



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
CAMPO: PSICOLOGÍA DE LA SALUD

EVALUACIÓN DEL EFECTO DE UNA INTERVENCIÓN COGNITIVO CONDUCTUAL SOBRE
EL SÍNDROME DE CARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES EN CUIDADOS
PALIATIVOS.

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE DOCTOR EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:
IVONNE NALLIELY PÉREZ SÁNCHEZ

TUTOR PRINCIPAL
MARÍA LUISA RASCÓN GASCA, PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN
PSICOLOGÍA

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR:
REBECA ROBLES GARCÍA, PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
ANGÉLICA RIVEROS ROSAS, FACULTAD DE CONTADURÍA Y ADMINISTRACIÓN, UNAM
ARIEL VITE SIERRA, FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM
SAMUEL JURADO CARDENAS, FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM

MÉXICO, D.F. ENERO DE 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Índice

| | |
|--|----|
| Resumen | 1 |
| Prevalencia del cáncer | 2 |
| Etapas del cáncer, su efecto en la familia y el cuidador primario | 3 |
| Cáncer en etapa terminal | 6 |
| El cuidador primario informal | 9 |
| Autocuidado y salud en el cuidador primario informal | 11 |
| Salud física | 14 |
| Aspectos sociales | 15 |
| Salud mental | 15 |
| Síndrome de carga en el cuidador primario informal | 17 |
| Carga objetiva y subjetiva | 18 |
| Consecuencias del síndrome de carga del cuidador primario informal | 19 |
| <i>Malestar emocional</i> | 19 |
| <i>Problemas sociales</i> | 24 |
| <i>Problemas económicos</i> | 25 |
| <i>Problemas de salud</i> | 27 |
| <i>Problemas de sueño en el cuidador primario.</i> | 29 |
| Síndrome de carga y la teoría transaccional del estrés | 32 |
| <i>Afrontamiento en el cuidador primario informal.</i> | 35 |
| <i>Aspectos positivos del cuidado.</i> | 37 |
| Intervenciones psicológicas para disminuir síndrome de carga en el cuidador primario informal | 39 |
| Intervenciones de respiro o descanso | 41 |
| Intervenciones de asesoramiento o consejo psicológico | 42 |
| Intervenciones psicoeducacionales: | 43 |
| Intervenciones de componentes múltiples | 45 |

| | |
|--|-----|
| Fase 1: Descripción del síndrome de carga en los cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer | 50 |
| Justificación | 50 |
| Objetivo general | 51 |
| Objetivos específicos | 51 |
| Método | 52 |
| Resultados | 62 |
| <i>Datos sociodemográficos</i> | 62 |
| <i>Validación de instrumentos</i> | 66 |
| <i>Evaluación del malestar emocional, afrontamiento, aspectos positivos, creencias disfuncionales del cuidado y autocuidado.</i> | 70 |
| <i>Modelo teórico</i> | 90 |
| Discusión de la primera fase del estudio | 95 |
| | |
| Fase 2: diseño y evaluación de una intervención psicológica en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer terminal | 107 |
| Justificación | 107 |
| Objetivo | 108 |
| Método | 108 |
| Resultados | 112 |
| <i>Datos socio demográficos de los participantes</i> | 113 |
| <i>Evaluación de las mediciones pre- post de los instrumentos de medición</i> | 114 |
| <i>Evaluación de las conductas de autocuidado</i> | 124 |
| Discusión de la segunda fase del estudio | 132 |
| | |
| Conclusiones generales del estudio | 139 |
| Referencias | 144 |
| Apéndices | 154 |

Resumen

Objetivos: (a) Determinar la confiabilidad de los instrumentos: Índice Evaluación del Manejo del Cuidado, Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado y Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado, (b) Evaluar un modelo que relacione malestar emocional (síndrome de carga, síntomas de ansiedad y depresión), autocuidado, afrontamiento, pensamientos disfuncionales y aspectos positivos del cuidado (c) Elaborar una intervención y evaluar su efecto sobre las variables antes mencionadas.

Fase 1: Diseño no experimental, transversal y correlacional. Participaron 173 cuidadores, 103 de pacientes en fase terminal (CPT) y 70 de pacientes en tratamiento oncológico (CPTO). Los instrumentos evaluados obtuvieron índices adecuados de consistencia interna.

Respecto al modelo, el afrontamiento y las creencias disfuncionales del cuidado explicaron 63% de la varianza en los aspectos positivos del cuidado y 54% del malestar emocional. En función de este modelo se elaboró una intervención que fue evaluada en la segunda fase.

Fase 2: Diseño experimental $n=1$ con 12 replicas, participaron 13 CPT con síndrome de carga. Se hicieron evaluaciones pre-post (Instrumentos Psicométricos) y mediciones durante la intervención (registro de frecuencias).

Se encontraron cambios en la dirección esperada en las puntuaciones de pensamientos disfuncionales, síndrome de carga, síntomas de ansiedad, afrontamiento y las frecuencias de: pasatiempos, desayuno, cena, tiempo con amigos o familiares, descansos, noches de sueño ininterrumpido y sentirse descansado al despertar.

No hubo cambios en: síntomas de depresión, aspectos positivos del cuidado y las frecuencias de toma de medicamentos, hacer ejercicio, comer, ir al trabajo, problemas para conciliar el sueño, pesadillas y dificultad para levantarse.

Prevalencia del Cáncer

La urbanización, el control de las enfermedades infecciosas y el descenso de las tasas de natalidad y mortalidad han aumentado la expectativa de vida y contribuido al envejecimiento progresivo de la población, para 2025 aproximadamente un tercio de la población en el mundo tendrá más de 65 años (Del Río y Palma, 2007) y aumentará en 17% la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles ECNT. Estas enfermedades actualmente constituyen la principal causa de muerte en la mayoría de los países.

En 2005 la Organización Mundial de la Salud (OMS) reportó que 35 millones de personas murieron por problemas derivados de ECNT, la mitad de ellas tenía menos de 70 años, esto constituye alrededor del 60% de las muertes prematuras en el mundo y en su mayoría fueron causadas por padecimientos cardiovasculares y tumores malignos (Del Río y Palma, 2007; Sapag, Lange, Campos & Piette, 2010).

En 2007, en el mundo hubo 11,3 millones de diagnósticos de cáncer y la mortalidad fue de 7,9 millones de personas, se espera que en 2030 el número de diagnósticos alcance 15,5 millones y las defunciones aumenten 45% llegando a 11,5 millones (OMS, 2010).

En la mayor parte de los países desarrollados el cáncer es la segunda causa de muerte, esta tendencia se ha replicado en países menos desarrollados de América del Sur y Asia (OMS, 2008; Wolfe et al., 2010). En México los tumores malignos ocupan el tercer lugar como causa de muerte, después de los padecimientos vasculares y diabetes mellitus (Instituto Nacional de Geografía y Estadística, 2008). El cáncer es un problema de salud pública a nivel mundial debido a su alta prevalencia, sus múltiples síntomas y el sufrimiento que causa (OMS, 2010).

Etapas del cáncer, su efecto en la familia y el cuidador primario

El cáncer, se caracteriza por el crecimiento y diseminación incontrolado de las células, es un conjunto de enfermedades, que puede aparecer en diferentes órganos del cuerpo y suele invadir el tejido sano que lo circunda y/o hacer metástasis en puntos distantes del organismo (OMS, 2010).

Su etiología no siempre es clara, pero se ha asociado a varios factores de riesgo, como: consumo de tabaco, alcohol, dieta inadecuada, falta de actividad física, exposición a carcinógenos en el medioambiente y algunas infecciones como hepatitis B o virus del papiloma humano (OMS, 2008).

Es una enfermedad crónica y degenerativa, la agresividad de su avance, pronóstico y síntomas, varía en los diferentes tipos de cáncer (Reynoso y Seligson, 2005).

Su costo económico es elevado debido al tratamiento médico, la morbilidad y la pérdida de productividad del paciente (Arrázola y Gabilondo, 2001).

El paciente con cáncer sufre limitaciones en su vida social y deterioro de su imagen corporal lo que puede disminuir su autoestima, muchos expresan preocupación por el diagnóstico y el efecto que éste tendrá sobre sus seres queridos. La presencia del cáncer puede generar conflictos al interior de la familia (Tenorio, 2005), estos conflictos dependerán de la etapa del cáncer; las necesidades del paciente; determinan los retos que el cuidador y la familia enfrentan (Hill, 2007).

