuencia o la intensidad de comportamientos problemáticos asociados con la enfermedad.

2. Los cuidadores obtienen beneficios, (una vez) evaluados, mediante entrevistas teniendo efectos positivos para las personas cuidadas (Bourgeois, Schulz, Burgio, & Beach, 2002).

Sin embargo, Losada-Baltar y Montorio-Cerrato (2005), exponen diferentes limitaciones que afectan dichas intervenciones:

1. Los estudios son abordados por el área clínica y de psicología.
2. Existen diversos estudios sobre cuidadores en enfermedades neurológicas y oncológicas, pero pocos en padecimientos crónicos.
3. Los procedimientos de intervención y evaluación no tienen un enfoque social.

A partir de estas premisas es que Trabajo Social reconoce al cuidador como un sujeto potencial y con limitaciones, por lo que es importante darle herramientas para mejorar sus habilidades en el cuidado y afrontamiento de las necesidades de la persona enferma, a fin de que responda a problemáticas familiares, mantenga un buen estado de salud y una buena relación con la persona cuidada (Montalvo & Flórez, 2008).

Pregunta de investigación

¿Qué percepción de sobrecarga tienen los cuidadores primarios informales familiares de pacientes con enfermedades crónicas que son atendidos en los diferentes niveles de atención de salud?

Objetivo General

Identificar el grado de sobrecarga percibida por el cuidador primario informal familiar de pacientes que viven con enfermedades crónicas que son atendidos en los diferentes niveles de atención de salud.

Objetivos Específicos

1. Construir desde la perspectiva del trabajador social un marco referencial, sobre el panorama epidemiológico de las enfermedades crónicas, el cuidador primario informal familiar y las políticas públicas en atención al cuidador informal.
2. Aplicar el instrumento de Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit a cuidadores primarios informales familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas que son atendidos en los diferentes niveles de atención de salud.
3. Proponer recomendaciones encaminadas al apoyo del cuidador primario informal familiar desde el enfoque del Trabajador Social.

Metodología

- Diseño de la Investigación

Estudio no probabilístico, exploratorio, transversal de corte cuantitativo.

- Selección de la población
 - Muestra

30 cuidadores primarios informales familiares de 21 pacientes que viven con enfermedades crónicas que reciben servicios de los diferentes niveles de atención de salud:

Primer Nivel de Atención

Es el más cercano a la población, o sea, el nivel del primer contacto. Está dado, en consecuencia, como la organización de los recursos que permite resolver las necesidades de atención básicas y más frecuentes, que pueden ser resueltas por actividades de promoción de salud, prevención de la enfermedad y por procedimientos de recuperación y rehabilitación. Es la puerta de entrada al sistema de salud. Se caracteriza por contar con establecimientos de baja complejidad, como consultorios, policlínicas, centros de salud, etc. Este nivel permite una adecuada accesibilidad a la población,

pudiendo realizar una atención oportuna y eficaz (Vignolo, Vacarezza, Álvarez & Sosa, 2011, p.)

Segundo Nivel de Atención

En este nivel, se ubican los hospitales y establecimientos donde se prestan servicios relacionados a la atención en medicina interna, pediatría, gineco-obstetricia, cirugía general y psiquiatría (Vignolo et al., 2011).

Está dirigido a detectar y diagnosticar precozmente la enfermedad, asegurando el tratamiento inmediato y previniendo la existencia de padecimientos transmisibles, complicaciones, secuelas y muertes. Trabajo Social, debe coordinarse con el equipo multidisciplinario y el personal médico, de enfermería, entre otros, para desarrollar actividades que tiendan a reforzar el tratamiento médico, mediante la participación del enfermo y sus familiares, con el fin de mantener y/o mejorar los niveles de la salud de la población (Kisnerman, 1981).

Tercer Nivel de Atención

Este nivel se reserva para la atención de patologías complejas que requieren procedimientos especializados y de alta tecnología. Su ámbito de cobertura debe ser la totalidad de un país, o gran parte de él (Vignolo et al., 2011).

En este nivel se configura una unidad en la salud, se encuentra integrado por servicios complejos, con la gama de especialistas que atienden a los pacientes con problemas de diagnóstico o tratamiento que no pueden ser manejados en los niveles primario y secundario (Kisnerman, 1981).

- Criterios de inclusión

- Mayor o igual a 18 años de edad.
- Ambos sexos.
- Tener como mínimo un mes cuidando a un familiar que vive con una o varias enfermedades crónicas y que reciben atención médica en algunos de los diferentes niveles de atención en salud.

- Criterios de exclusión
 - Que el instrumento no sea respondido en su totalidad.

Nivel/Institución	Pacientes con enfermedades crónicas	Cuidadores primarios informales familiares
Primer		
Centro de Salud (T-II) Carmen Serdán, SSA	1	1
Clínica 200 Tecámac, IMSS	1	5
Clínica No. 76 Ecatepec, IMSS	4	4
Segundo		
Hospital General de México, SSA	3	3
Hospital General Dr. Manuel Gea González, SSA	3	6
Tercero		
Instituto Nacional de Cancerología, SSA	2	4
Siglo XXI, IMSS	6	6
Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, ISSSTE	1	1
Total	21	30

- Técnica de muestreo

Muestreo de conveniencia “Bola de nieve”, la cual consiste en seleccionar una muestra inicial de individuos con las características deseadas y establecer contacto con cada uno de ellos, que a su vez identifique a otros que pertenecen a la población de interés y así sucesivamente. Esta modalidad se emplea en poblaciones con determinados tipos de enfermedades (INEGI, 2011b).

Para el desarrollo de la investigación de campo, se tuvo acercamiento con cuidadores primarios informales familiares conocidos del Hospital General Dr. Manuel Gea González, -con quienes se realizó la Práctica de Especialización-, teniendo su consentimiento, se acudió a su domicilio para aplicar la encuesta,

a su vez, ellos proporcionaron información de otros cuidadores conocidos llegando a realizar 21 visitas domiciliarias.

Cabe señalar, que para la aplicación de los instrumentos, el encuestador explicó la finalidad de la investigación, siguiendo las consideraciones éticas que a continuación se señalan.

- Consideraciones éticas

Como consideraciones éticas, el trabajador social solicitó la participación del cuidador primario informal familiar de manera voluntaria y confidencial, con el consentimiento informado únicamente de manera verbal, ya que la investigación no tuvo riesgo (Ley General de Salud. Art. 100 del Título Quinto de Investigación para la Salud, Capítulo único).

▪ Instrumento

Se revisaron diversos instrumentos validados que permiten medir la sobrecarga del cuidador primario como: Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS II), Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (Involvement Evaluation Questionnaire-IEQ), Escala de Desempeño Psicosocial (Social Behaviour Assessment Schedule-SBAS), Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC). Se decidió aplicar la **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit**, validada en castellano en 1998, por Ignacio Montorio y colaboradores, por dos razones:

Primera. Es un cuestionario con validez y fiabilidad GRAQoL (IG) dicha escala es calificada con un 90.9%.

Segundo. Se ha aplicado en diferentes grupos de población mexicana, como: *Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención (Distrito Federal)* (Lara, González & Blanco, 2008), *Carga percibida del cuidador primario de paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (Estado de México)* (Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, & García,

2008), *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer (Distrito Federal)* (Barrón & Alvarado, 2009), *Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo (Oaxaca)* (Vargas-Mendoza & Sánchez-Sigüenza, 2012).

Para la recolección de los datos de la población en estudio, se diseñó un instrumento que integró variables y la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, que a continuación se describen:

- Sociodemográficas del cuidador primario informal familiar: edad, sexo, estado civil, grado de escolaridad, ocupación (en caso de estar desempleado, cuál fue el motivo), parentesco con el paciente si presenta algún padecimiento y de qué tipo y delegación o municipio donde residen.
 - Sociodemográficas del paciente: edad, sexo, estado civil, grado de escolaridad, ocupación (motivo por el que la dejó), tipo de enfermedad, institución y nivel donde es atendido.
 - Referidas al cuidado: meses que lleva cuidando, cuántos días a la semana presta el cuidado, horas de cuidado al día, habitan bajo el mismo techo (en caso negativo, cuánto tiempo tarda en llegar a casa de su familiar).
- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit
- Este instrumento es utilizado para cuantificar el grado de percepción¹ de sobrecarga que padecen los cuidadores de personas dependientes (Álvarez, González & Muñoz, 2008).
 - Está constituida por 22 ítems a través de la escala de Likert, la cual de acuerdo con Briones (1995) mide actitudes o predisposiciones individuales

¹ Una de las principales disciplinas que se ha encargado del estudio de la percepción ha sido la psicología y, en términos generales, ha definido a la percepción como el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización. Esta misma área, también define el concepto de percepción social para designar a aquella percepción en la que influyen los factores sociales y culturales y que tiene que ver tanto con el ambiente físico como social; en realidad, la percepción humana es social y se estructura con los factores sociales y culturales. De hecho, lo que finalmente hacen es abordar otros aspectos sociales como las creencias, las actitudes, las opiniones, los valores o los roles sociales. Hay quienes han empleado ese concepto para referirse al reconocimiento que el individuo hace de las otras personas (Day, 1981).

en contextos sociales particulares. Se le conoce como escala sumada debido a que la puntuación de cada unidad de análisis se obtiene mediante la sumatoria de las respuestas obtenidas en cada ítem.

- La escala se construye en función de una serie de ítems que reflejan una actitud positiva o negativa acerca de un estímulo o referente. Cada ítem está estructurado con cinco alternativas de respuesta: 0=Nunca, 1=Rara vez, 2=Algunas veces, 3=Bastantes veces y 4=Casi siempre (ver cuadro No. 2).
- El encuestado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado con las afirmaciones. Sumando los 22 reactivos, se obtiene un índice único de la carga con un rango de puntuación de 0 a 88 (Alpuche et al., 2008).
- Los puntos de corte que se considerarán, para identificar el grado de sobrecarga son (Álvarez, González, Muñoz, 2008):

Puntuación	Grado de sobrecarga
≤ 46	Ausencia
47-55	Leve
≥ 56	intensa

- A partir del puntaje, la escala evalúa tres dominios relacionados con la carga del cuidador:
 1. Impacto del cuidado. (Preguntas 1-11; de 0 a 44 puntos).
 2. Expectativas de autoeficacia. (Preguntas 12-15; de 0 a 16 puntos).
 3. Relación interpersonal con familiar que recibe el cuidado. (Preguntas 16-22; de 0 a 28 puntos). (Martínez et al., 2008).

Cuadro No. 2

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Dominio	Ítems	0	1	2	3	4
De Impacto del Cuidado	1. ¿Cree que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	3. ¿Se siente agobiado/a entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	4. ¿Siente miedo por el futuro que le espera a su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	5. ¿Cree que su familiar depende de usted?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	6. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	7. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	8. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	9. ¿Se siente incómodo/a para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	10. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	11. En general ¿Se siente muy sobrecargado/a por tener que cuidar de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
De expectativas de Autoeficacia	12. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	13. ¿Cree que será incapaz de cuidarlo/a (a su familiar) por mucho tiempo más?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	14. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	15. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
De Relación Interpersonal con Familiar que recibe el cuidado	16. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	17. ¿Se siente enojado cuando está cerca de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	18. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y con otros miembros de su familia?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	19. ¿Se siente tenso/a cuando está cerca de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	20. ¿Siente que ha perdido el control de su vida, desde que tuvo que cuidar de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	21. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	22. ¿Se siente inseguro/a sobre lo que debe hacer con su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre

▪ **Análisis de datos**

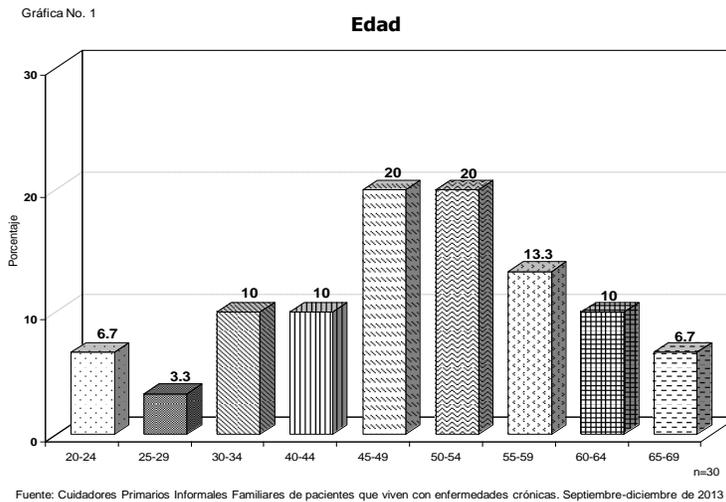
- Se realizó la sistematización de los datos.
- Para la recolección y ordenación de la información, se realizó a través del diseño una base de datos en SPSS versión 20.
- Para el análisis de las variables, se utilizaron los siguientes estadísticos: medidas de tendencia central (media, mediana) que indican valores con respecto a los que los datos parecen agruparse, mostradas por medio de frecuencias y valores relativos (porcentajes); medidas de dispersión (Desviación estándar), que indican la mayor o menor concentración de los datos con respecto a las medidas de centralización.
- Se realizó la relación entre variables con el grado de sobrecarga, a través de tablas de contingencia.
- Los resultados del análisis se presentan en cuadros y gráficas, para su mejor apreciación.

4.2 Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos de la encuesta aplicada a los 30 cuidadores primarios informales familiares de los 21 pacientes que viven con enfermedades crónicas, la información integra resultados porcentuales en: datos sociodemográficos de los cuidadores, variables relacionadas con el cuidador y el enfermo, datos sociodemográficos del paciente y percepción del grado de sobrecarga del cuidador primario informal familiar y, la media y desviación estándar de los grados de sobrecarga.

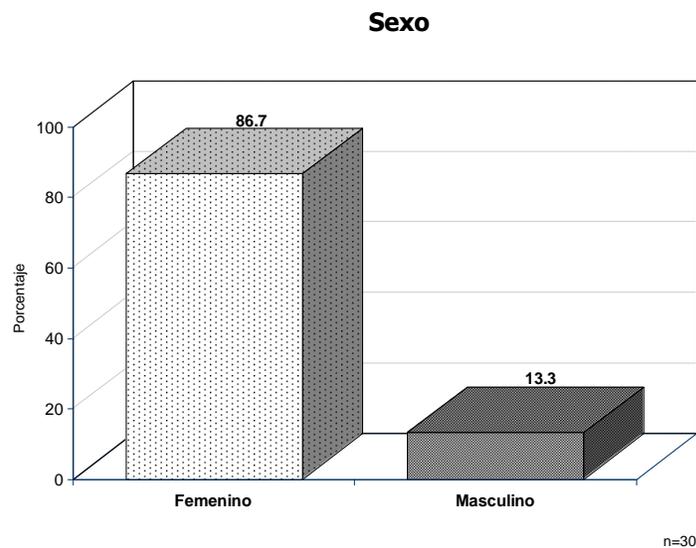
a. Datos sociodemográficos del cuidador primario informal familiar

La mediana de edad de los 30 cuidadores primarios informales familiares fue de 49.5 años, observando que más del 60% tiene una edad mayor de 45 años (ver Gráfica No. 1).



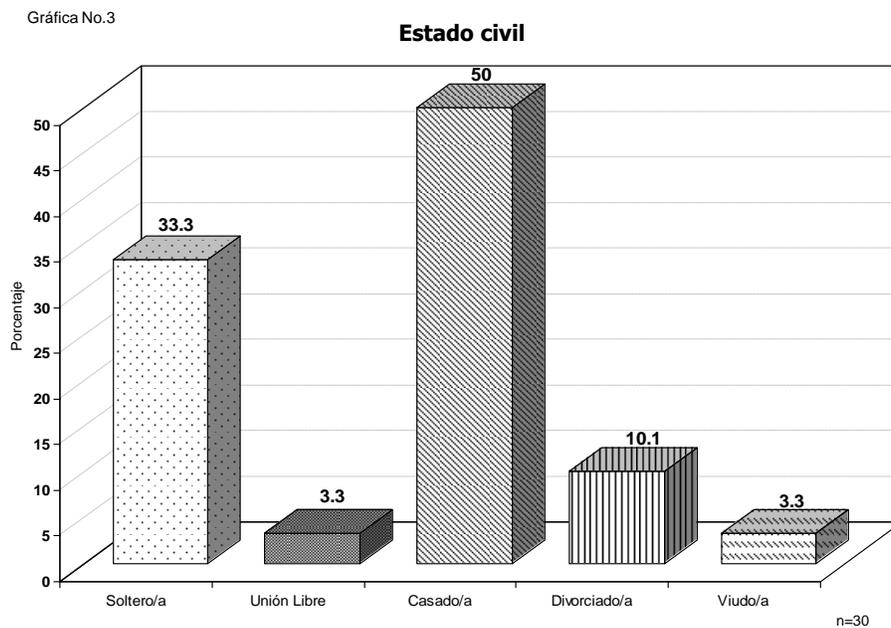
El sexo femenino predominó con más del 80% (ver Gráfica No. 2). Coincidiendo con lo descrito por otros autores que han trabajado con cuidadores.

Gráfica No. 2



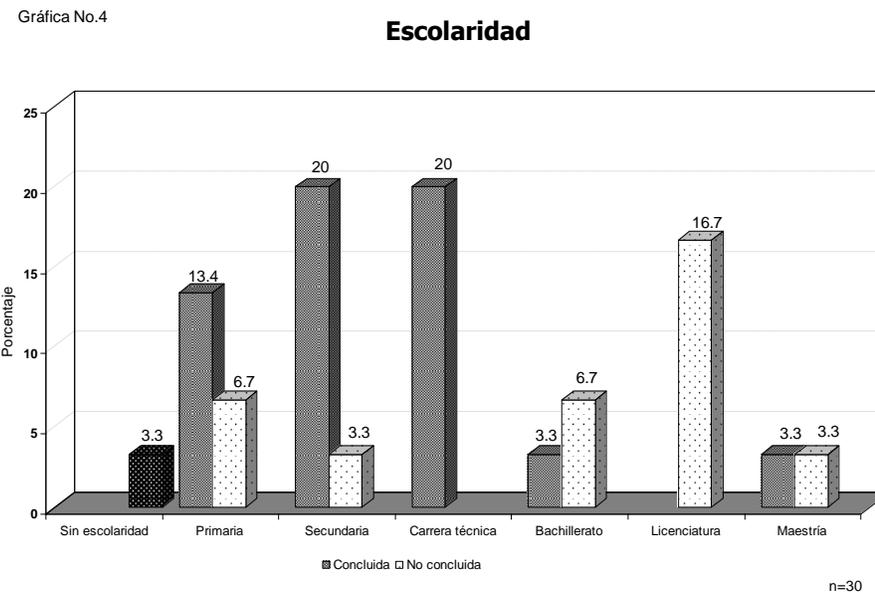
Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Cerca del 55% residen con una pareja lo contrario al porcentaje restante (ver Gráfica No. 3).



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

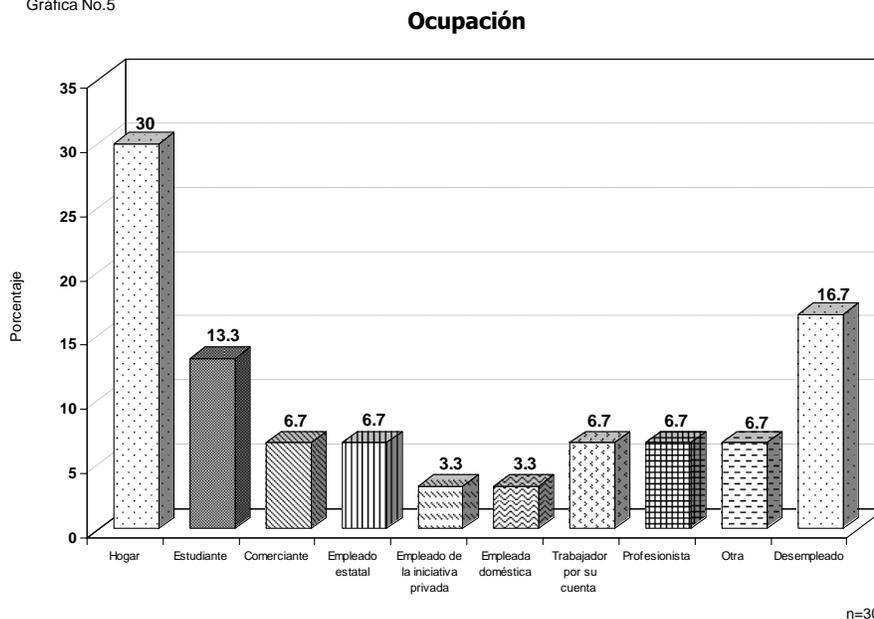
Estudios de secundaria y carrera técnica concluidas, obtuvieron un porcentaje de 20% (ver Gráfica No. 4).



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

El 30% además de ser cuidadores se dedican a labores del hogar. Más del 15% tuvo que abandonar su empleo para poder cuidar a su familiar (ver Gráfica No. 5).

Gráfica No.5

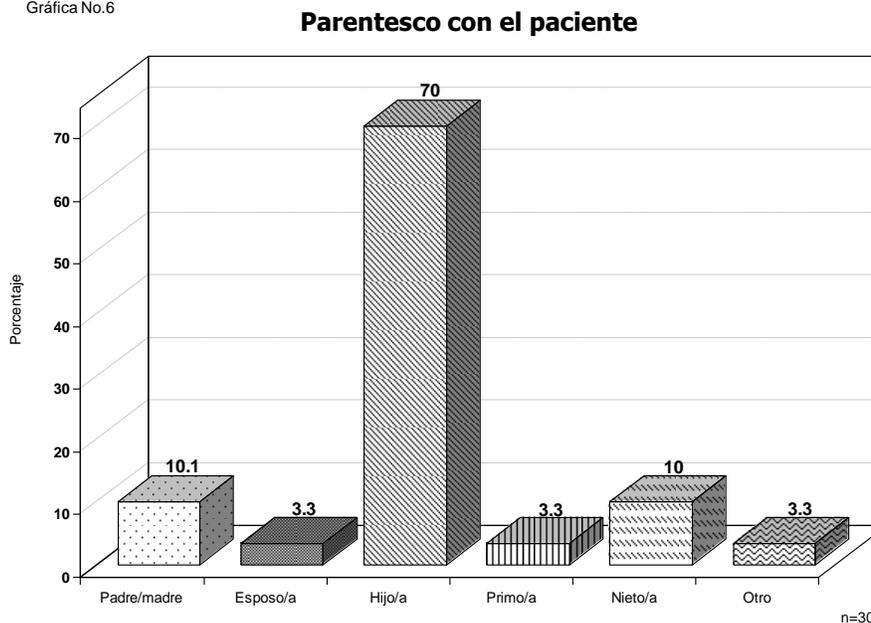


Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

b. Variables relacionadas con el cuidador y el enfermo

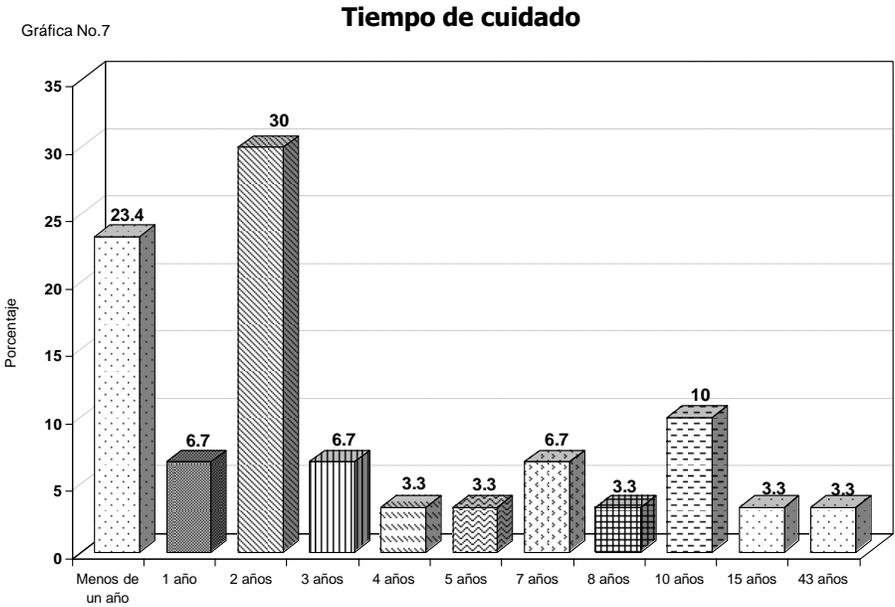
El 70% de los cuidadores son hijos/as del paciente (ver Gráfica No. 6).

Gráfica No.6



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

El tiempo como cuidador varía entre quien tiene menos de un año hasta los 43 años dedicados a cuidar de su familiar. El promedio se acerca a los 5 años (ver Gráfica No. 7). Esto depende del padecimiento que presenta el familiar, observando que hay más de un cuidador primario informal familiar en pacientes oncológicos o cuando se presentan padecimientos oncológicos y no oncológicos (ver Cuadro No. 3).



n=30

Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Cuadro No. 3

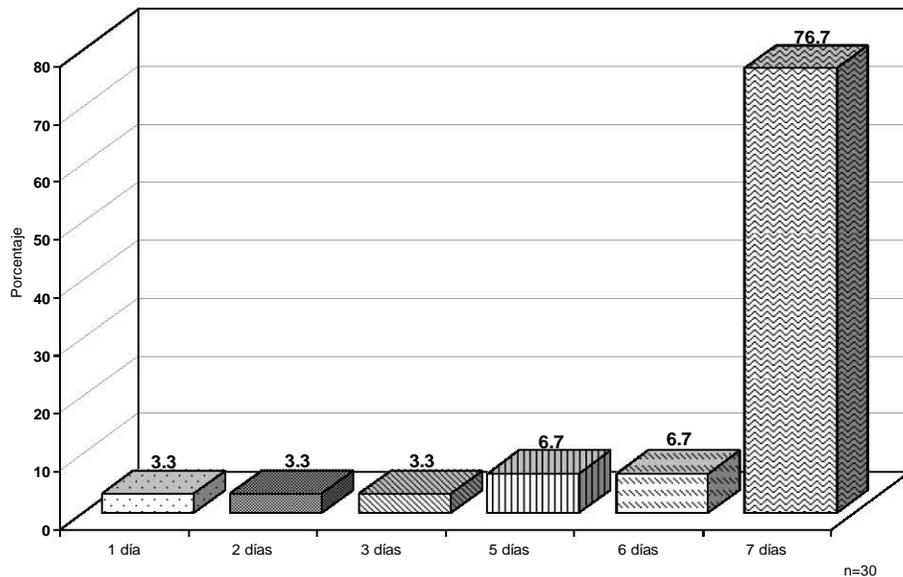
Enfermedades de los pacientes, años de cuidado y número de cuidadores

Enfermedad(es) del paciente		Años de cuidado	No. de cuidadores	
Oncológica	Cáncer de pulmón	3	1	
	Cáncer de colón	2	1	
	Cáncer de recto	<1	2	
	Cáncer en los huesos	<1	2	
No oncológica	Síndrome de Down y cardiopatía isquémica	43	1	
	Diabetes mellitus	18	1	
	Discapacidad y cardiopatía isquémica	15	1	
	Diabetes mellitus y nefropatía	10	1	
	Demencia e hipertensión	10	2	
	Diabetes mellitus	8	1	
	Diabetes mellitus	7	1	
	Diabetes mellitus, neuropatía diabética, pie diabético y artritis reumatoide	7	1	
	Diabetes mellitus y nefropatía	5	1	
	Diabetes mellitus y fibromialgia	4	1	
	Demencia	2	1	
	Diabetes mellitus	2	1	
	Hipertensión y cirrosis hepática	2	1	
	Cardiopatía e hipertensión	1	1	
Diabetes mellitus	<1	1		
Ambas	Cáncer de piel, diabetes mellitus, cardiopatía isquémica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica e hipertensión	20	3	
		1		
		<1		
	Cáncer de próstata y diabetes mellitus		2	5
			2	
			2	
		2		

Cerca del 80% son cuidadores de tiempo completo, es decir que cuidan los 7 días de la semana de 12 a 24 horas (ver Gráficas No. 8 y 9).