En una *Etapa Temprana*, los pacientes presentan signos y síntomas que pueden atribuirse a distintos padecimientos, es frecuente que visiten varios especialistas y se sometan a procedimientos diagnósticos dolorosos, invasivos y altamente estresantes (Arrázola y Gabilondo, 2001; Reynoso y Seligson, 2005).

Cuando reciben el diagnóstico los pacientes suelen presentar bloqueo emocional, tristeza, enojo, ansiedad, sentimientos de indefensión, depresión, alteraciones del sueño y el apetito, dificultades de concentración y atención, la mayoría tiene problemas para funcionar en la vida cotidiana (Labrador y Bara, 2004), las condiciones familiares, sociales y terapéuticas de los pacientes influirán en su actitud (Reynoso y Seligson, 2005)

Muchos cuidadores primarios asumen su papel en esta primera etapa (Hill, 2007), esta decisión tiene una gran influencia cultural y en muchos casos está determinado por el género, el cuidador primario suele ser la esposa, madre, hija o nuera del paciente porque se considera que la mujer independientemente de su edad, es la que debe asumir estas responsabilidades (Vírveda y Bezanilla, 2014).

Una vez que alguien toma el rol de cuidador deben lidiar con la negación, la conmoción, el duelo, comprender las implicaciones del diagnóstico e integrarse a sus nuevas funciones (Hill, 2007), los cuidadores ayudan a los pacientes a asimilar su diagnóstico y los apoyan para tomar decisiones; cuando los sobreprotegen pueden aumentar la dependencia y los sentimientos de depresión del enfermo (Herbert & Schulz, 2006; Reynoso y Seligson, 2005),

Cuando el cáncer avanza y se inicia un tratamiento (*Etapa intermedia*), es necesario definir los objetivos terapéuticos, evaluar su costo y viabilidad (Araya Guamán y Godoy 2006). La enfermedad requiere de periodos de hospitalización, genera discapacidad, amenaza las funciones orgánicas, sociales, emocionales y la vida del paciente, afecta profundamente su autoconcepto y su proyecto de vida (Vírveda y Bezanilla, 2014) genera cambios en el funcionamiento y estructura familiar (Reyes, Garduño, Torres y Ortega, 2010; Sampaio de Brito, 2009), y aumenta progresivamente las tareas de cuidado sobrepasando los recursos de los cuidadores (Hill, 2007).

Los cuidadores sufren estrés por la falta de conocimientos sobre las labores de enfermería que debe realizar (Bee, Barnes & Luker, 2008), observan las molestias y síntomas que el paciente experimenta debido al tratamiento oncológico (Faksvag, Hjermsstad, Hagen, Caraceni & Kaasa, 2010; Wolfe et al., 2010).

Cada tratamiento tiene un efecto, la mayor parte de los enfermos reciben más de uno, aproximadamente 60% son intervenidos quirúrgicamente y más de la mitad toma radioterapia o quimioterapia (Arrázola y Gabilondo, 2001).

La cirugía puede salvar la vida del paciente, disminuir el dolor o la incapacidad y mejorar su calidad de vida, pero es costosa y puede genera estrés, desfiguración, pérdida de funcionalidad, dolor e incluso la muerte (Olivares, 2004).

La quimioterapia por otro lado provoca náuseas, vómito, pérdida del cabello, cambios en la imagen corporal y tiene un límite debido a su toxicidad (Reynoso y Seligson, 2005); la radioterapia genera irritación, quemaduras, daño tisular, inflamación, fibrosis, isquemia, necrosis de tejido o infección que se extiende al tejido sano. Aproximadamente 5% de los pacientes pueden presentar complicaciones severas meses o años después.

Cualquier tratamiento requiere el apoyo familiar, los cuidadores deben vigilar el uso de los medicamentos, los efectos secundarios y complicaciones (López, Sánchez, Mengibar, Jiménez y Marchal, 2007). La asistencia del cuidador a las citas medicas puede mejorar el conocimiento sobre la enfermedad y su tratamiento (Vírveda y Bezanilla, 2014) pero la falta de acceso a los servicios de atención medica y los problemas de comunicación con el personal de salud, puede provocar mal control de los síntomas y la evolución negativa de la enfermedad (McLaughlin et al., 2010).

Cuando el tratamiento tiene éxito el paciente puede llegar a la *Etapa de Remisión*, durante la cual, el malestar del cuidador disminuye, el síndrome de carga parece desaparecer debido a la posibilidad de haber curado al paciente, pero los sentimientos de incertidumbre, miedo al futuro y a la muerte persisten, además, el cuidador aún debe proporcionar apoyo emocional y cubrir a otras tareas del hogar por lo que el síndrome de carga reaparece con el tiempo y existe la posibilidad de que el cáncer regrese (Halm, Treat-Jacobson, Lindquist & Savik, 2007).

En muchas ocasiones, después de una recaída o por el curso ininterrumpido del cáncer 65% de los pacientes llegan a la *Etapa Terminal* y mueren en un promedio de cinco años posteriores al diagnóstico (Herbert & Schulz, 2006).

Durante los últimos seis meses de vida se busca el control de los síntomas (Araya et al., 2006), físicos, psicosociales y espirituales, muchos pacientes ocultan su depresión y ansiedad, para no sobrecargar a su familia (Tenorio, 2005).

Cáncer en etapa terminal

Es difícil determinar cuando el cáncer ha llegado a una etapa terminal, se utilizan varios enfoques, algunos se basan en la evaluación del médico, que a su vez depende de características clínicas o reglas de predicción sobre la supervivencia, extraídas de algunos estudios, pero estas estimaciones no son siempre exactas, para muchos tipos de cáncer el parámetro es la aparición de metástasis porque eleva 10% las probabilidades de morir en seis meses posteriores (Lorenz et al., 2008).

En términos generales, se considera que el cáncer ha llegado a una etapa terminal cuando es progresivo e incurable y se encuentra fuera de posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico, limitando el pronóstico de vida del paciente

(Bernabeu-Wittel García-Morillo, González-Becerra, Ollero, Fernández, & Cuello-Contreras, 2006).

Cuando el paciente se encuentra en esta etapa es común enviarlo a unidades de cuidados paliativos, para aliviar el dolor y otros síntomas, un equipo multidisciplinario debe atender los problemas psicológicos, sociales y espirituales para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia (OMS, 2010). Estas unidades generalmente no tienen espacios de hospitalización (Centero, Vega, López-Lara y Martínez, 1993; Del Río y Palma, 2007).

El incremento de la proporción de pacientes con cáncer y el énfasis en el control de los costos de salud, han promovido la atención ambulatoria (Mangan Taylor, Yabroff, Fleming & Ingham, 2003), aún en países desarrollados 25% de los pacientes muere en su casa (Hudson et al., 2008) y hasta 70% de ellos lo prefieren así (Aoun, Kristjanson, Currow y Hudson, 2005; Dumont et al., 2006), sus familias también lo prefieren, porque facilita mantener lazos, reducen los sentimientos de culpa y puede mejorar la adaptación ante el duelo (Luxardo et al., 2009).

De 80% a 95% de los cuidados paliativos se realiza en el hogar por familiares y amigos del enfermo (Araya et al., 2006 Bover-Bover, 2006; Barzil, Bedart, Willson & Hode, 2003; Luxardo et al., 2009).

Los cuidadores permiten que el paciente permanezca en su hogar (Bover-Bover, 2006), los pacientes sin un cuidador usan más los servicios médicos, tienen mayor probabilidad de ingresar al hospital y morir internados (Aoun, Kristjanson, Currow, Skett, Oldham & Yates, 2007).

La ausencia de cuidadores representaría un costo económico elevado para el sistema de salud, sólo en E.U. pagar a los cuidadores por su trabajo costaría más de \$196 billones

de dólares por año (Nguyen, 2009; Quattrin et al., 2009), En Reino Unido se calcula que el costo sería de \$257 mil millones dólares anuales (Dumont et al., 2006; Zarit, 2004) sin contemplar los gastos que los cuidadores realizan para la atención de sus pacientes (Nguyen, 2009; Quattrin et al., 2009).

Estas cifras aumentaran con la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles, solo en E.U., para el 2050, habrá más de 35 millones personas enfermas y 21% de la personas mayores de 18 años, deberán convertirse en cuidadores, este problema también comienza a aparecer en África y Latinoamérica (Herbert & Schulz, 2006).

El Cuidador Primario Informal

El cuidador primario informal es una persona del entorno del enfermo que posee algún vínculo emocional con el paciente (es un familiar o amigo) por lo que, voluntariamente se encarga de su atención, toma decisiones por él y cubre sus necesidades básicas (Romer, 2005); Suele brindar sus servicios en el domicilio, habitualmente no percibe ninguna remuneración económica, generalmente vive en la misma casa que el paciente y no cuenta con la formación necesaria (conocimiento y habilidades requeridas) para hacerse cargo del cuidado del enfermo (Bover-Bover, 2006; McLaughlin et al., 2010).

En 70% de los casos el cuidador es el esposo(a) del enfermo, 20% son hijos(as) y en 10% de las ocasiones es algún amigo. Aproximadamente 64% de los cuidadores son mujeres y es común que reciban poco apoyo de sus familiares (Araya et al., 2006).

Los cuidadores realizan desde actividades propias del hogar hasta cuidados básicos de enfermería, ayudan a identificar situaciones problemáticas de forma temprana, se encargan de la manutención económica del paciente y le brindan apoyo emocional (Araya et al., 2006; Cameron, Shin, Williams & Stewart, 2004).

La mayor parte de los estudios realizados con cuidadores se ha llevado a cabo con poblaciones caucásicas y se sabe poco sobre cuidadores con otro origen étnico, las diferencias sociodemográficas podrían tener gran impacto en el desempeño de su papel así como en su propia salud (Herbert & Schulz, 2006).

Algunas desventajas que tienen los cuidadores latinos con respecto a los caucásicos son que: dedican más tiempo a las labores de atención para su paciente; cuidan de pacientes con más limitaciones físicas y cognitivas; suelen tener menor esperanza de vida, menos probabilidad de estar casados, menos recursos económicos y menos acceso a los servicios de salud.

Los cuidadores latinos tienen mayor deterioro cognitivo, más problemas conductuales derivados del cuidado; mayor número de necesidades no cubiertas y propensión a presentar enfermedades crónicas por la falta de conductas de autocuidado (Herbert & Schulz, 2006; Farran, 2001; Pinquart & Sörensen, 2005; Schulze & Rössler, 2005) los cuidadores mexicanos además, utilizan menos los servicios de salud (Mendez-Luck, Kennedy & Wallace, 2008).

Los déficits en la atención y mantenimiento de la salud de los cuidadores han sido poco estudiados sin embargo son un problema frecuente en esta población.

Autocuidado y salud en el cuidador primario informal

Aproximadamente 50% de los cuidadores de pacientes con cáncer tienen problemas de salud importantes (Kim & Spillers 2010); en un estudio realizado con 101 mujeres cuidadoras de pacientes con cáncer de ovario 56% informó que desde el diagnóstico de su familiar, disminuyó su actividad física y 42% aumento de peso, debido las demandas derivadas de la atención que brindan a sus pacientes (Beesley, Price & Webb, 2011).

En muchas ocasiones el cuidador elijé entre cuidar de su paciente y atender su propia persona (Hill 2007); las exigencias medioambientales y el estrés pueden interrumpir las conductas de promoción de salud (Janevic & Connell, 2004), demás de los malos hábitos (Lavretsky, 2005), el esfuerzo físico, la predisposición genética y los problemas psicológicos como depresión o ansiedad (Araya et al., 2006; Mangan et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2007).

El autocuidado se compone de conductas provocadas deliberadamente para lograr la integridad estructural, el funcionamiento humano, mantener la vida, la salud y el bienestar (Orem como se citó en Peters & Templin 2010), ya sea para mantener el funcionamiento normal de la persona (autocuidado universal) o cuando debe cubrir las demandas generadas por una lesión u otro problema médico (autocuidado ante la enfermedad).

El autocuidado es una variable mediada culturalmente, involucra habilidades de resolución de problemas, toma de decisiones y puesta en marcha de las acciones; está influido por características individuales: autoeficacia, locus de control, conocimiento, habilidades, valores y relaciones sociales (Friedman et al., 1988; Parker, Teel, Hobbs & Macan, 2011).

El autocuidado requiere de autocontrol y es mediado por la autoeficacia (ver figura 1) (Richar & Shea, 2011).

Figura 1. Modelo de Autocuidado

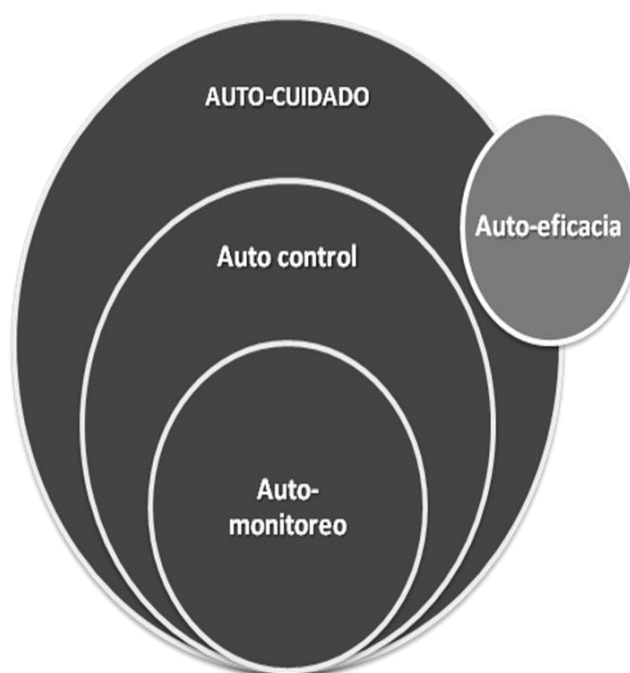


Figura 1. El autocontrol: son estrategias que emplea una persona para modificar la probabilidad de una respuesta, en oposición a las influencias externas existentes; el auto control incluye el automonitoreo que se refiere a observar parámetros fisiológicos específicos de la salud, para lo cual es necesario tener consciencia de los síntomas, sensaciones y actividades diarias.

La autoeficacia son creencias sobre la propia capacidad de organizar y ejecutar un curso de acción requerido para producir ciertos logros. La autoeficacia determina si el individuo intenta o no realizar determinadas actividades

Para que la persona tenga la capacidad de cuidar de sí mismo debe tener conocimiento de las líneas de acción así como de la eficacia y conveniencia de esas acciones para mantener su salud y bienestar. Después debe juzga entre las opciones, decide el curso de acción y hacer uso recursos físicos, psicológicos, emocionales y materiales (Peters & Templin, 2010)

El autocuidado se relaciona con una amplia variedad de conductas, para mantener la salud física, necesidades sociales y psicológicas (Mills, 2009).

Para promover el autocuidado es importante evaluar los déficits en los aspectos sociales la salud física y mental de los cuidadores, para elaborar objetivos a corto y mediano plazo y enseñar al cuidador técnicas que le ayuden a afrontar más adecuadamente su rol (Hill, 2007).

Salud física

Los trastornos psiquiátricos y problemas de salud se asocian con síndrome de carga (Haley et al., 2003), el mantenimiento de la salud física es esencial para continuar las labores de cuidado; es importante que el cuidador sepa identificar las señales de estrés y atenderlo.

Las actividades de cuidado personal como mantener una nutrición adecuada, hacer ejercicio, procurar periodos de descanso, prevenir enfermedades o accidentes y atender dolencias menores, benefician la salud física y psicológica, incrementan el bienestar general y disminuyen el síndrome de carga, pero son hábitos poco frecuentes en los cuidadores (Matthews, Baker & Spillers, 2004).

Para identificar los puntos vulnerables del cuidador es importante conocer su historia médica y sus medidas de cuidado personal (uso de medicamentos, dieta y ejercicio etc.).

Algunos focos rojos son: altas demandas de cuidado, poco tiempo de descanso, enfermedades preexistentes y provenir de un nivel socioeconómico bajo porque dificulta el acceso a los servicios de salud (Hill, 2007); la falta de experiencia y el avance de la enfermedad en el paciente; disminuyen las conductas de autocuidado en los cuidadores debido a las demandas de la atención que brindan (Matthews et al., 2004).

Pero el déficit en las conductas de salud no termina con la muerte del paciente, después de la misma, el cuidador puede experimentar fatiga, propensión a accidentes, dificultades para dormir y comer, ideas de suicidio y problemas con su sistema inmunitario (Hill, 2007).