Gráfica No.8

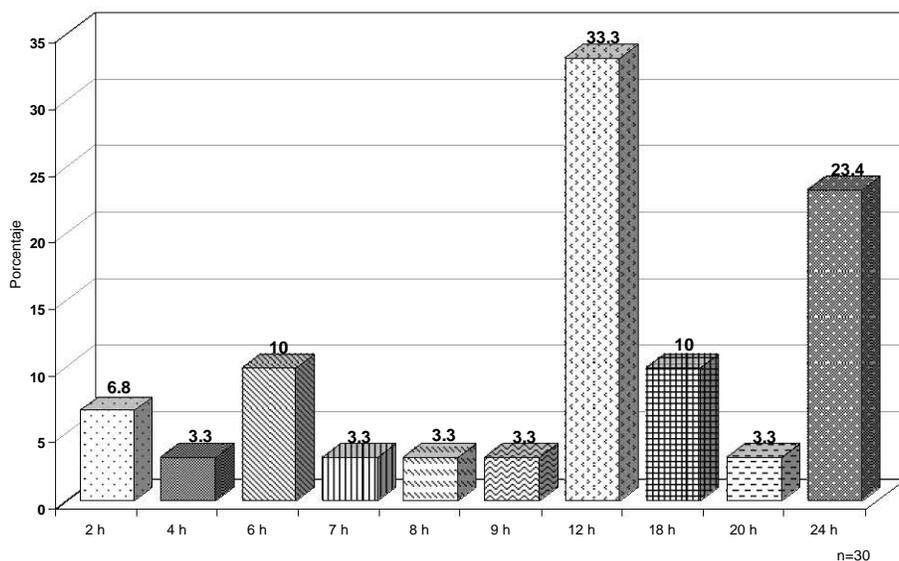
Días semanales de cuidado



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Gráfica No.9

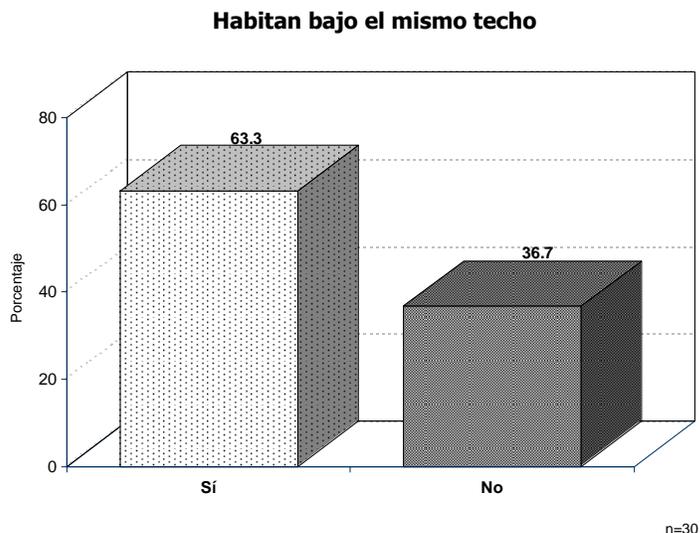
Horas de cuidado al día



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

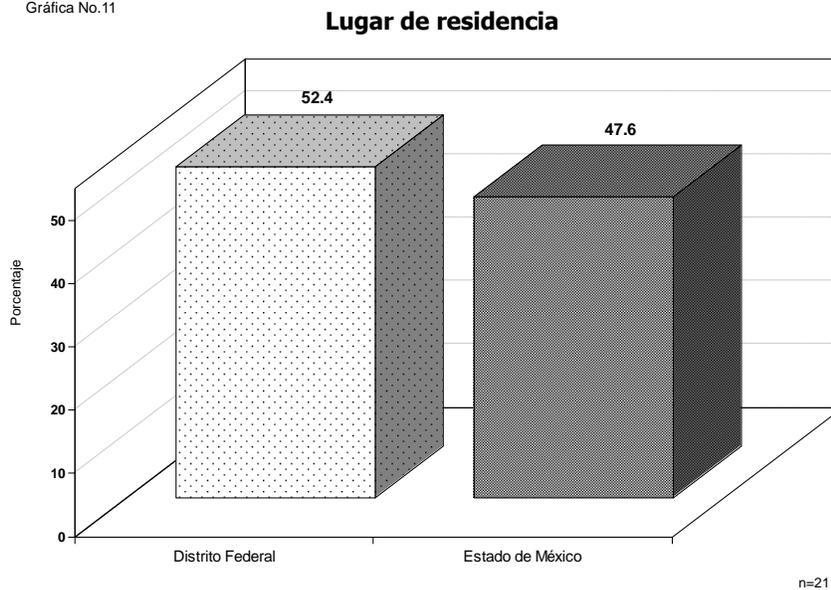
A pesar de que casi el 80% son cuidadores de tiempo completo, no todos viven bajo el mismo techo (63%). No obstante, residen en la misma delegación o municipio que el paciente, en algunos casos se comparte el terreno, pero son viviendas distintas. Poco más del 50% habita en el Distrito Federal (ver Gráficas No. 10, 11, 12 y 13).

Gráfica No.10



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

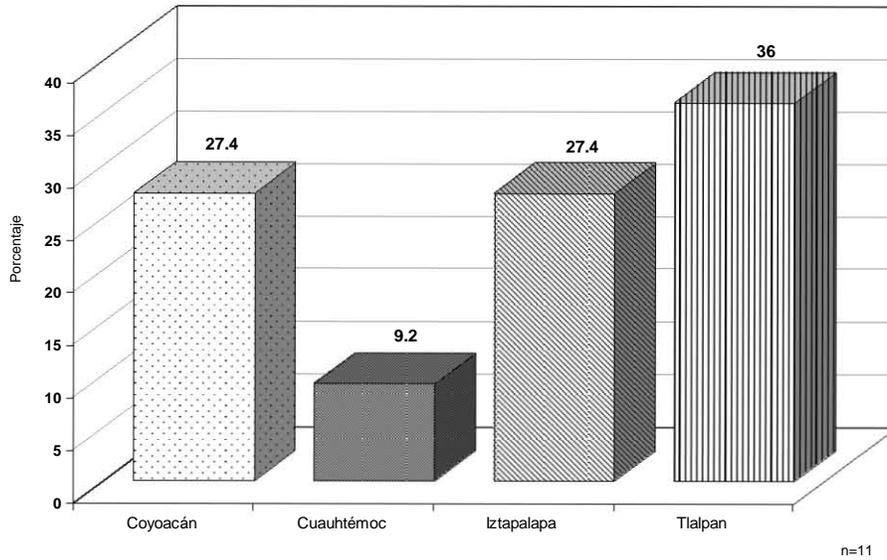
Gráfica No.11



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Gráfica No. 12

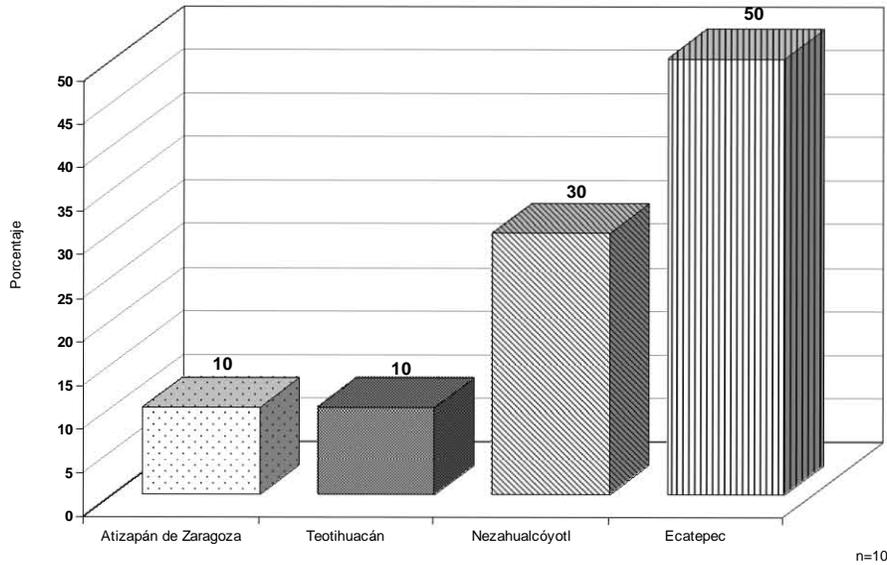
Delegación



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Gráfica No. 13

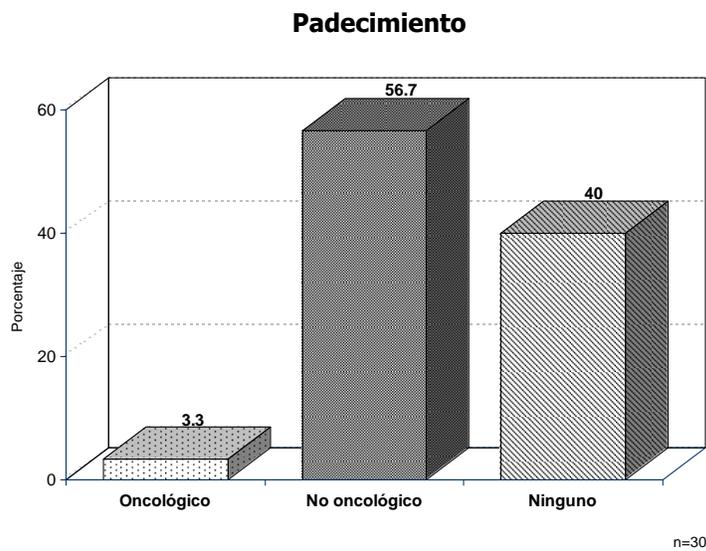
Municipio



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

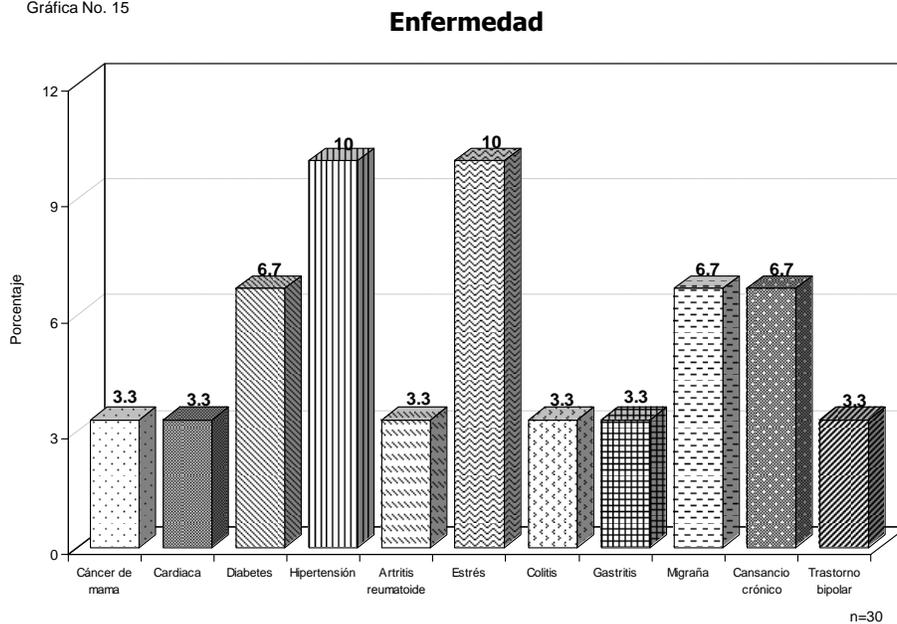
De los padecimientos que presenta el cuidador se ubican los no oncológicos con más del 50% (diabetes mellitus, hipertensión, artritis reumatoide, cardiacas, estrés, colitis, gastritis, migraña, depresión, cansancio crónico y trastorno bipolar) y sólo un caso presenta cáncer de mama (ver Gráficas No. 14 y 15).

Gráfica No.14



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

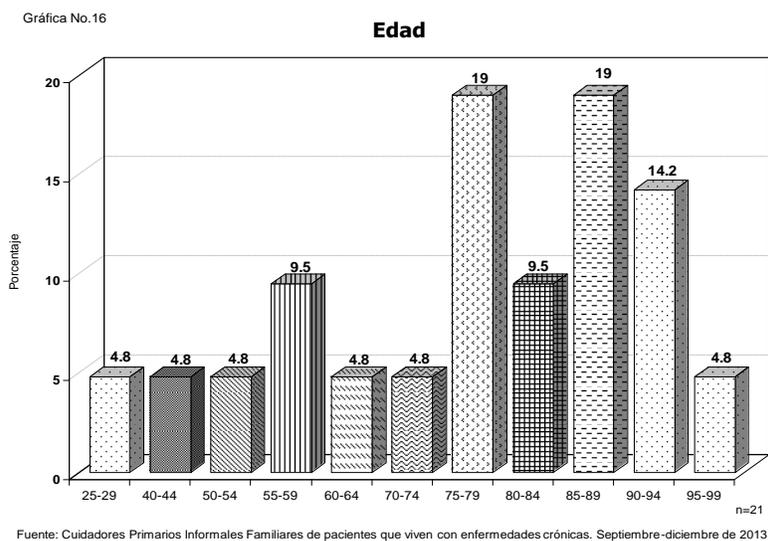
Gráfica No. 15



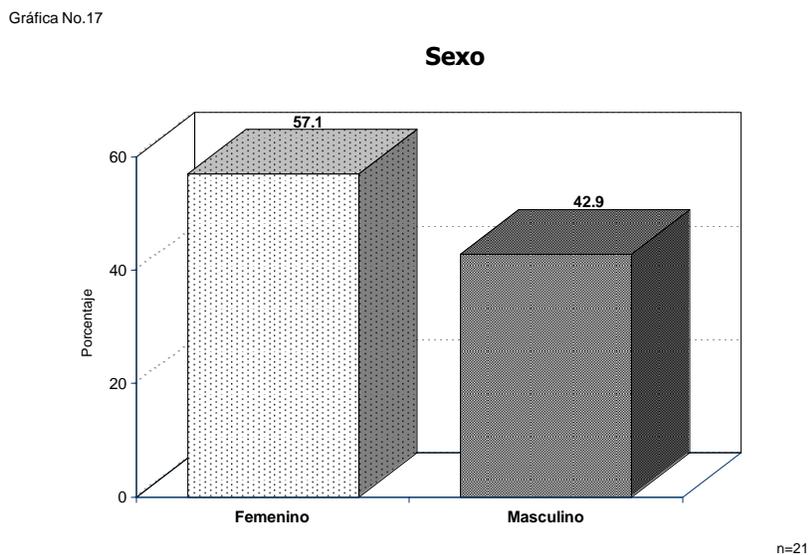
Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

c. Datos sociodemográficos del paciente

La mediana de edad de los 21 pacientes fue de 79 años, observando que más del 60% tiene una edad mayor de 75 años (ver Gráfica No. 16).