Para promover el autocuidado en el cuidador es importante evaluar los déficits en el resto de las áreas (social y salud mental), elaborar objetivos a corto y mediano plazo y enseñar técnicas que ayuden a afrontar los restos del cuidado (Hill, 2007).

Aspectos sociales

Es importante revisar las relaciones del cuidador antes y después de que comenzó su rol, saber sobre la dinámica familiar, ya que influye en la calidad de autocuidado, se debe explorar la relación con otros miembros de la familia, la forma en que resuelven conflictos y si contribuyen al cuidado de su ser querido.

El apoyo social también es importante, se exploran las redes de apoyo, las necesidades actuales de apoyo y las oportunidades de conseguirlo (Hill, 2007), los cuidadores con mejores relaciones sociales tienden a tener menos sentimientos de aislamiento y menos síndrome de carga (Matthews, Baker & Spillers 2004).

Otros factores que deben evaluarse son: la relación entre cuidador y paciente (la cercanía de la relación, el resentimiento, la carga, o la irritabilidad), la conexión espiritual y las barreras que impiden que el cuidador busque apoyo (Hill, 2007).

Salud mental

Respecto a la salud psicológica, es importante identificar como el cuidador se adapta a su rol y revisar los patrones de pensamiento que contribuyen a estilos de afrontamiento inadecuados como la tendencia al perfeccionismo.

También es importante evaluar las emociones; la depresión y la ansiedad tienen efectos negativos sobre el autocuidado, los sentimientos de irritabilidad y enojo pueden desarrollar sentimientos de culpa y el miedo a la pérdida aumenta con el declive de la funcionalidad en el paciente.

Se deben explorar los recursos que el cuidador tiene para manejar sus emociones; escribir, hablar con amigos o familiares, buscar actividades gratificantes, usar el humor (Hill, 2007), la espiritualidad, la ejecución de conductas saludables y los aspectos positivos del cuidado, porque incrementan el bienestar psicológico en el cuidador (Matthews et al., 2004).

Como se mencionó previamente la salud física, mental y la vida social del cuidador se encuentra estrechamente ligadas y contribuye a los resultados negativos del cuidado.

El riesgo de mortalidad por problemas de salud física o mental aumenta hasta 63% (Mittelma, 2005) cuando hay tensión emocional durante el periodo de cuidado (Harding & Higginson, 2003); los problemas médicos crecen con el malestar emocional (Dumont et al., 2006; Brummett, Babyak, Vitaliano, Ballard, Gwyther & Williams, 2006; Proot et al., 2003; Grunfeld et al., 2004, Emanuel et al., 2000; Visser et al., 2004); a su vez la salud física afecta la depresión (Haley et al., 200; Kim & Spillers, 2010), la depresión también se asocia a los déficits en el apoyo social (Brummett et al., 2006; Dumont et al.,

2006) y el bajo apoyo social se relaciona con problemas de salud del cuidador (Araya et al., 2006; Mangan et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2007).

El síndrome de carga es un constructo que muestra la perturbación en estas áreas de la vida del cuidador (Geurtsen, Meijer, Van Heugten, Martina & Geurts, 2010) y explica la interacción entre los problemas que el cuidador enfrenta de forma objetiva y la sensación subjetiva de malestar que estos le producen (Gülseren et al., 2010).

Síndrome de carga en el cuidador primario informal

El síndrome de carga del cuidador primario es un constructo multidimensional y complejo, que ha evolucionado desde su inicio en la década de 1960 cuando Grad y Sainsbury lo describía como cualquier costo para la familia, posteriormente Hoenig Hamilton Platt y Hirsch reconocieron la importancia de separar las actividades de las emociones, y Montgomery delineó la diferencia entre carga objetiva y subjetiva. (DiBartolo, 2000; Hoffmann & Mitchel, 1998).

Ahora se considera que el síndrome de carga deteriora la salud del cuidador, su vida social, su estado de ánimo y tiene componentes cognitivos (sentimientos de preocupación y responsabilidad sobre la vida del paciente) asociados al desempeño del papel de cuidador (Geurtsen et al., 2010).

El síndrome de carga en el cuidador no tiene una definición clara (ver tabla 1), no se sabe si es exclusivo del cuidador o se extiende al resto de la familia (Araya et al., 2006).

Tabla1:

Definiciones generales de Síndrome de Carga en el Cuidador Primario Informal

| Autor | Definición |
|-------------------------------|--|
| Zarit y Zarit, | El conjunto de actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. |
| Montgomery, Gonyea y Hooyman, | Se caracteriza a menudo como las dificultades persistentes, el estrés, las reacciones de la atención, o los problemas experimentados por los miembros de familia que proporcionan cuidados en el hogar como la física y psicológica, social y financiera. |
| George y Gwyther | Los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales, y financieros que pueden ser experimentados por miembros de la familia el cuidado de adultos mayores impedimento. |
| Given y Given | Reacción biopsicosocial del cuidador principal como resultado de un desequilibrio de las demandas relativas a los recursos disponibles. |
| Pearlin | El impacto de la enfermedad de un paciente sobre el bienestar emocional de los demás miembros de la familia y los sentimientos expresados por el cuidador respecto a su nivel de energía, la satisfacción con la atención que presta y la cantidad de tiempo a su disposición para hacer todo lo necesario, incluyendo el tiempo para sí mismo |

Sin embargo, las definiciones concuerdan en que existe un desequilibrio entre experiencias cotidianas y acontecimientos vitales negativos en torno al cuidado y los recursos físicos, mentales y sociales del cuidador (DiBartolo, 2000; Platt, Winefield & Harvey como se citó en Gülseren et al., 2010).

Carga objetiva y subjetiva

El síndrome de carga se compone de dos dimensiones (Hoenig & Hamilton como se citó en Gülseren et al., 2010). La *carga objetiva* que es el costo observable y tangible de desempeñar el papel de cuidador, se refiere a las demandas físicas, el estrés financiero y las restricciones diarias (Gülseren et al., 2010; Tzuh Tang, 2006).

Por otro lado, la *carga subjetiva* se centra en el impacto, la incomodidad y emociones (fatiga, enojo, preocupación o tristeza) derivadas del cumplimiento de las funciones como cuidador y depende de los recursos que este posee para hacerles frente (Gülseren et al., 2010; Kinsella, Cooper, Picton & Murtangh, 1998; Pinquart & Sorensen, 2003).

El aumento gradual de la carga física (objetiva) y emocional (subjetiva) produce efectos negativos en el cuidador (Hoffmann & Mitchel, 1998), varios estudios han tratado de ligar ambos componentes del síndrome de carga, primero se propuso que guardaban una relación lineal, pero puede ser posible, que cuidadores con carga objetiva baja presenten más problemas emocionales que otros con más actividades o estrés financiero.

La carga subjetiva está más influida por la mala relación entre el cuidador y el paciente, así como por los problemas emocionales del enfermo, el estrés percibido que tiene el cuidador (Chwalisz & Kisler, 1995) y la preocupación sobre el bienestar del paciente especialmente por los problemas que tendrá en el futuro (Geurtsen et al., 2010).

Tanto la carga objetiva como la subjetiva tienen repercusiones importantes en la vida del cuidador.

Consecuencias del síndrome de carga del cuidador primario informal

Los cuidadores primarios sufren problemas en distintas áreas de su vida, la falta de tiempo, limita la vida social del cuidador y restringen sus actividades diarias (Barzil et al., 2003; Sampaio de Brito, 2009)

El síndrome de carga es un fuerte predictor de problemas afectivos (Nazish et al., 2010); los problemas emocionales (Proot et al., 2003; Visser et al., 2004; Grunfeld et al., 2004; Emanuel, Fairclough, Slutsman & Emanuel, 2000) y económicos (Bradley et al., 2009) alimentan el deterioro físico y cognitivo del cuidador (Kim & Spillers 2010)

A continuación se describen con más detalle los problemas emocionales, económicos, sociales y de salud en el cuidador

Malestar emocional

El malestar emocional en el cuidador se deriva del estrés, la cercanía con el sufrimiento y la muerte, los cuidadores presentan más trastornos del estado de ánimo o ansiedad y emplean los servicios de salud mental el doble de veces que los no cuidadores (Nazish et al., 2010).

Entre 10% y 20% de los cuidadores presentan depresión reactiva por el diagnóstico (Herbert & Schulz, 2006), el malestar también aumenta cuando el paciente queda fuera de tratamiento oncológico y debe recibir cuidados paliativos (Hodges, Humphris & Macfarlane, 2005), los problemas de ansiedad se presentan entre 35% a 46% de los casos y la depresión alcanza de 39% a 50% (Grunfeld et al., 2004; Zarit, 2004).

Estos problemas emocionales se asocian con déficits en el apoyo emocional y el descenso en la funcionalidad del paciente (Araya et al., 2006).

La presencia de depresión se relaciona con algunas características del cuidador como pertenecer al sexo femenino, tener problemas de salud, ser joven, tener bajo ingreso económico, un grado escolar bajo, cuidar de más de una persona (Dumont et al., 2006; Haley et al., 2003; Kim & Spillers, 2010), tener interacciones sociales negativas o poco apoyo social (Brummett et al., 2006; Dumont et al., 2006).

La depresión es más común entre los cuidadores que son cónyuges del paciente o viven con él, los que usan estrategias de afrontamiento inadecuadas (Gaugler, Linder, Given, Kataria, Tucker & Regine, 2009) y los que piensan que tienen el deber de cuidar al paciente (Dumont et al., 2006). La capacidad del cuidador para adaptarse a los cambios, solucionar problemas y la autoeficacia se relaciona con niveles más bajos de depresión, menos estrés y mayor salud física (Haley et al., 2003).

Además, algunas variables propias del paciente pueden favorecer que su cuidador desarrolle depresión, entre ellas se encuentran el tipo de cáncer, la severidad de los síntomas (Dumont et al., 2006) y el deterioro muy marcado del paciente (Gaugler et al., 2009; Jordhoy, Ringdal, Helbostad, Oldervoll, Loge & Kaasa, 2007), esto debido al aumento en las responsabilidades de cuidado (Nazish et al., 2010) y la disminución del tiempo personal, por ese motivo los síntomas de depresión en el cuidador aumentan en los días que éste realiza más tareas de lo habitual (Nguyen, 2009).

El nivel de depresión en el cuidador también es afectado por el avance de la enfermedad, una evolución larga de la misma (Gaugler et al., 2009; Jordhoy et al., 2007); conducta disruptiva en el paciente (Nguyen, 2009) atender a pacientes jóvenes (Haley et al., 2003), o con sufrimiento marcado (Fitzgibbon et al., 2010; Herbert & Schulz, 2006).

Por otro lado, la sensación de estar sobrecargado también es parte del malestar emocional y es un problema común en los cuidadores, se asocia con fatiga, contacto social limitado (Hoffmann & Mitchel, 1998) el cumplimiento de varios roles, los conflictos familiares (Herbert & Schulz, 2006) y la sensación de estar atrapado (Levine como se citó en Nguyen, 2009). Algunas cuidadoras mexicanas lo describen como estar muertas en vida, encadenadas, emocionalmente atadas al paciente o recluidas en casa (Mendez-Luck, Kennedy & Wallace, 2008).

La sensación de estar atrapado también aumenta la ira, resentimiento y problemas de salud física (Levine como se citó en Nguyen, 2009).

Algunos autores sugieren que la carga es menor en minorías étnicas (africanos, latinos y orientales) debido a sus creencias religiosas y cultura, pero, otros han encontrado puntuaciones altas en esta misma población debido a la falta de recursos económicos y el poco acceso a los servicios de salud (Pinquart & Sörensen, 2005).

Otros factores que incrementan la carga son que el cuidador tenga historial de pérdidas múltiples, los conflictos familiares, la mala relación con el paciente (Pinquart & Sörensen, 2005), la baja autoeficacia respecto al rol de cuidador (Haley et al., 2003), el desempleo (Di Mattei, Prunas, Novella, Marcone, Cappa & Sarno, 2008) y la muerte del paciente fuera del hogar (Fromme et al., 2005)

Los cuidadores femeninos presentan más carga sobre todo si rebasan los 70 años de edad, debido a que tienen múltiples actividades, usan menos los servicios de apoyo formal, recibe menos apoyo social y pasan más horas al cuidado del enfermo (Dumont et al., 2006; Pinquart & Sörensen, 2006),

El parentesco también es importante, las parejas de los pacientes (Hodges et al., 2005) y sus nueros presentan más carga porque usualmente asumen el rol de cuidador como una imposición social (Pinquart & Sörensen, 2005).

La carga aumenta con el número de horas dedicadas al cuidado, se asocia a ciertas actividades como llevar al paciente a las citas o administrarle medicamentos, es mayor cuando el paciente tiene problemas conductuales como agitación, inquietud y agresión (Lavretsk, 2005) o cuando manifiesta sufrimiento emocional, deterioro físico o cognitivo (Haley, LaMonde, Han, Burton & Schonwetter, 2003)

La percepción de sufrimiento en el paciente es una variable importante para la carga, el sufrimiento es compartido gracias a la empatía; las neuronas espejo en el corte singular anterior, responden al dolor ajeno de manera similar a como lo hacen ante el dolor propio, este mecanismo permite a las personas comprender el sufrimiento de otros y es más intenso cuando el dolor se observa en alguien con quien se mantiene una relación cercana (Fitzgibbon, Giummarra, Georgiou, Enticott & Bradshaw, 2010).

El dolor es uno de los síntomas más temidos, provoca malestar en el cuidador en forma de ansiedad, fatiga, enojo, desesperanza, frustración, sentimientos de impotencia, problemas de sueño, temor a la adicción o efectos secundarios de los medicamentos lo que puede llevar a suspender los analgésicos (Bee et al., 2008; Herbert & Schulz, 2006; McMillan & Small, 2007; Yates et al., 2004)

Otros problemas emocionales presentes durante el cuidado son la pérdida de autoestima (Mackenzie, Smith, Hasher, Leach & Behil, 2007), la sensación de presión (Bover-Bover, 2006) o fracaso, la deshumanización de la asistencia, el aislamiento social, la irritabilidad o enojo (Halm et al., 2007) así como sentimientos de culpa por estar

enojado (Mangan et al., 2003; Zarit, 2004) o considerar que no se dedica el tiempo suficiente al paciente (Bover-Bover, 2006).

El cuidador suele sentir frustración, angustia y miedo sobre el futuro (Kim & Spillers, 2010; Mangan et al., 2003; McLaughlin et al., 2010; Tenorio, 2005) teme enfermar y causar problemas a sus seres queridos, tienen pensamientos como: *“no quiero que mis hijos se encuentren en la misma situación que yo, cuando yo envejezca”*, *“preferiría que me dejaran en un asilo antes que se encarguen de mi”* (Mendez-Luck et al., 2008).

Se presentan también estrés familiar, sentimientos de conmoción, temor a la recurrencia de la enfermedad (Herbert & Schulz, 2006) o la muerte (Hudson, 2003).

Las limitaciones y el declive físico exacerbaban los problemas psicológicos y deseos de morir en el paciente, lo que ocasiona preocupación y carga en su cuidador (Gaugler et al., 2009; Jordhoy et al., 2007) quien debe ayudarlo a prepararse para el deceso al mismo tiempo que trabajar con su propio duelo (Hudson, 2003)

Los problemas emocionales se ligan al deterioro físico y cognitivo en el cuidador (Proot et al., 2003; Visser et al., 2004; Grunfeld et al., 2004, Emanuel et al., 2000), se manifiestan como falta de organización, pobre rendimiento, problemas de atención y deterioro de la memoria; pueden persistir incluso varios meses después de la muerte del paciente (Mackenzie, Smith, Hasher, Leach & Behil, 2007).

Las limitaciones físicas y los problemas emocionales también perduran, después de que el paciente fallece también es común que los cuidadores que eran sus cónyuges tengan depresión y en aquellos que además son de la tercera edad el riesgo de suicidio es más alto (Hill, 2007).

Problemas Sociales

Además de la carga física y emocional, existen dificultades en la interacción del cuidador con otras personas, la vida social casi desaparece, se restringen las actividades diarias y tiempo para cuidar de sí mismo (Barzil et al., 2003; Sampaio de Brito, 2009); se suspenden las salidas a lugares que antes se frecuentaban, debido a que su paciente no puede acompañarlo (Reyes et al., 2010)

El cuidador se aísla porque le queda poco tiempo después de cubrir actividades relacionadas al enfermo y obligaciones sociales como el trabajo y su rol dentro de la familia (Dellacega & Hagggen, 2004) este problema aumenta cuando la enfermedad avanza (Hill, 2007) o cuando el paciente sufre algún tipo de deterioro cognitivo (Araya et al., 2006).