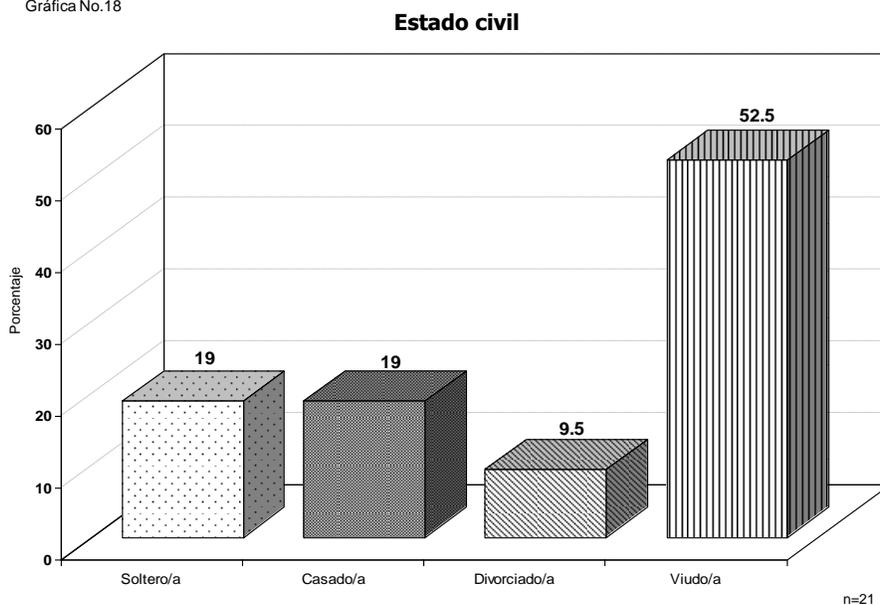


Más del 50% son pacientes del sexo femenino (ver Gráfica No. 17).



La mayoría de los pacientes son viudos/as (ver Gráfica No. 18).

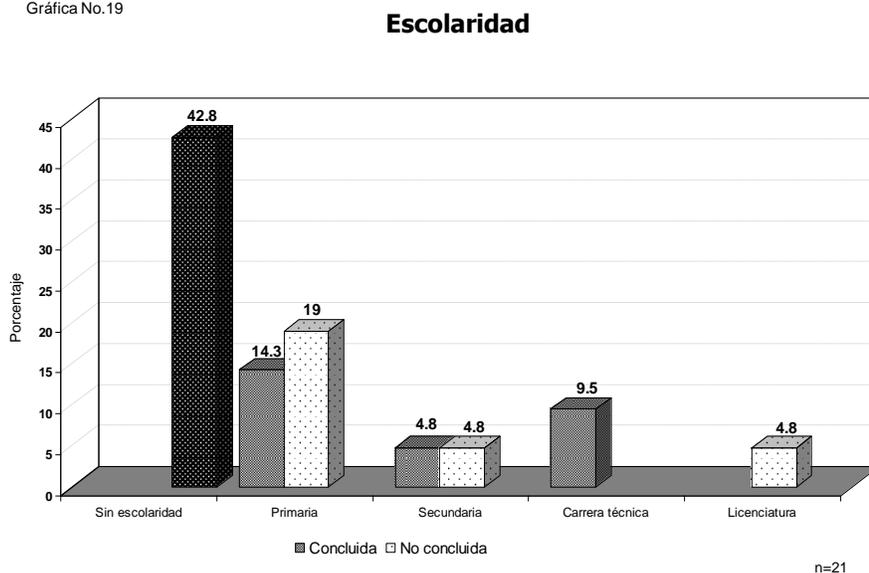
Gráfica No.18



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

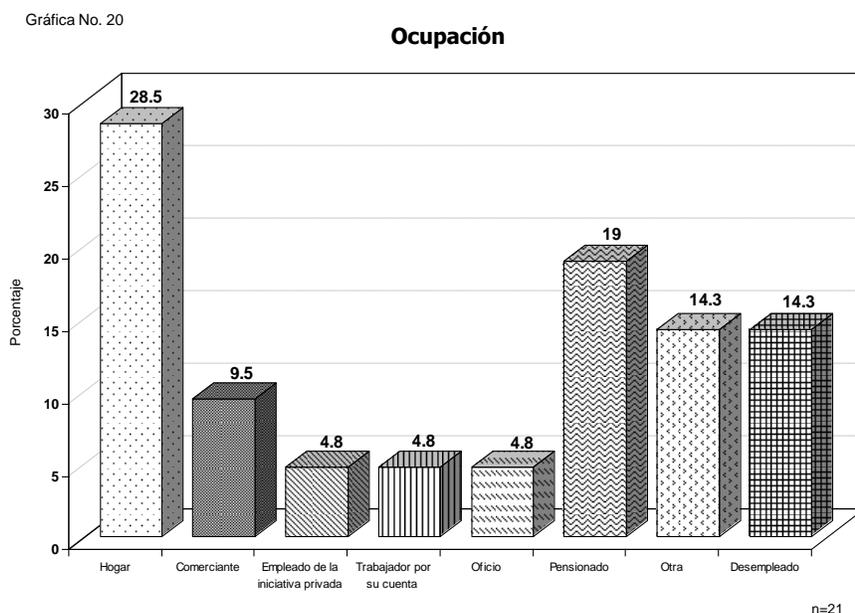
Más del 40% no cursaron educación formal (ver Gráfica No. 19).

Gráfica No.19



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Una cuarta parte de los pacientes se dedica al hogar y cerca del 20% cuenta con una pensión (ver Gráfica No. 20).

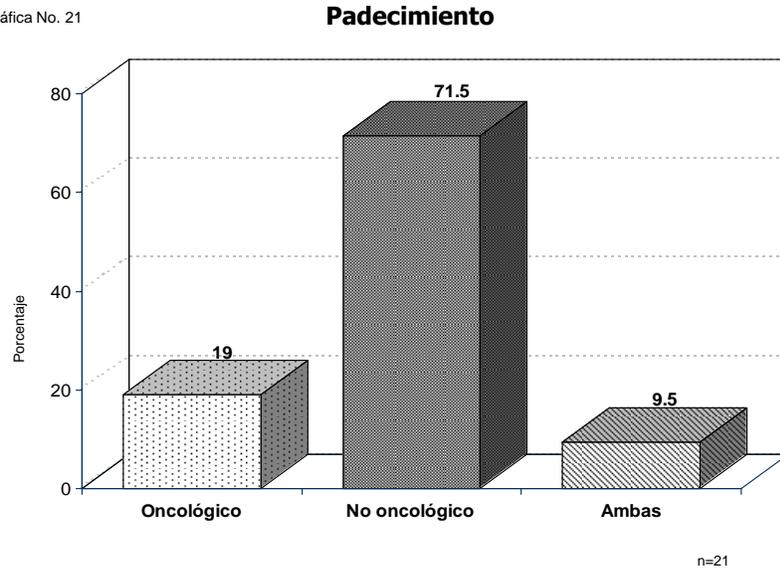


Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

d. Variables relacionadas con la salud y atención médica del paciente

Más del 80% de los pacientes, vive con enfermedades no oncológicas (ver Gráfica No. 21 y Cuadro No. 3).

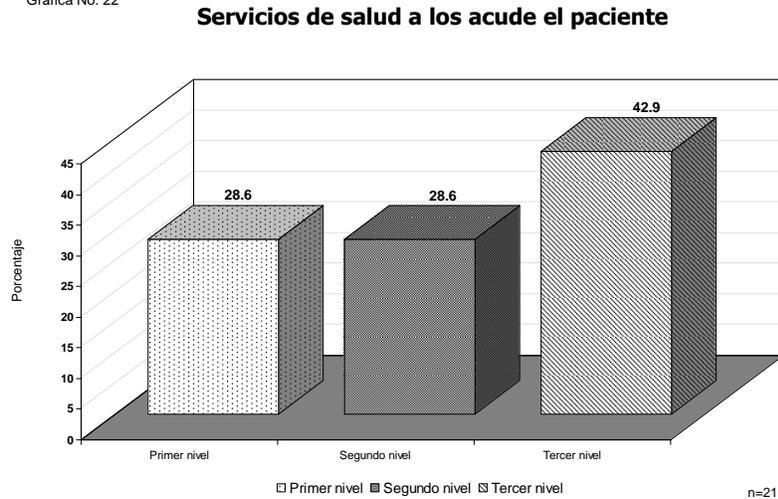
Gráfica No. 21



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Más del 40% de los pacientes reciben atención médica en instituciones de salud del tercer nivel (ver Gráfica No. 22).

Gráfica No. 22



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

e. Percepción del grado de sobrecarga del cuidador primario informal familiar por dominio

Impacto del cuidado

De los tres dominios que integran la escala de Zarit, en el impacto del cuidado, los porcentajes mayores se obtuvieron en el rubro de Nunca, seguido de Algunas veces (ver Cuadro No. 4), siendo la puntuación media (\pm desviación estándar) de 19.17 ± 8.04 , mostrando que la mitad de los cuidadores, perciben un mayor impacto del cuidado, a diferencia del resto (ver Gráfica No. 23).

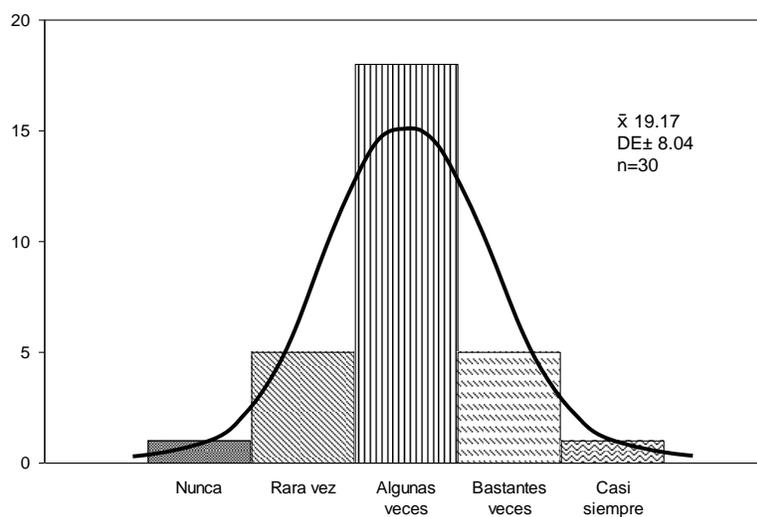
Cuadro No. 4

Impacto del cuidado

Dominio	Ítems	Porcentaje				
		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
De Impacto del cuidado	1. ¿Cree que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	33.3	43.3	16.7	6.7	
	2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	13.3	26.7	33.3	6.7	20
	3. ¿Se siente agobiado/a entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	13.3	13.3	33.3	26.8	13.3
	4. ¿Siente miedo por el futuro que le espera a su familiar?	23.3	6.7	13.3	10	46.7
	5. ¿Cree que su familiar depende de usted?	16.7	3.3	20	16.7	43.3
	6. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	23.3	30	30	6.7	10
	7. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	33.3	26.7	16.7	3.3	20
	8. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	30	16.7	30	10	13.3
	9. ¿Se siente incómodo/a para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?	76.6	6.7	6.7	6.7	3.3
	10. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	40		6.7	20	33.3
	11. En general ¿Se siente muy sobrecargado/a por tener que cuidar de su familiar?	20	23.3	36.7		20

Gráfica No. 23

Impacto del cuidado



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Expectativas de autoeficacia

Este dominio, presentó los porcentajes mayores en Algunas veces (ver Cuadro No. 5). La puntuación media (\pm desviación estándar) resultó de 7.77 ± 3.72 , obteniendo que 14 cuidadores tienen expectativas de autoeficacia bajas (ver Gráfica No. 24).

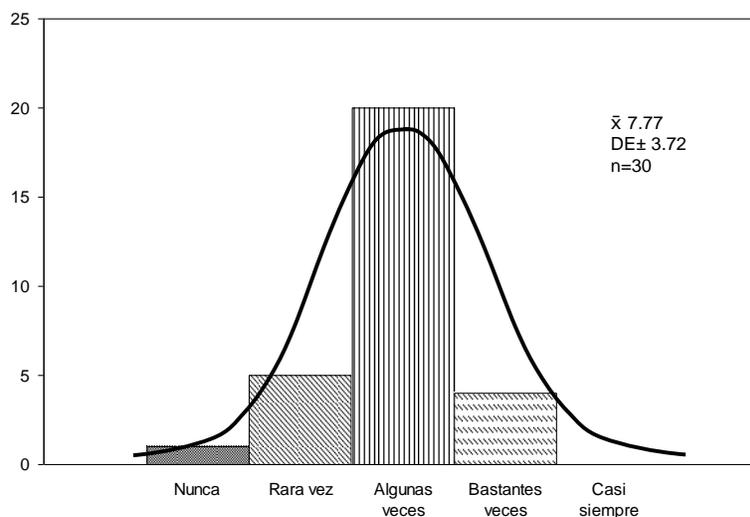
Cuadro No. 5

Expectativas de autoeficacia

Dominio	Ítems	Porcentaje				
		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
De expectativas de autoeficacia	12. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	13.3	13.3	36.8	23.3	13.3
	13. ¿Cree que será incapaz de cuidarlo/a (a su familiar) por mucho tiempo más?	50	20	20	6.7	3.3
	14. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?	26.7	3.3	33.3	6.7	30
	15. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	13.3	10	20	13.3	43.4

Gráfica No. 24

Expectativas de autoeficacia



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Relación interpersonal con familiar que recibe el cuidado

Todos los porcentajes mayores de este dominio se ubicaron en el rubro de Nunca (ver Cuadro No. 6), siendo la puntuación media (\pm desviación estándar) de 6.57 ± 4.93 , observando que 25 cuidadores perciben la relación interpersonal con su familiar en Algunas veces (ver Gráfica No. 25).