Los cuidadores restringen las actividades lúdicas y de ocio sobre todo las mujeres y los varones solteros (Bover-Bover, 2006) el deterioro de la vida social es mayor en los cónyuges y menor en los hijos adultos ya que éstos también experimentan menos culpa (Schulze & Rössler, 2005).

Se modifica el arreglo y distribución de la casa para adecuarlo a las necesidades del paciente, disminuye la convivencia familiar por las constantes entradas y salidas del hospital (Reyes et al., 2010).

Se generan problemas con el resto de la familia por la distribución de las responsabilidades y los costos; el cuidador suele sentirle incomprendido respecto a la carga que soportan con el desempeño de diversos roles, muchas veces, la familia espera que sea un cuidador adecuado y que además cumpla con el resto de sus actividades, sin considerar el agotamiento que sufre (Bover-Bover, 2006).

Además, los cuidadores deben tomar decisiones importantes por el paciente, requieren reorganizar su rutina y desarrollar una serie de habilidades para poder brindar una adecuada atención domiciliaria (Reyes et al., 2010).

La labor de cuidado puede ser vista como un sacrificio, muchos posponen o se deshacen de sus planes o metas para asumir este rol y dejan de lado sus actividades sociales por el bienestar del enfermo pero varios suelen considerar que el sacrificio es aceptable porque lo realiza para alguien a quien aman (Mendez-Luck et al., 2008).

Problemas Económicos

Los avances en el diagnóstico y tratamiento han extendido la supervivencia de los pacientes con algunos tipos de cáncer, incluso en etapas avanzadas de la enfermedad, pero a la par ha aumentado el costo de su tratamiento.

Sólo en los E. U. este aumento ha sido de \$206 mil millones de dólares en 2006, un tercio de esta cantidad se invierte en gastos médicos directos, el resto corresponde a costos indirectos como la pérdida de productividad en el trabajo (Bradley et al., 2009).

La atención de enfermos en fase terminal es un reto, entre 5% y 9% de la población pierde un familiar cercano cada año (Astudillo, Mendinueta y Casado, 2007), alrededor de 9 millones de personas enferman de cáncer anualmente y 70% de ellos fallecen, dos tercios de estos decesos ocurren en países en vías de desarrollo como México, porque solo se invierte 5% de lo que otras naciones destinan, por eso el cáncer se detecta en etapas avanzadas y muchos pacientes fallecen en condiciones poco favorables, sin analgesia adecuada y ni los cuidados que una enfermedad terminal requiere (World Health Organization, 2007).

En España 25% de todas las hospitalizaciones realizadas corresponden a enfermos en su último año de vida (Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007) y en E. U. alrededor de 30% de los gastos médicos anuales se invierten en pacientes en fase terminal, la mayor parte de estas muertes son a causa del cáncer y sólo 10% corresponden a otros padecimientos (Lorenz et al., 2008).

El tratamiento de pacientes con una enfermedad avanzada y terminal representa costos muy elevados para el sistema de salud, los enfermos requieren la asistencia de un equipo multidisciplinario para tratar sus síntomas, así como las necesidades emocionales, sociales y espirituales del enfermo y su familia (Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007; Lorenz et al., 2008).

Los costos directos relacionados con el tratamiento del cáncer que incluyen las visitas y estancias en hospital pueden ser total o parcialmente absorbidos por el sistema de salud, sin embargo, los costos indirectos son cubiertos por los pacientes y sus familias.

Cualquier enfermedad significa un gasto no previsto, con frecuencia se utilizan ahorros que inicialmente estaban destinados a otros fines, cancelado vacaciones, transporte y cuidado de los niños (Bradley et al., 2009; Hanratty, Holland, Jacoby & Whitehead, 2007); gran parte de los gastos relativos a la enfermedad salen del bolsillo del cuidador (Dellacega & Haggren 2004) quien muchas veces se priva de necesidades básicas para cubrirlos (Mendez-Luck et al., 2008).

El cáncer es una enfermedad costosa, los gastos en estudios, medicamentos y días de hospitalización reducen el ingreso familiar (Bradley et al., 2009). El cuidador paga una buena parte del tratamiento médico y en muchas ocasiones también debe encargarse de la manutención del paciente de forma temporal o definitiva (Vírveda y Bezanilla, 2014).

Aproximadamente 29% de los familiares pierde su principal fuente de ingresos (Nazish et al., 2010) y hasta 77% de los cuidadores de pacientes terminales dejan su trabajo para seguir realizando sus labores de cuidado, lo que incrementa el estrés financiero (Aoun et al., 2004; Gómez, 2001; Grunfeld et al., 2004; Zarit, 2004).

Casi un tercio de las familias pierden sus ahorros durante el tratamiento activo de la enfermedad (Nazish et al., 2010) y otro 30% los consume durante la fase final del padecimiento, sin embargo, algunos estudios sugieren que el paciente siente más preocupación que el cuidador respecto a los recursos económicos invertidos en su tratamiento (Araya et al., 2006).

Aún así las presiones económicas pueden mermar la salud de los cuidadores, algunos estudios han sugerido que se asocian a riesgo de infarto de miocardio, angina de pecho, ansiedad, depresión y sentimientos de abandono.

El estrés financiero es mayor entre cuidadores del sexo femenino, edad avanzada, con bajo apoyo social, rasgos de neuroticismo y aumenta cuando se hacen cargo de pacientes con síntomas neurológicos (Bradley et al., 2009).

Problemas de salud

Entre 18% a 35% de los cuidadores percibe su salud como pobre (Pinquart & Sörensen, 2007); tienen más trastornos gastrointestinales, hipertensión y problemas cardiovasculares (Araya et al., 2006, Kim & Spillers 2010; Sánchez, 2008), se duplica la probabilidad de padecer artritis o diabetes (Cangelosi, 2009).

El desgaste físico y emocional del cuidador puede aumentar hasta 63% la mortalidad en el cuidador los cuatro años siguientes; los cuidadores sin este estrés agregado tienen menos riesgo de morir (Macleod; Beach & Schulz, 2000). Además, los problemas

médicos del cuidador disminuyen la calidad de la atención que brinda al enfermo (Pinquart & Sörensen, 2007).

Los problemas de salud son más frecuentes en cuidadores que pertenecen al sexo femenino o minorías étnicas, en los cónyuges de los pacientes y en aquellos que tienen un nivel socio económico y escolar bajos. También aumentan con la edad, los déficits cognitivos, problemas conductuales y la falta de apoyo social (Araya et al., 2006; Mangan et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2007).

Cuando el paciente con cáncer está en sus últimos tres meses de vida sus síntomas y debilidad aumentan las demandas de apoyo físico, social y emocional que requiere (Barzil et al., 2003; McMillan & Small, 2007; Mendez-Luck et al., 2008) así como el número de horas de cuidado, lo que se ha asociado con deterioro de la calidad de vida, pobre salud física o mental en el cuidador (Kim & Spillers, 2010) y fatiga debido a los múltiples roles que cumple (Mangan et al., 2003).

La fatiga, metástasis, fracturas patológicas o dificultad para respirar, mantienen al paciente postrado en cama y con debilidad progresiva (Jordhoy et al., 2007), muchos cuidadores deben cargarlo, lo que resulta en problemas osteomusculares (Mendez-Luck et al., 2008) y muchos cuidadores creen que deben enfréntalos de forma estoica (McLaughlin et al., 2010)

El cuidador pasa por alto sus propias necesidades y participa menos en conductas preventivas, su tiempo y recursos están invertidos en el paciente (Chang, Nitta, Carter & Markham, 2004; Herbert & Schulz, 2006); se vuelve frecuente la automedicación, el uso de sustancias psicotrópicas (Nazish et al., 2010; Sánchez, 2008), el sedentarismo, la obesidad y la falta de ejercicio (Lavretsky, 2005), lo que favorece las enfermedades crónicas, aparecen perturbaciones en la actividad sexual (Sampaio de Brito, 2009) y

problemas de desnutrición por los horarios de alimentación erráticos o porque comen lo mismo que su paciente (Reyes et al., 2010).

Además, los cuidadores sufren de estrés crónico que deteriora la salud física, el cortisol (que naturalmente se secreta cuando se presenta estrés), se eleva hasta 23% y la formación de anticuerpos se reduce hasta 15% (Janevic & Connell, 2004), el sistema inmunitario se compromete facilitando las enfermedades de tipo infeccioso y la cicatrización lenta (Herbert & Schulz, 2006).