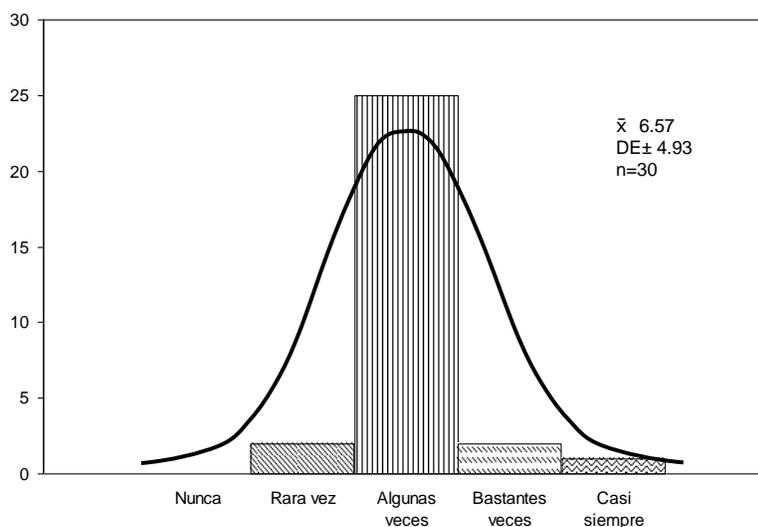
Cuadro No. 6

Relación interpersonal con familiar que recibe el cuidado

Dominio	Ítems	Porcentaje				
		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
De relación interpersonal con familiar que recibe el cuidado	16. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	80	13.3	6.7		
	17. ¿Se siente enojado cuando está cerca de su familiar?	46.7	23.3	20	3.3	6.7
	18. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y con otros miembros de su familia?	40	20	33.3		6.7
	19. ¿Se siente tenso/a cuando está cerca de su familiar?	33.3	16.7	33.3	6.7	10
	20. ¿Siente que ha perdido el control de su vida, desde que tuvo que cuidar de su familiar?	36.7	20	23.3	10	10
	21. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?	76.7	6.7	13.3	3.3	
	22. ¿Se siente inseguro/a sobre lo que debe hacer con su familiar?	53.3	13.3	26.7		6.7

Gráfica No. 25

Relación interpersonal con familiar que recibe el cuidado

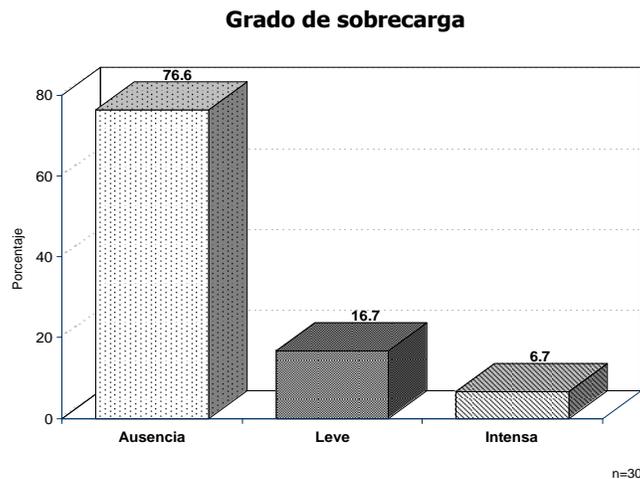


Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Grado de sobrecarga percibido

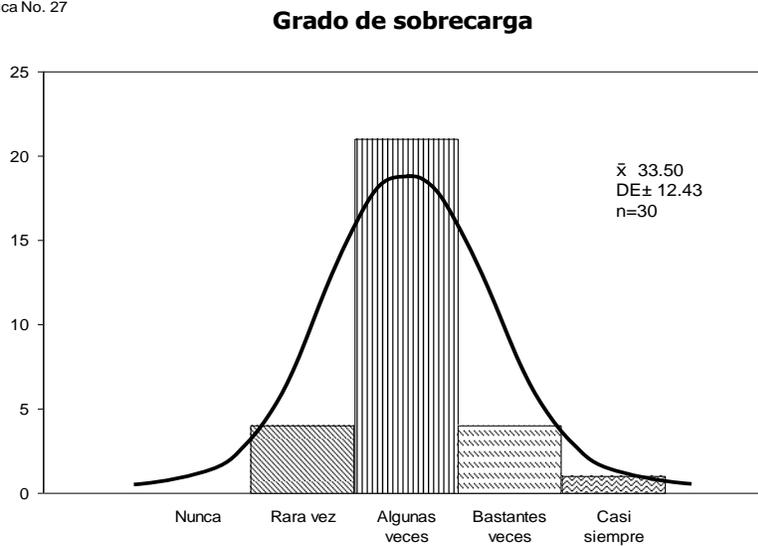
De acuerdo a la Escala de Zarit, más del 75% de los cuidadores no presentan sobrecarga (ver Gráfica No. 26). Sin embargo, cerca de una cuarta parte manifestó percibirla. La puntuación media (\pm desviación estándar) resultó de 33.50 ± 12.43 , lo cual permite identificar que en general 26 de los encuestados, sí perciben sobrecarga (ver Gráfica No. 27).

Gráfica No. 26



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Gráfica No. 27



Fuente: Cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Septiembre-diciembre de 2013

Relación entre variables sociodemográficas del cuidador primario informal familiar y el grado de sobrecarga

La sobrecarga intensa, se ubicó en dos cuidadores, un varón de 31 años de edad, soltero, empleado de tiempo completo en una tortillería, hijo de la paciente y una mujer de 64 años de edad, soltera, padece diabetes mellitus y se vio en la necesidad de abandonar el empleo para el cuidado de su padre.

De quienes presentan sobrecarga leve, el 40% se encuentra en el rango de edad de 50 a 54 años, el 100% son mujeres, de ellas 80% son casadas, 40% respectivamente se dedican al hogar, tuvieron que abandonar el empleo por cuidar de su familiar, son madres del paciente y presentan enfermedades no oncológicas (gastritis, colitis, estrés, migraña, hipertensión).

Variable	Grado de Sobrecarga					
	Ausencia		Leve		Intensa	
Edad	45-49		50-54		30-34	60-64
f (%)	5 (21.7)		2 (40)		1 (50)	1 (50)
Sexo	Masculino	Femenino	Femenino		Masculino	Femenino
f (%)	3 (13)	20 (87)	5 (100)		1 (50)	1 (50)
Estado civil	Casado/a		Casada		Soltero/a	
f (%)	11(47.8)		4 (80)		2 (100)	
Ocupación	Hogar		Hogar	Tuvo que abandonar el empleo	Empleado	Tuvo que abandonar el empleo
f (%)	7 (30.4)		2 (40)	2 (40)	1 (50)	1 (50)
Parentesco	Hijo/a		Padre/madre		Hijo/a	
f (%)	18 (78.3)		2 (40)		2 (100)	
Tipo de padecimiento	No oncológica		No oncológica	Ninguno	Ninguno	No oncológica
f (%)	14 (60.9)		2 (40)	2 (40)	1 (50)	1 (50)
Padecimiento	Hipertensión	Estrés	Ninguno		Ninguno	Diabetes
f (%)	3 (13)	3 (13)	2 (40)		1 (50)	1 (50)

Relación entre variables referidas al cuidado y el grado de sobrecarga

Se puede observar que la mayoría de los cuidadores que obtuvieron un grado de sobrecarga de leve a intensa llevan de 2 a 7 años proporcionando cuidado los 7 días de la semana, de 12 a 24 horas al día, cuidan a un familiar que padece enfermedad(es) no oncológicas avanzadas y viven bajo el mismo techo. Características similares se encuentran con los cuidadores que no presentan sobrecarga, excepto porque más del 30% tienen menos de un año cuidando, lo cual es relevante puesto que hay probabilidades de que posteriormente dichos cuidadores perciban algún grado de sobrecarga.

Variable	Grado de Sobrecarga			
	Ausencia	Leve	Intensa	
Años de cuidado	<1 de un año	2 años	7 años	2 años
f (%)	7(30.4)	2(40)	1(50)	1(50)
Días de cuidado	7 días	7 días	7 días	
f (%)	16(69.6)	5(100)	2(100)	
Horas de cuidado	12	24	12	24
f (%)	7(30.4)	3 (60)	1 (50)	1 (50)
Viven bajo el mismo techo	Sí	Sí	Sí	
f (%)	13(56.5)	4 (80)	2(100)	
Tipo de padecimiento	No oncológica	No oncológica	No oncológica	
f (%)	10(43.5)	4(80)	2(100)	

4.3 Análisis de los resultados

Un alto porcentaje de los cuidadores encuestados, tienen una edad mayor de 45 años, observando que la mayoría son mujeres e hijas del paciente, lo cual coincide con lo descrito en la literatura. Además de acuerdo con Sanfilippo y Moreno (2014) y un Servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de E.U.A. (2012) se trata de población en riesgo potencial de desarrollar diversos padecimientos, entre los que se encuentran: hipertensión, colesterol alto, diabetes mellitus, osteoporosis, cáncer de mama, cervicouterino y de colon.

La mitad de estos cuidadores son casados, más del 40% tienen alguna ocupación remunerada y es relevante destacar que en la escala de Zarit, en el dominio de Impacto del cuidado, la mayoría refirió que Nunca o Algunas veces se siente agobiado de cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia.

Más del 50% de los cuidadores presentan alguna enfermedad no oncológica, la mayoría de ellas relacionadas con el estrés. Esto es probable que se relacione con las horas de cuidado al día, ya que los porcentajes más altos se encuentran entre 12h y 24h, lo cual repercute también en la calidad de vida del cuidador, así como el hecho de que los cuidadores creen que sus pacientes dependen de ellos y a la vez sienten miedo por el futuro que les espera a éstos.

En el dominio de Expectativas de autoeficacia, cerca del 40% creen que Algunas veces no tienen suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos, más del 30% Algunas veces sienten que deberían hacer más por su familiar y más del 40% Casi siempre piensan que podrían cuidar mejor de él o ella, lo cual tiene que ver con la ausencia de autoreconocimiento por parte de los cuidadores, quizá por baja autoestima y por la falta de reconocimiento social.

Fue interesante analizar el dominio de Relación interpersonal con el familiar que recibe el cuidado, donde las respuestas con mayor porcentaje se ubicaron en Nunca sentirse avergonzado, enojado, tenso o que su situación de cuidador afecta negativamente la relación con amigos u otros familiares, o inseguro por el cuidado

que debe tener con su familiar, y tampoco dejar el cuidado a otros, siendo que fue manifiesto antes o después de aplicar el instrumento.

Es importante hacer hincapié que en el ítem 11, el cual cuestiona al cuidador si ¿se siente muy sobrecargado/a por tener que cuidar de su familiar? cerca del 40% indicó que Algunas veces lo siente. No obstante, porcentualmente los resultados muestran que los cuidadores no tienen sobrecarga; sin embargo, la percepción que tuvo el encuestador durante las visitas domiciliarias, apreció que los cuidadores tienen agotamiento físico y la mayoría de los cuidadores manifestó tenerlo, además de un desgaste emocional (incertidumbre de no saber cómo cuidarlos y cómo atenderlos cuando se presentan crisis en el paciente, por los años de permanecer aislado de sus amistades, no tener tiempo para ellos, etc.).

Como se señaló en el capítulo El cuidado informal y el cuidador primario informal familiar, en nuestro contexto cultural, no le es permitido al cuidador expresar las consecuencias negativas que le trae el cuidar de su familiar y por este motivo al tener que responder las preguntas planteadas, prefiere dar otras respuestas diferentes a su sentir, lo cual le permite no crearse un sentimiento de culpa. Tal vez, sería conveniente modificar la forma de medición, no haciéndolo a través de la escala de Likert sino cerrar las respuestas a un “Sí” o un “No”, o bien, realizar un estudio cualitativo que permita destacar las verdaderas percepciones de los cuidadores o realizar una o dos entrevistas previas antes de aplicarlo para que se logre una confianza con el encuestador.

V. Recomendaciones desde el enfoque del Trabajo Social

El presente trabajo muestra las repercusiones que puede traer consigo la sobrecarga, lo que hace evidente la necesidad de cuidar de los cuidadores, algo que “ni ellos mismos, su familia o los profesionales de la salud vinculados a ellos, han hecho consciente” (Islas et al., 2006, p. 271).

Tomando en cuenta que entre las principales funciones del Trabajo Social dentro del ámbito de la salud, se encuentran:

- Realizar investigaciones sociales en el ámbito de la salud.
- Formar y organizar grupos para la prevención y atención de los problemas de salud de la población.
- Planear, administrar, ejecutar, supervisar y evaluar programas y proyectos sociales en el ámbito de la salud pública.
- Diseñar, desarrollar y evaluar estrategias de intervención social en los niveles individual, grupal y comunitario que impacten favorablemente en la salud de la población.
- Aplicar estrategias de educación para la salud que favorezca el desarrollo de las capacidades y habilidades de la población.
- Organizar y capacitar a la población para motivar su participación social frente a demandas y problemas de salud.
- Promover y fundamentar políticas sociales de acuerdo con las necesidades y demandas colectivas de salud (Escuela Nacional de Trabajo Social-UNAM, 2014).

Se propone llevarlas a cabo en los diferentes niveles de intervención.

Por otra parte, se debe abordar al cuidador primario informal familiar, como un paciente potencial en forma prospectiva y multidisciplinaria (médicos, psicólogos, psiquiatras, enfermeras, trabajadores sociales, etc.) y planificar estrategias de

prevención e intervención integral que permitan cuidar de su salud y la del paciente; por ejemplo, brindarle información sobre la enfermedad del paciente y explicarle los cuidados que debe proporcionar, con quién acudir en caso de complicaciones, entre otra información básica y así mejorar y garantizar la calidad de vida en ambos (Islas et al., 2006).

Segura, Gómez, López, Gil, Saiz y Cordero (2006) realizaron un estudio descriptivo de las características clínicas, funcionales y socioeconómicas de un grupo de pacientes inmobilizados que necesitaban cuidados domiciliarios y también, presentaron la descripción de 25 cuidadores familiares y una de las principales conclusiones del estudio es que en cuidadores la morbilidad estaba infradiagnosticada y que éstos necesitan mayor atención e intervenciones dirigidas a ellos.

Por lo tanto, reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darles herramientas para mejorar su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de tal manera que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada (Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto & Sánchez, 2006).

La Organización Mundial de Salud y la Organización Panamericana de la Salud (2013), exponen las siguientes recomendaciones dirigidas a los cuidadores:

- Los países deben desarrollar vías integradas y coordinadas de servicios sociales y de salud para satisfacer las necesidades cambiantes de las personas enfermas y sus cuidadores.
- A fin de garantizar que se identifiquen y traten las necesidades particulares, tales vías y servicios deben ser inclusivos y realizados en colaboración con grupos específicos de la población.
- Un mayor apoyo comunitario, incluyendo opciones de servicios de relevo, ayudará a las familias en el cuidado de las personas con enfermedades

crónicas durante un más largo tiempo dentro de la comunidad, y permitirá retrasar o reducir la dependencia de la atención residencial de alto costo.

- En entornos con pocos recursos, un enfoque de ayuda comunitaria podría ser una forma eficiente de utilizar los escasos fondos disponibles con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus cuidadores.
- La capacitación de los trabajadores contribuye a mejorar la integración y la coordinación de los servicios. Se requiere de acciones coordinadas y multidisciplinarias en todos los niveles del personal.
- La currícula y los programas de capacitación del personal deben ser ampliados para incluir la educación sobre enfermedades crónicas y el manejo del tratamiento a largo plazo. La capacidad de los trabajadores de atención social y de salud debe ser fortalecida mediante el desarrollo de guías apropiadas para el cuidado de dichas enfermedades, tanto dentro del ámbito clínico como de la atención a largo plazo.