También son comunes los problemas neurológicos en forma de cefaleas e insomnio que impiden el descanso, la mala calidad del sueño puede traer consecuencias graves, por ello requiere especial atención.

Problemas de sueño en el cuidador primario.

La mala calidad del sueño tiene consecuencias inmediatas como: nivel de alerta bajo, cambios en el estado de ánimo, irritabilidad, desorientación, dificultad para concentrarse y deterioro del proceso de consolidación de la memoria, a largo plazo se relaciona con mal control glicémico, niveles altos de cortisol, depresión, problemas para tomar decisiones (Brummett et al., 2006), síndrome de carga y cansancio (Bee et al., 2008)

Los problemas de sueño son muy frecuentes, pero han sido poco investigados, cuatro de cada diez cuidadores reportan al menos un problema de sueño y hasta 80% padece mala calidad del mismo.

El porcentaje de cuidadores que presenta problemas de sueño varía de acuerdo con el instrumento de medición con el que se les evalúa y se ve influido por el avance de la enfermedad del paciente; de 36% a 80% de los cuidadores tiene problemas con el sueño durante las primeras fases de cáncer, durante el tratamiento oncológico el porcentaje

puede ser mayor a 70% y cuando la enfermedad se encuentra en un estado avanzado varía entre 42% a 95% (Kotronoulas, Wengström & Kearney, 2013)

A pesar de su frecuencia muchos cuidadores no discuten estos problemas con su médico y menos de 20% consume medicamentos para dormir, por temor de no poder despertar a tiempo para auxiliar a su paciente o por la creencia de que los medicamentos son adictivos.

Los problemas más comunes en los cuidadores son: dificultad para conciliar el sueño, despertares nocturnos, sueño inquieto y/o no reparador, insomnio, disminución del tiempo total de sueño y disfunción diurna (Kotronoulas et al., 2013)

El sueño del cuidador se deteriora a lo largo del tiempo, la edad es un factor importante (Berger et al., 2005); los cuidadores jóvenes tienen mayor disfunción de sus actividades durante el día, sin embargo, muchos son activos y conservan un empleo, por lo que la disfunción es más molesta para ellos y puede ser menos reportada en cuidadores de edad más avanzada (Kotronoulas et al., 2013).

También se ha sugerido que las mujeres sufren más problemas de sueño (Berger et al., 2005) y tienen menor calidad del mismo, pero es difícil saber si estas diferencias son realmente significativas debido a que los síntomas de depresión y fatiga que son más comunes en cuidadores de sexo femenino pueden afectar el sueño; además hay una importante disparidad en la proporción de hombres y mujeres en las muestras de cuidadores.

Además, la carga y el avance de la enfermedad del paciente pueden afectar al cuidado y la carga suele acompañarse de depresión por lo que es difícil diferenciar cual de las dos genera los problemas de sueño (Kotronoulas et al., 2013).

Respecto al avance de la enfermedad, el aumento de las necesidades de cuidado incrementan las interrupciones nocturnas y reducen las horas de sueño, muchos tienen

dificultad para conciliar el sueño por la inseguridad respecto al estado de salud de su paciente, por lo que intentan no separarse del enfermo o duermen en el suelo junto a él (Araya et al., 2006; Mendez-Luck et al., 2008)

La ansiedad, la depresión, el estrés, las preocupaciones nocturnas y el estado de alerta pueden afectar el sueño en el cuidador, la depresión se ha relacionado con el sueño no reparador, la inquietud durante el sueño, despertar durante las noches, la reducción del tiempo total del sueño y disfunción diurna.

Por otra parte el apoyo, social puede afectar el afrontamiento y malestar del cuidador modificando indirectamente los problemas de sueño (Kotronoulas et al., 2013), el estilo de vida del cuidador también es importante, los padecimientos médicos, así como los problemas previos para dormir (Berger et al., 2005).

Después de hablar de las definiciones sobre el síndrome de carga y sus consecuencias es importante revisar como se explica teóricamente su presencia. Existen varios modelos que pueden explicarlo pero esta tesis se basa en el modelo de la teoría transaccional del estrés que se explica a continuación.

Síndrome de carga desde la teoría transaccional del estrés

El síndrome de carga está determinado principalmente por la evaluación que el cuidador hace de la situación que vive y los recursos que posee, los modelos que lo explican se centran en esta evaluación (Yates, Tennstedt & Chang, 1999).

La teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman ha sido uno de los modelos más estudiados para investigar el ajuste y afrontamiento hacia la enfermedad (Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis & Last, 2004).

El estrés tiene una correlación directa con los problemas del estado de ánimo y se relaciona de forma inversa con la ejecución de actividades de autocuidado (Nguyen, 2009).

El estrés percibido predice el síndrome de carga (Chwalisz & Kisler, 1995) debido a que los tres factores más importantes para desarrollarlo son: (a) la sensación de percibirse sobrepasado por las demandas del cuidado, (b) la asimilación de los problemas afectivos del enfermo y (c) el constante enfrentamiento con situaciones conflictivas (Sánchez, 2008), en tanto que el estrés es la apreciación de que la situación rebasa los recursos disponibles para enfrentarla (Lazarus & Folkman como se citó en Chwalisz & Kisler, 1995).

Los problemas alrededor de la enfermedad como la progresión del cáncer y la pérdida de funcionalidad en el paciente incrementan las obligaciones del cuidador y se convierten en factores de estrés crónico (Lavretsk, 2005); la tensión cotidiana merma gradualmente las relaciones interpersonales y salud del cuidador contribuyendo al desgaste (Araya et al., 2006), pero el afrontamiento y apoyo social pueden mediar su resultado (Lavretsk, 2005).

Figura 2. Modelo transaccional del estrés

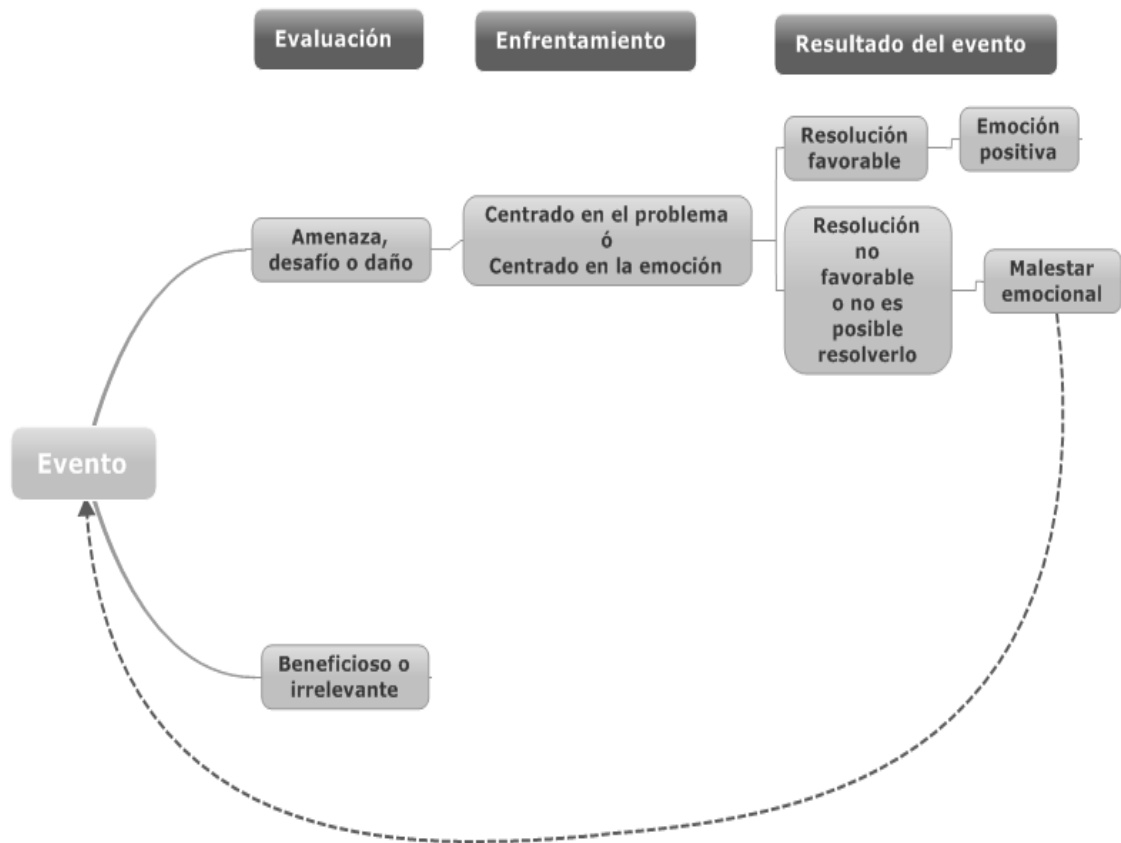


Figura 2. La evaluación primaria se realiza en torno a un evento determinado considerando los objetivos, valores y creencias del cuidador, así un evento puede ser evaluado como benéfico, perjudicial o neutral. La evaluación secundaria se refiere a los recursos del cuidador tales como: el apoyo socio-emocional, locus de control, la auto-eficacia y los estilos de afrontamiento.