Los mismos organismos, lanzan estrategias para el fortalecimiento de la provisión de cuidados, dada la importancia del papel de los cuidadores, tanto para mantener la calidad de vida del paciente como para proveer el modelo más económico de atención a largo plazo, por lo que es vital contar con estructuras de apoyo apropiadas y accesibles. Dichas estrategias consisten en un triple enfoque para fortalecer la provisión de cuidados:

- Información, recursos y capacitación:

Las necesidades de información incluyen la comprensión de las características y el curso de la enfermedad y qué recursos están disponibles para las familias, acompañado de capacitación sobre cómo cuidar de las personas según el padecimiento y cómo prevenir y manejar los síntomas.

- Apoyo y servicios de relevo:

Es urgente implementar estrategias que sean exitosas y replicables, enfocándose tanto en las mejores prácticas como en las prácticas prometedoras. Como algunas ya implementadas en otros países, tales como: consejería y apoyo a largo plazo,

intervenciones diádicas, retiros para cuidadores, servicios de relevo y reuniones familiares.

- Apoyo financiero:

Los cuidadores necesitan de asistencia financiera para hacer bien su trabajo y para sostenerse en el largo plazo. Algunos modelos están en marcha alrededor del mundo, tales como el seguro de atención a largo plazo.

Además de los beneficios del cuidador, los beneficios por discapacidad para la persona con enfermedad crónica y las pensiones sociales también tienen un papel que desempeñar.

Por otra parte, es tarea del trabajador social concienciar a los cuidadores, de que reconocer todos sus sentimientos sean éstos negativos y/o positivos, es el camino más directo para el afrontamiento de la enfermedad de su paciente y para poder llevar a cabo de una manera más enriquecedora sus acciones de cuidado. Induciendo a su vez a realizar acciones de autocuidado, que le permitirán mejorar su calidad de vida.

Como se indicó en el capítulo II, los cuidadores tienen necesidad de respiro y puesto que los cuidadores que reciben ayuda proporcionan también ayuda (Botuck & Winsberg, 1991), se propone el establecimiento de grupos de apoyo o ayuda mutua (GAM), en los tres niveles de atención, ya que en cada uno de ellos el cuidador juega un papel importante. Trinidad Bergero y cols. (2000) hablan de la necesidad de que las familias sean acompañadas a lo largo de toda la evolución del paciente, por lo que se requiere dar continuidad a estos grupos. Las especificaciones respecto a los GAM, se abordan a continuación.

5.1 Grupos de Ayuda Mutua para cuidadores primarios informales familiares

El grupo de cuidadores está orientado básicamente a una intervención en la red personal del cuidador. El objetivo es proporcionar fundamentalmente consejo y asistencia con la finalidad de sostener y reforzar el potencial de apoyo del grupo familiar entre otros. Por medio de la estrategia de los grupos de ayuda mutua con el objetivo de conectar cuidadores de pacientes con otras personas con problemas e intereses comunes con el fin de compartir recursos y reducir el aislamiento social. Los cuidadores realizan un aprendizaje individual y tienen la posibilidad de establecer contacto con otras personas en situación de igualdad, incrementando su competencia interpersonal (Bergero et al., 2000).

Dichos grupos, reúnen a cuidadores familiares con problemas y sucesos estresantes vitales similares, lo que potencia las posibilidades de proporcionar y recibir ayuda. Se trata de un grupo abierto que adopta una metodología de trabajo típica de los grupos de autoayuda, en el que se introducen otras modalidades de intervención grupal que provienen del campo psicoeducativo, terapéutico y de la dinámica de grupos. Los coordinadores aportan una situación de contención e intervención en crisis, información acerca del proceso físico, de los factores de estrés para el enfermo y su cuidador, estrategias de afrontamiento y resolución de problemas.

La intervención del profesional de Trabajo Social con los cuidadores, también tiene lugar al proporcionar estrategias que incorporan el apoyo social, estimulando actividades que implican establecimiento de comunicación, colaboración y ayuda mutua entre los cuidadores, estableciendo una relación de pares, al mismo tiempo una relación con profesionales del sistema sanitario formal. Estudios como el de Bergero y cols. (2000) han observado que estas intervenciones promueven sentimientos de autoconfianza y competencia.

Uno de los objetivos más importantes que se van construyendo en estos grupos es el desarrollo y consolidación de una red estable de relaciones informales y el aprendizaje o reaprendizaje de las habilidades y recursos necesarios para

establecer, nutrir y mantener relaciones sociales activas. Las relaciones sociales contribuyen a dar sentido a sus vidas, lo que a su vez da sentido y estimula a mantener las prácticas de cuidados de salud que proporcionan a los enfermos (Bergero et al., 2000).

Citando a Aurora Gavino (1997), Bergero y cols. (2000) determinan que se trabaja el tema del afrontamiento como un proceso, activador de esfuerzos cognitivos y conductuales destinados a tratar de manejar el estrés. El afrontamiento depende del contexto, en los grupos se aborda el tema de las tres funciones principales del afrontamiento:

- El problema. Técnicas destinadas a manejar o alterar la fuente generadora de estrés.
- La emoción. Regulación de mecanismos emocionales del estrés.
- Búsqueda de apoyo social. Afrontamiento de tipo intermedio que posee elementos de ambos tipos de focalización y que constituye el espacio de trabajo más significativo del grupo.

Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral (2000) establecen que para favorecer al cuidador eficazmente se debe:

- Reducir el estrés propio de su tarea, que implica entre otras cuestiones:
 - Brindar información acerca del proceso de enfermedad.
 - Capacitar en alternativas de cuidar de maneras saludables.
 - Enseñar a manejar situaciones que dificultan la prestación de cuidados.
 - Enseñar estrategias de planificación y uso del tiempo de forma más organizada y eficiente.
 - Enseñar habilidades para solicitar/obtener ayuda de otras personas, tanto familiares, como vecinos y también cuidados formales (sanitarios, voluntariado, autoayuda).

- Conciliar el refuerzo y mantenimiento de aquellas creencias y conductas que inciden de manera positiva en la evolución del paciente y su familia.
- Realizar intervenciones destinadas a modificar la estructura, composición, intercambios de apoyo familiar.
- Brindar acompañamiento a los cuidadores en un período crucial de sus vidas.

Bergero y colaboradores (2000) agregan:

- Procurar no enfatizar lo patológico ni fomentar la dependencia. Intentando trabajar sobre los aspectos saludables, como resaltar las habilidades del cuidador, aspectos del paciente que no han sido dañados por la enfermedad, tratando de devolver a la familia, la capacidad de resolución y autogobierno.
- Reducir el sentido de dependencia de los cuidadores, éstos a su vez reciben la oportunidad de ser aprobados y reconocidos, de ser considerados útiles para los demás.
- Ofrecer al cuidador la posibilidad de poder observar sus problemas tomando una mayor distancia de ellos.
- Los miembros del grupo establecen relaciones de distinto tipo, tales como compañía, apoyo emocional, interacciones destinadas a compartir información personal y social, aclarar expectativas y proveer modelos de rol, regulación social, en la medida en que recuerdan y reafirman responsabilidades, neutralizan comportamientos que se apartan de las expectativas sociales.
- Permiten una disminución de las frustraciones y violencia y favorecen la resolución de los conflictos.

La propuesta establecida por Bergero y colaboradores (2000) para el manejo de estos grupos, es que las intervenciones tendrían que dirigirse tanto al paciente como a su familia en dos etapas:

Primera. Intervención en crisis individual, familiar y/o grupal. La cual supone la restauración del equilibrio emocional, el dominio cognitivo de la situación y el desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento, cambios de las conductas y uso apropiado de los recursos externos.

Segunda. Empleo de técnicas que permitan optimizar la capacidad de la familia para resolver problemas derivados de las secuelas del paciente, así como estrategias para desenvolverse en el hogar, todo ello con un enfoque de redes.

Otro tipo de intervención con cuidadores analizada por María Eugenia Domínguez (2011) es la atención psicológica a domicilio, en el trabajo de Lizárraga, Artetxe y Pousa (2008) donde analizan la eficacia de un programa de intervención psicoterapéutico con un enfoque cognitivo-conductual y cuyos resultados en 14 cuidadores han mostrado una reducción en los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga.

Zabalegui y colaboradores (2008), realizaron una revisión de la literatura científica entre 1996 y 2006, sobre la eficacia de la intervención con cuidadores de personas dependientes mayores de 65 años, en la que concluyeron que las intervenciones con participación activa de los cuidadores y basadas en terapia cognitivo conductual son más eficaces que aquellos cuyo contenido se centre exclusivamente en la adquisición de conocimientos.

En la evaluación del seguimiento de un programa de intervención psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer (Etxeberria-Arritxabal, Yanguas-Lezaun, Buiza-Bueno, Galdona-Erquicia, & González-Pérez, 2005), tras un año de la intervención en un grupo de 108 cuidadores (33 pertenecientes al grupo experimental y 75 al grupo control) se hallaron cambios positivos en distintos indicadores: reducción de la sobrecarga, depresión, pensamientos disfuncionales y estrés percibido.

Conclusiones

De acuerdo a la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, el 23% de los cuidadores presentó algún grado de sobrecarga, pero al realizar un análisis a través de medidas de dispersión, los 30 encuestados presentaron un determinado grado de sobrecarga. Situación que fue percibida por el encuestador antes, durante y después de aplicar el instrumento, así como al observar sus actitudes. Esto nos lleva a plantear nuevas líneas de investigación enfocadas a estudios cualitativos ya que un cuestionario limita el sentir del encuestado, a diferencia de una entrevista a profundidad.

Con el acercamiento que se tuvo con la realidad de los cuidadores primarios informales familiares, en esta investigación, el perfil obtenido fue: mujeres entre los 45 y 54 años, casadas, con una escolaridad básica o media superior, dedicadas al hogar, hijas del o la paciente, realizando este rol por dos años aproximadamente, los 7 días de la semana, por 12 horas al día, viviendo bajo el mismo techo que su familiar y presentando enfermedades no oncológicas.

Los cuidadores encuestados, descuidan su salud física y emocional, llegando a olvidarse de sí mismos al estar más preocupados y concentrados en los cuidados que brindan a su familiar.

Lo anterior, nos lleva a reflexionar sobre los retos que tiene el trabajador social en el ámbito de la salud, puesto que se puede visualizar a una población cada vez más envejecida, lo cual la coloca en un lugar desfavorable, al estar en riesgo potencial de sufrir algún padecimiento crónico. Aunado a esto, el sistema de salud mexicano no se da abasto al tener que cubrir las demandas sanitarias de la población, no obstante con el impulso que se les está dando a las estrategias de cuidado en el hogar (realizadas por los familiares), dicho sistema está buscando la forma de poder paliar el problema.

Esta situación se ve agravada, por el hecho de que en la actualidad (INEGI, 2012) ha incrementado el número de personas, que deciden no tener una pareja, asimismo se da la disminución del número de hijos, tomando en cuenta que el

cónyuge y/o el/los hijo/s son los que asumen el rol de cuidadores en la mayoría de los casos. Esto nos lleva a preguntarnos ¿quién cuidará de nosotros en el futuro? si ya ni siquiera se cuenta con las prestaciones laborales que permitirían tener más o menos asegurada la recepción de atención.

La provisión de cuidados y apoyo no deben ser responsabilidad exclusiva de la familia y otras personas de la red inmediata de la persona enferma. También debe ser una preocupación para las comunidades, los gobiernos y la sociedad en su conjunto, aunque la falta de sensibilización o de compromiso puede significar que, en la práctica, esto no suceda.

Sin intención de querer hacer solamente una crítica social, se desea recalcar que Trabajo Social, posee las herramientas y estrategias para poder hacer de esta área tradicional, un área potencial, puesto que tiene cabida en diferentes espacios emergentes como: salud pública, educación para la salud, cuidados paliativos, tanatología, entre otros. Sitios en los que se pueden retomar las estrategias planteadas anteriormente.

Anexo

Directorio de Grupos de Ayuda Mutua

 <p>Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares A.C.</p>	<p>Asociación Mexicana de Alzheimer amaes88@yahoo.com Tel. 55 23 15 26</p>
	<p>Fundación Alzheimer División del Norte #1044 esq. San Borja Col. Narvarte C.P.03020, México, D.F. Sesiones 2° jueves de cada mes 18:30 h. Tel. 55 75 83 23 // 55 75 83 20</p>
	<p>Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Insurgentes Sur #3877 Col. La Fama C.P.14269, México, D.F. Sesiones 1° viernes de cada mes 12:00 h. Tel. 56 06 38 22 ext. 2016</p>
	<p>Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Dr. Salvador Zubirán Vasco de Quiroga #15 Col. Sección XVI C.P.14000, México, D.F. Sesiones 2° martes de cada mes de 10:00 a 12:00 h., aula de consulta externa Tel. 56 55 93 62</p>
	<p>Hospital General Regional No. 1 Dr. Carlos McGregor Sánchez Navarro Gabriel Mancera #222 Col. Del Valle C.P.03100, México, D.F. Sesiones 1° miércoles de cada mes, aula 5, 16:00 h. Tel. 56 39 58 22 ext. 1753</p>
	<p>Instituto Nacional de Psiquiatría Dr. Ramón de la Fuente Calz. México Xochimilco #101 Col. San Lorenzo Huipulco C.P.14370, México, D.F. Sesiones finales de mes, debe confirmarse vía telefónica, el día es variable Tel. 58 60 16 10</p>

Referencias

Aguilar, L. (1996). *El estudio de las políticas públicas*. México: Miguel Ángel Porrúa. En Tapia, M., Campillo, B., Cruickshank, S., & Morales, G. (2010). *Manual de incidencia en políticas públicas*. México: Alternativas y capacidades. Extraído el 28 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.alternativasycapacidades.org/sites/default/files/MIPP.pdf>

Aguirre, M. (2013). México, principales causas de mortalidad desde 1938. Extraído el 27 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.mexicomaxico.org/Voto/MortalidadCausas.htm>

Alfaro-Ramírez del Castillo, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2007). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica Instituto Mexicano del Seguro Social*. 46 (5), 485-494. Extraído el 13 de junio de 2013. Disponible en http://edumed.imss.gob.mx/edumed/rev_med/pdf/gra_art/A178.pdf

Alonso, B., Garrido, B., Díaz, P., Casquero, R., & Riera, P. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*. 33(2), 61-8. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pidet_articulo=13057256&pident_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=27&ty=38&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=27v33n02a13057256pdf001.pdf

Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M., & Figueroa, C. (julio-diciembre, 2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*. 18 (002), 237-245. México. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en http://www.paginaspersonales.unam.mx/files/751/Publica_20111128233012.pdf

Álvarez, L., González, A., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*. España. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv22n6/carta1.pdf>

Anderson R., & Smith B. (noviembre, 2003). Deaths: leading causes for 2001. *National vital statistics reports: from the Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System*, 52 (9), 1-85. Extraído el 27 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14626726>

Barrera, L. (2008). Construcción y validación de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares con enfermedad crónica. *Documento archivo Grupo Cuidado Investigación cuidado al paciente crónico*. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. En Piratoba, B. (2011). Confiabilidad del instrumento para medir la "Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica" en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquen, Bogotá, D.C. *Universidad de Colombia*. Extraído el 7 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.bdigital.unal.edu.co/3925/1/539467.2011.pdf..pdf>

Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, I., Pinto, N., & Sánchez, B. (octubre, 2006b). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Aquichan*. 6 (1):22-33. Extraído el 1 de enero de 2014. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160104>

Barrera-Ortíz, L., Pinto-Afanador, N., & Sánchez-Herrera, B. (2006a). Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. *Rev. salud pública*, 8(2), 141-152. Colombia. Extraído el 13 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v8n2/v8n2a02.pdf>

Barrón, B. & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*. 4, 39-46. México. Extraído el 2 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Bass, D.M. (2002). Content and implementation of a caregiver assessment. *Issue Brief, National Family Caregiver Support Program*. Washington, D.C.: U.S. Administration on Aging, 2. En Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Bayés R. (1998). Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. 4º *Congreso Nacional de Hospitalización a Domicilio, Valencia*. 25-27 noviembre 1998. En Barrón, B. & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*. 4, 39-46. México. Extraído el 2 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Bazo, M.T. (1992). *La ancianidad del futuro*. Barcelona: Fundación Caja de Madrid. Extraído el 13 de agosto de 2013. Disponible en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=198188>

Benítez, M. (1998). *Cuidados Paliativos*. Recomendaciones semFYC. Barcelona: semFYC. En Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J., & Rodríguez, G. (noviembre, 2002). Atención a la familia. *Atención Primaria*. 30 (9), 576-680. España Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/27/27v30n09a13040178pdf001.pdf>

Bergam-Evans, C., & Brenda, F. (marzo, 1994). Alzheimer's and Related Disorders: Loneliness, Depression, and social support of spousal caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*. 20 (3), 6-16. En Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología* .14(2), 215-227. España. Extraído el 22 de abril de 2013. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. & Mayoral F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XX(73), 127-135. Extraído el 27 de agosto de 2013. Disponible en <http://revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15689/15548>

Biegel D, Sales E, & Schulz R. (1991). Family caregiving in chronic illness. Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness and stroke. *Newbury Park: Sage Publication*. En Robles, L. (marzo-abril, 2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos, un sistema de autoatención. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 20(2):618-625. Extraído el 1 de septiembre de 2013. Disponible en <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/32.pdf>

Botuck, S., & Winsberg, B. (1991). Effects of respite on mothers of school-age and adult children with severe disabilities. *Ment. Retard*. 29, 43-47. En Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. & Mayoral F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XX(73), 127-135. Extraído el 27 de agosto de 2013. Disponible en <http://revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15689/15548>

Bourgeois, M., Schulz, R., Burgio, L. & Beach, S. (enero, 2002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an Intervention Study. *Journal of Clinical Geropsychology*; 8:53-73. Extraído el 14 de agosto de 2010. Disponible en <http://www.ucsur.pitt.edu/files/schulz/ClinicalGeropsychSkillsTraining.pdf>

Briones, G. (1995). *Métodos y Técnicas de Investigación para las Ciencias Sociales*. México: Trillas.

Capdevila, P., Carcedo, M., García, L., Cunillera, M. & Galindo, R. (2011) Cuidadores domiciliarios. Situación de salud y de carga.

Carers (Recognition and Services) Act 1995. *Departament of Health*. Reino Unido. Extraído el 5 de enero de 2014. Disponible en <http://carersworldradio.ihoststudio.com/resdocs/Carerrsecpolicyguide.pdf>

Carrasco, J., Ballesteros, N., Ibarra, C., Loizaga, B., Serrano, M., Larumbe, C., Aizcorbe, C., & Belenguer, A. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 30(4). Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicogeriatría/neuropsiquiatria/demencias/8597/>

Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Casado, D. & López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Colección Estudios Sociales, núm. 6. Barcelona: Fundación La Caixa. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en https://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_social/es/es06_esp.pdf

Castro, V., Gómez-Dantés, H., Negrete-Sánchez, J., & Tapia-Conyer, R. (octubre, 1996). Las enfermedades crónicas en las personas de 60-69 años. *Salud Pública de México*, 38(6), 438-447. México. Extraído el 15 de mayo de 2013. Disponible en http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/1996/num_6/386-4_lasenfermedades.pdf

Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). (1998). Encuesta sobre la soledad en las personas mayores. Madrid: CIS. En Carretero, S., Garcés, J. & Ródenas, F. (2006) La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Cercado, V. (s. f.). Guía de práctica clínica, Cirrosis hepática. Extraído el 1 de enero de 2014. Disponible en <http://www.slideshare.net/camo33/guia-de-cirrosis-heptica>

Charmaz, K. (1987). Struggling for a self: identity levels of the chronically ill. In: Roth J, Conrad P., editors. The experience and management of chronic illness. Research in the sociology of health care. Greenwich: Jai Press Inc. I (6), 238-321. En Robles, L. (marzo-abril, 2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos, un sistema de autoatención. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 20(2):618-625. Extraído el 1 de septiembre de 2013. Disponible en <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/32.pdf>

Coface. (2009). Carta Europea del Cuidador Familiar. Bélgica. Extraído el 12 de mayo de 2013. Disponible en http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf

Crespo, M., López, J., Gómez, M., & Cuenca, T. (2003). *Situación demográfica de México*. México. Consejo Nacional de Población. En Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.

Day, R. (1981). *Psicología de la percepción humana*. México: Limusa.

De la Huerta, R., Corona, J., & Méndez, J. (enero-marzo, 2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 39(1), 46-51. México. Extraído el 4 de septiembre de 2013. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>

De Quadras, S., Hernández, M., Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montillo, R.. & Novellas, A. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Medicina Paliativa*. 10: 4; 187-190. Madrid. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Reflexiones%20multicentricas.pdf>

Decima Research Inc. & Health Canada. (2002). National Profile of Family Caregivers in Canada. *Final Report*. Ottawa: Health Canada. En Carretero, S., Garcés, J. & Ródenas, F. (2006) La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Defensor del Pueblo, SEGG & Asociación Multidisciplinaria de Gerontología (2000). La atención sociosanitaria en España: Perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos. Recomendaciones del Defensor del Pueblo, la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología y de la Asociación Multidisciplinaria de Gerontología. Madrid: Portal Mayores (IMSERSO-CSIC). Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/defensor-atencion-01.pdf>

Deimbling, G., & Bass, D. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology*, 41, 778-784. En Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología* .14(2), 215-227. España. Extraído el 22 de abril de 2013. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

Doka, K. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. España: Desclée de Brower.

Domínguez, M. (diciembre, 2011). La investigación con cuidadores de personas dependientes: revisión de publicaciones en dos revistas españolas. *Revista Electrónica de Psicología Social «Poiésis»*. 22. Extraído el 5 de septiembre de 2013. Disponible en <http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/viewFile/207/209>

Domínguez, M., Ocejo, A., & Rivera, M. (2013). Bienestar, Apoyo Social y Contexto Familiar de Cuidadores de Adultos Mayores. *Acta de Investigación Psicológica*, 3 (1), 1018 – 1030. Extraído el 3 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.scielo.org.mx/pdf/aip/v3n1/v3n1a9.pdf>

Doty, P. (1986). "Family Care: The Role of Public Policy." *Milbank Quarterly* 64:34-75. Extraído el 6 de enero de 2014. Disponible en <http://www.jstor.org/stable/pdfplus/3350005.pdf?acceptTC=true&acceptTC=true&jpdConfirm=true>

Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A., & Herrera, J., (abril-junio, 2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*. 37(2), 31-38. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>

Elizasu, C. (2010). *El acompañamiento en el fin de vida*. España: CCS.

Ellis-Hill, C., & Payne, S. (2001). "The future: interventions and conceptual issues", en S. Payne y C. Elis-Hill (eds.) *Chronic and Terminal Illness. New perspectives on caring and carers*, Oxford University Press. En Luxardo, N. (2011). *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Argentina: Biblos.

Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) Resultados Nacionales (2012). *Instituto Nacional de Salud Pública*. Extraído el 29 de abril de 2013. Disponible en <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>

Escuela Nacional de Trabajo Social-UNAM. (2014)

Etxeberria-Arritxabal, I., Yanguas-Lezaun, J., Buiza-Bueno, C., Galdona-Erquicia, N., & González-Pérez, M. (2005). Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados al año de seguimiento. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 40 (Supl 3), 46-54. Extraído el 5 de septiembre de 2013. Disponible en http://aulanet.umb.edu.co/aulanet_jh/archivos/correo_umb/800403_051_K1/45260_62_Neuro2.pdf

Family Caregiver Alliance (2001). Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance. En Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Federación Internacional de Diabetes (FID). (2011). Plan Mundial contra la diabetes. Extraído el 9 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/GDP-Spanish.pdf>

Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 47(6), 251-254. Extraído el 17 de septiembre de 2013. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>

Fundación Española del Corazón. (2012). "Pacientes, Enfermedades". Extraído el 2 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/cardiopatia-isquemica.html>

Gallant, M., & Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Res Aging*. 20, 267-297. Extraído el 12 de noviembre de 2013. Disponible en

http://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/68580/10.1177_01640275_98203001.pdf?sequence=2

García, M., & Mateo, I. (1993). El cuidado de la salud, ¿Quién hace qué?. *Index de Enfermería*. 16, 16-19. En Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. & Mayoral F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XX(73), 127-135. Extraído el 27 de agosto de 2013. Disponible en

<http://revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15689/15548>

García, M., Mateo, I., & Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer. Extraído el 6 de enero de 2013. Disponible en

<http://www.easp.es/project/cuidados-y-cuidadores-en-el-sistema-informal-de-salud/>

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 18(Supl 1),132-9. España. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en

<http://www.sespas.es/informe2004/sespas2004p132-139.pdf>

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 18(Supl 2), 83-92. España. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en

<http://www.scielosp.org/pdf/gsv18s2/revision9.pdf>

Gavino, A. (1997) *Técnicas de terapia de conducta*. Barcelona: Martínez Roca. En Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. & Mayoral F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XX(73), 127-135. Extraído el 27 de agosto de 2013. Disponible en

<http://revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15689/15548>

González, R. & Alcalá, J. (Septiembre-Octubre, 2010). Enfermedad isquémica del corazón. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM* 53(5). Extraído el 28 de noviembre de 2013. Disponible en

<http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2010/un105h.pdf>

Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the Family. *The Lancet*. 1, 544-547. En Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*. 14(2), 229-248. España. Extraído el 18 de junio de 2013. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf

Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48, 25-9. En Vargas-Mendoza, J. & Sánchez-Sigüenza, C. (2012). Cuidadores primarios de enfermos crónicos agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*. 6(1), 13-18. México. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en http://www.conductitlan.net/centro_regional_investigacion_psicologia/71_cuidadores_primarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf

Heaton, J. (1999). The gaze and visibility of the carer: a foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociology of Health and Illness*. 21, 759-77. Extraído el 7 de noviembre de 2013. Disponible en <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.00182/pdf>

Hepburn, K., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S. (abril, 2001). Dementia Family Caregiver Training Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes. *American Geriatrics Society. JAGS* 49:450–457. Extraído el 19 de mayo de 2013. Disponible en <http://ot.creighton.edu/community/ebip/question5/hepburn%20et%20al%202001%20Dementia%20family%20caregiver%20training%20.pdf>

Hudson, J., Arnold, L., Keck, P., Auchenbach, M., Pope, H. (2004) Family study of fibromyalgia and affective spectrum disorder. *Biol Psychiatry*. 56(11), 884-891. En Alfaro-Ramírez del Castillo, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B. & Guevara-López, U. (2007). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica Instituto Mexicano del Seguro Social*. 46 (5), 485-494. Extraído el 13 de junio de 2013. Disponible en http://edumed.imss.gob.mx/edumed/rev_med/pdf/gr_a/A178.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2011a). Consulta Interactiva de Datos, Defunciones Generales, Causas Detalladas CIE y Lista Mexicana de Enfermedades. Extraído el 27 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/consulta.asp?p=mortgral&c=33465&s=est&cl=4>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2011b). Diseño de la muestra en proyectos de encuesta. México. Extraído el 16 de enero de 2014. Disponible en http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/encuestas/hogares/muestra_encuesta.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2012). Estadísticas a propósito del 14 de febrero, matrimonios y divorcios en México. Extraído el 6 de marzo de 2014. Disponible en <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadisticas/2012/matrimonios9.doc>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2004). *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados: informe descriptivo*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO. En Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. (2010). Enfermedad vascular cerebral. México. Extraído el 1 de diciembre de 2013. Disponible en http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/evascular_cerebral.html

Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). (1995). Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://www.colectivoioe.org/uploads/77d18072b8440841cdf6cd8bf57afcfcb10b87e.pdf>

Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M., & García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*. 19(4); 266-271. México. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/iner/in-2006/in064f.pdf>

Jamieson, A. & Illsley, R. (1993). *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. España: SG Editores.

Jenson, J., & Jacobzone, S. (2000). Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. *Labour Market and Social Policy*, Occasional Papers nº 41. Paris: OECD. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en http://www.cprn.org/documents/24968_en.pdf

Kiecolt-Glaser, J. & Glaser, R. (diciembre, 1999). Chronic stress and mortality among older adults. *JAMA*. 282, 2259-2260. Extraído el 21 de noviembre de 2013. Disponible en <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=192199>

Kisnerman, N. (1981). *Salud Pública y Trabajo Social*. Argentina: Humanitas.

Lara, G., González, A., & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 13(4),159-66. México. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-159-66.pdf

Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J., Valderrama, M. & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*. 22(5); 443-450. España. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=13126925&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=138&ty=110&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v22n05a13126925pdf001.pdf

Lawton, M., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M. & Glicksman, A. (1989). Measurement caregiving appraisal. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71. En Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología* .14(2), 215-227. España. Extraído el 22 de abril de 2013. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

Ley General de Salud. Cámara de diputados del H. Congreso de la Unión. Secretaría General. Secretaría de Servicios Parlamentarios.

Lloyd, L. (2006). "Call us carers: Limitations and risks in campaigning for recognition and exclusivity", *Critical Social Policy*, 26(4), 945-960. Extraído el 6 de enero de 2014. Disponible en <http://csp.sagepub.com/content/26/4/945.full.pdf+html>

López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2(7): 332-334. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>

Losada-Baltar, A., & Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 40(Supl 3),30-9. Extraído el 22 de abril de 2013. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pid=ent_usuario=0&pcontactid=&pid=ent_revista=124&ty=99&accion=L&origen=zonalectura&web=http://zl.elsevier.es&lan=es&fichero=124v40nSupl.3a90032796pdf001.pdf

Louro, A. (2000). El médico y el paciente en los próximos años. En Elizasu, C. (2010). *El acompañamiento en el fin de vida*. Ed. CCS.

Luna, O. (2009) Instrumentos para la evaluación del impacto de la enfermedad en la familia y la sobrecarga en el cuidador. *Impacto y sobrecarga, Universidad de la Sabana*. Colombia. Extraído el 7 de mayo de 2013. Disponible en <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/2599/1/121973.pdf>

Luxardo, N. (2011). *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Argentina: Biblos.

Marrero, M., Bonjale, T., Navarro, M. & Padrón, M. (1994). Atención a la familia. Claudicación familiar. Gómez, M. (1998). Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales. ICEPSS. Las Palmas de Gran Canaria. En De Quadras, S., Hernández, M., Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montillo, R. & Novellas, A. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Medicina Paliativa*. 10: 4; 187-190. Madrid. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Reflexiones%20multicentricas.pdf>

Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M., & García, L. (enero-marzo, 2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23-29. México. Extraído el 13 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

Merino, S. (enero-junio, 2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Avances en enfermería*. (22)1, 47-53. Extraído el 13 de mayo de 2013. Disponible en http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_3.pdf

Miguel, J., Sancho, M., Abellán, A., & Rodríguez, V. (2000). La atención formal e informal en España. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en http://digital.csic.es/bitstream/10261/45418/1/SANCHO_ATENCION_FORMAL_INFORME_2000.pdf

Miguel, J.; Yuste, F. & Durán, M. (1988) *El futuro de la salud*. España: Centro de Estudios Constitucionales. En Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. & Mayoral F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XX(73), 127-135. Extraído el 27 de agosto de 2013. Disponible en <http://revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15689/15548>

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). Atención a las personas en situación de dependencia. Libro blanco. España. Extraído el 9 de diciembre de 2013. Disponible en http://www.unav.es/icf/main/Planfamilia/espana/Espana_Libroblanco.PDF

Montalvo, A., & Flórez, I. (julio-diciembre, 2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Un estudio comparativo. Cartagena, Colombia. *Salud Uninorte*; 24(2), 181-190. Extraído el 13 de mayo de 2013. Disponible en <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/1838/1197>

Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*. 14(2), 229-248. España. Extraído el 18 de junio de 2013. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf

Montoro, J. (1999). Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Revista Internacional de Sociología*, 23, 7-29. Extraído el 13 de agosto de 2013. Disponible http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000100010&script=sci_arttext

Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo J. & Benítez M. (noviembre, 2002a). Atención a la familia. *Atención Primaria*. 30 (9), 576-680. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/27/27v30n09a13040178pdf001.pdf>

Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J., & Rodríguez, G. (noviembre, 2002b). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de familia*. 3 (4), 262-268. España Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf>

National Alliance for Caregiving y AARP (1997). Family caregiving in the U.S.: Findings from a national survey. Washington, D.C. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en http://assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving_97.pdf

New-York Presbyterian. (2009). Salud en Hogar, Hospicio y Cuidado de Ancianos ¿Qué es un cuidador? *The Univesity Hospital of Columbia and Cornell*. Extraído el 13 de noviembre de 2013. Disponible en <http://nyp.org/espanol/library/homehealth/giver.html>

Nigenda, G., López-Ortega, M., Matarazzo, C., & Juárez-Ramírez, C. (julio-agosto, 2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud pública de México*. 49(4). Extraído el 1 de septiembre de 2013. Disponible en <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v49n4/05.pdf>

Nigenda, G., Matarazzo, C. & López-Ortega, M. (2005). *Los cuidados de la salud en el hogar: Tendencias e inequidades*. Fundación Mexicana para la Salud. En Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. Ed. Miguel Ángel Porrúa.

Organización Mundial de la Salud (2012). *Estadísticas sanitarias mundiales 2012*. Extraído el 15 de mayo de 2013. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44858/1/9789243564449_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013a). *Programas y Proyectos*. Informe sobre la salud en el mundo, Panorama general. Extraído el 27 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.who.int/whr/2006/overview/es/>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013b). *Centro de prensa*. Diabetes. Extraído el 26 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013c). *Programas y proyectos*. Enfermedades cardiovasculares. Extraído el 26 de diciembre de 2013. Disponible en http://www.who.int/cardiovascular_diseases/about_cvd/es/index.html

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013d). *Temas de salud*. Enfermedades cardiovasculares. Extraído el 26 de diciembre de 2013. Disponible en http://www.who.int/topics/cardiovascular_diseases/es/

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013e). *Centro de prensa*. Enfermedades cardiovasculares. Extraído el 26 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/>

Organización Mundial de la Salud. Organización Panamericana de la Salud (OPS/PAHO). (2013). Demencia: una prioridad de salud pública. Extraído el 6 de marzo de 2014. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf

Organización Panamericana de la Salud (OPS/PAHO). Recursos. (2009). Extraído el 27 de diciembre de 2013. Disponible en http://www.paho.org/arg/index.php?option=com_content&view=article&id=363&Itemid=0

Organización Panamericana de la Salud (OPS/PAHO). (2014). Temas de salud. Obesidad. Extraído el 5 de marzo de 2014. Disponible en http://www.paho.org/mex/index.php?option=com_content&view=category§ionid=96&id=824&Itemid=338

Pérez, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Programa: La Enfermedad: su Dimensión Personal y Condicionantes Socioculturales. Universidad de Salamanca. España. Extraído el 7 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/perez-cuidador-01.pdf>

Perlado, F. (abril, 1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de Gerontología*. 47-53. En Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología* .14(2), 215-227. España. Extraído el 22 de abril de 2013. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

Piratoba, B. (2011). Confianza del instrumento para medir la "Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica" en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquen, Bogotá, D.C. *Universidad de Colombia*. Extraído el 7 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.bdigital.unal.edu.co/3925/1/539467.2011.pdf..pdf>

Prieto, M., Gil, E., Hederle, C. & Frías, A. (2002). Perspective of informal caregivers on home care. Qualitative study with a computer program. *Rev Esp Salud Pública*. 76(5), 613- 25. En Lara, G., González, A., & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 13(4),159-66. México. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-159-66.pdf

Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.

Real Academia Española (2013). Disponible en <http://lema.rae.es/drae/?val=carga>

Ríos, M. & Santos, D. (2012). *Comunicación*. Trabajo presentado en el curso Reducción y Prevención del Estrés en Cuidadores Primarios de Pacientes con Demencia, en Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Octubre-Diciembre, México.

Ríos, R. (abril, 2007). Redes en Salud. Salud en Red: Desenredando la terminología. *Revista Chilena de Salud Pública*. 11(1):28-37. Extraído el 6 de marzo de 2014. Disponible en http://www.academia.edu/204842/Health_networks_and_health_in_networks

Riquelme, M. (s.f.). La atención a la familia integrada en el domicilio. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. En Elizasu, C. (2010). *El acompañamiento en el fin de vida*. España: CCS.

Rivera, H., Dávila, R. & González, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 16(1):27-32.

Robles, L. (marzo-abril, 2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos, un sistema de autoatención. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 20(2):618-625. Extraído el 1 de septiembre de 2013. Disponible en <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/32.pdf>

Rogero, J. (2009). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Colección Estudios, serie dependencia*. España. Extraído el 13 de agosto de 2013. Disponible en http://www.uam.es/personal_pdi/economicas/jrogero/docs/Rogero_Garcia_10.pdf

Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología* .14(2), 215-227. España. Extraído el 22 de abril de 2013. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

Salvage, A. (1995). *Who Will Care? Future Prospects for Family Care of Older People in the European Union*, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Extraído el 6 de enero de 2014. Descarga directa.

Sanfilippo, J. & Moreno, M. (2014). Cáncer de mama. Seminario: El Ejercicio Actual de la Medicina. *Facultad de Medicina, UNAM*. Extraído el 6 de marzo de 2014. Disponible en http://www.facmed.unam.mx/sms/seam2k1/2008/abr_01_ponencia.html

Schultz, R., & Beach, S. (diciembre, 1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects study. *JAMA*. 5(282); 2215-2219. Extraído el 21 de noviembre de 2013. Disponible en http://www.ucsur.pitt.edu/files/beach/JAMACaregiving1999_000.pdf

Secretaría de Salud & Médica Sur (2006). Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras. México. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en http://www.medicasur.com.mx:8090/work/sites/Medica_en_linea/resources/LocalContent/6675/1/cuidadorPrimario.pdf

Secretaría de Salud (SSA). (2001). Programa de Acción: Enfermedades Cardiovasculares e Hipertensión Arterial. México. Extraído el 4 de diciembre de 2013. Disponible en http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/enf_cardiovasculares.pdf

Secretaría de Salud. Dirección General de Información en Salud. Extraído el 27 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.dgis.salud.gob.mx/>

Segura, N., Gómez, R., López, R., Gil, E., Saiz, C., & Cordero, J. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 41(Supl 1), 15-20. Extraído el 18 de enero de 2014. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pidet_articulo=13096073&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=124&ty=38&accion=L&origen=zonalectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=124v41nSupl.1a13096073pdf001.pdf

Seira, M., Aller, A. & Calvo, G. (noviembre-diciembre, 2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Rev Esp Salud Pública*. 76, 713-721. Extraído el 9 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/170/17000607.pdf>

Servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de E.U.A. (2012). Valoración médica de mujeres de 40 a 64 años. Extraído el 6 de marzo de 2014. Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007467.htm>

Servicio de prevención de riesgos laborales. (2005). Boletín No. 84. Málaga. Extraído el 11 de noviembre de 2013. Disponible en http://www.malaga.es/subidas/archivos/1/3/arc_139607.pdf

Silverstein, M., & Parrot, T. (2001). Attitudes toward government policies that assist informal caregivers. *Research on Aging*, 23(3), 349-374. Extraído el 6 de enero de 2014. Disponible en <http://roa.sagepub.com/content/23/3/349.full.pdf>

Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS). Tabla Dinámica de Defunciones, 1979-2009. Extraído el 27 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.sinais.salud.gob.mx/basesdedatos/index.html>

Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, 2006. Extraído el 27 de noviembre de 2013. Disponible en http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/normativa/texto_ley/index.htm

Stone, R., Cafferata, G., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile. *The Gerontologist*, 5 (27), 616-626. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015026192263;view=1up;seq=3>

Tapia, M., Campillo, B., Cruickshank, S., & Morales, G. (2010). *Manual de incidencia en políticas públicas*. México: Alternativas y capacidades. Extraído el 28 de diciembre de 2013. Disponible en <http://www.alternativasycapacidades.org/sites/default/files/MIPP.pdf>

Townsend, J., Frank, A., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O., Walgrove, A., & Piper, M. (1990). Terminal cancer care and patients' preference place of death. *BMJ*. 301, 415-7. Extraído el 7 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.bmj.com/content/301/6749/415>

Tugrul, M., Eren, I., Ozcankaya, R., Civi, I., Ertuk, J. & Ozturk, M. (2003) Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. *Hemodial Int.* 7(4),332-337. Extraído el 12 de agosto de 2013. Disponible en <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1492-7535.2003.00058.x/pdf>

Twigg, J. & Atkin K. (1993). *Carers perceived: policy and practice in informal care*. Reino Unido: Open University Press.

Vargas-Mendoza, J. & Sánchez-Sigüenza, C. (2012). Cuidadores primarios de enfermos crónicos agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*. 6(1), 13-18. México. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en http://www.conductitlan.net/centro_regional_investigacion_psicologia/71_cuidadores_primarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf

Vignolo, J., Vacarezza, M., Álvarez, C. & Sosa, A. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Arch Med Int*.33:1. Extraído el 6 de marzo de 2014. Disponible en http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S0250-38162011000100003&script=sci_arttext

Villalba, C. (2002). *Abuelas cuidadoras*. Colección Políticas de Bienestar Social. Valencia: Tirant Lo Blanch. En Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Whitlatch, C. & Zarit, S. (1991) Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *Gerontologist*, 31, 9-14. En Vargas-Mendoza, J. & Sánchez-Sigüenza, C. (2012). Cuidadores primarios de enfermos crónicos agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*. 6(1), 13-18. México. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en http://www.conductitlan.net/centro_regional_investigacion_psicologia/71_cuidadores_primarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf

Wilson, H. (1989). Family care giving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choice. *Nursing Research*. 38(2), 94-98. En Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M., & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23-29. México. Extraído el 13 de mayo de 2013. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

World Health Organization, Department of Measurement and Health Information April 2011. En Aguirre, M. (2013). México, principales causas de mortalidad desde 1938. Extraído el 27 de noviembre de 2013. Disponible en <http://www.mexicomaxico.org/Voto/MortalidadCausas.htm>

World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999

Wright, L., Clipp, E., & George, L. (1993). Health consequences of caregiver stress. *Medicine, Exercise, Nutrition, and Health*. 2, 181-195. En Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Yanguas, J., Leturia, F. & Leturia, M. (2001). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del psicólogo*. 76, 23-32. España. Extraído el 17 de junio de 2013. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77807605>

Yonte, F., Urién, Z., Martín, M., & Montero, M. (septiembre-octubre, 2010) Sobrecarga del cuidador principal. *Nure Investigación*. 48.

Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Gallart, A., Bardallo, D., Rodríguez, E., Gual, P., Fernández, M. & Argemí, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista española de Geriátría y Gerontología*, 43 (3) 157-66. Extraído el 5 de septiembre de 2013. Disponible en http://ac.els-cdn.com/S0211139X08711764/1-s2.0-S0211139X08711764-main.pdf?_tid=bfa9ecf8-a96d-11e3-a916-00000aab0f01&acdnat=1394577638_e5fc7406af9185a168224b010163a777

Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 20; 649-655. En Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*. 14(2), 229-248. España. Extraído el 18 de junio de 2013. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf

Zimmermann, C., & Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine*. 18, 121-8. Canadá. Extraído el 7 de noviembre de 2013. Disponible en <http://postmortemphd.files.wordpress.com/2011/09/zimmerman.pdf>