Los sujetos realizan de forma casi simultánea una *evaluación primaria* del evento y una *evaluación secundaria* de sus recursos, estos recursos pueden proteger al cuidador del estrés (Hudson, 2003, Gaugler et al., 2009); pero si los estresores rebasan los recursos del cuidador, éste presentará síndrome de carga o depresión (Pinquart, & Sörensen, 2005).

El modelo transaccional del estrés fue adaptado por Folkman (como se citó en Hudson, 2003) para cuidadores de personas que mueren por SIDA; en la teoría original, un resultado satisfactorio genera emociones positivas y detiene la respuesta de afrontamiento, mientras que los resultados desfavorables generan malestar emocional, sin embargo, esto no siempre ocurre, el cuidador puede mejorar su manejo del estrés.

Para Folkman hay una continua reinterpretación de la amenaza percibida y la eficacia de las estrategias de afrontamiento la evaluación primaria, secundaria y reevaluación ocurren simultáneamente y pueden superponerse, es un proceso dinámico y permanente (Hudson, 2003).

El modelo no termina con los efectos psicológicos negativos asociados al estrés, estos, pueden motivar cambios en el cuidador, mediante el uso los aspectos positivos del cuidado para resignificar los eventos, el uso de recursos como la reevaluación positiva y las creencias espirituales aumentan el significado existencial, mejora el afrontamiento y disminuyen el malestar aunque sea momentáneamente (Hudson, 2003; Pinquart & Sorensen, 2003), este modelo puede apreciarse en la figura 3.

Figura 3. Modelo Transaccional del estrés para Cuidadores primarios informales de pacientes con SIDA

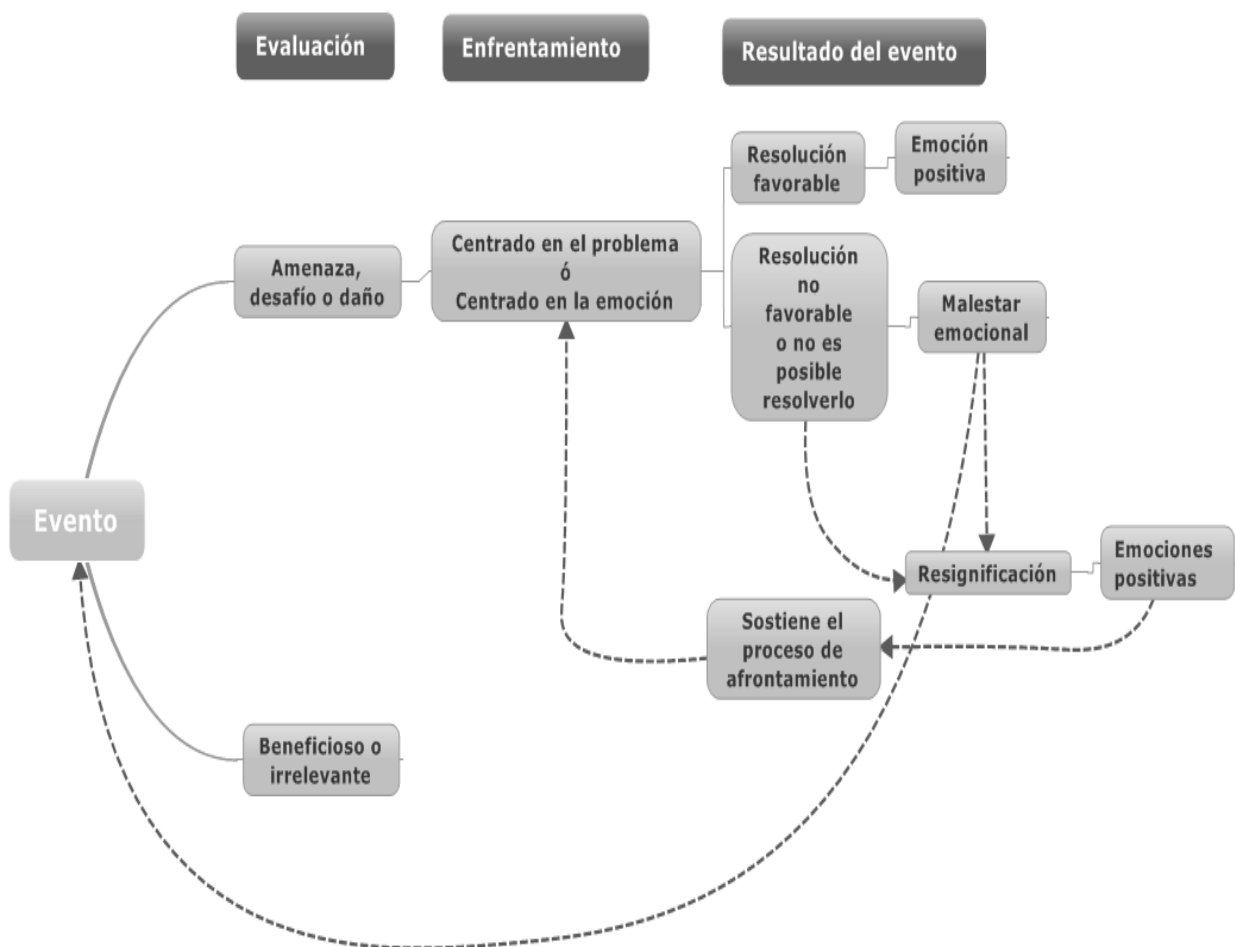


Figura 3: Modelo revisado por Folkman 1997 en Hudson 2003, página 356

Folkman sugiere que es importante probar el modelo con otros cuidadores ya que distintas variables pueden afectar sus componentes, a continuación se detallan los elementos más importantes del modelo (afrentamiento y aspectos positivos del cuidado).

Afrentamiento en el Cuidador Primario Informal.

El afrontamiento es una variable mediadora entre los estresores y la reacción del cuidador. (Pinquart, & Sörensen, 2005). Se puede definir afrontamiento como los esfuerzos cognitivos o conductuales que el individuo pone en juego cuando se enfrenta a demandas internas o externas que parecen exceder sus capacidades.

El afrontamiento implica: (a) la evaluación de la situación, (b) el aprendizaje de habilidades y (c) la realización de tareas que reducen el estrés (Carter, 2010).

Los cuidadores emplean diferentes estrategias de afrontamiento para hacer frente a la enfermedad de su paciente:

- Estrategias centradas en el problema: respuestas que intentan modificar o eliminar la situación estresante tales como, búsqueda de alternativas y planeación, búsqueda de apoyo social e instrumental (Hudson, 2003).
- Estrategias de resignificación son: reevaluación de la enfermedad, centrarse en el presente, negociación con dios, buscar los aspectos positivos, tratar de mantener el humor.
- Control emocional: son actividades que la persona intenta para cambiar o disminuir el malestar que rodea al evento estresante, algunos ejemplos son distracción, ventilar

emociones y uso de sustancias para evadirse (Espada, Grau y, Fortes, 2010; Miedema, Hamilton, Fortain, Easley & Matthews, 2010).

La mayoría de los estudios apoyan la noción de que las estrategias de afrontamiento activo, centrado en el problema o en la resignificación se asocian a mejores resultados (Carter & Acton, 2006; Di Mattei et al., 2008; Felder-Puig et al., 2004); entrenar a los cuidadores en estrategias de resolución de problemas también mejora su funcionamiento social, disminuye la depresión y el malestar emocional (Ko et al., 2005).

Por su parte la resignificación parece disminuir el síndrome de carga, (Carter & Acton, 2006; Di Mattei et al., 2008), genera la sensación de tener control sobre la enfermedad (Lambert et al., 2012), puede disminuir los problemas de salud, e incrementar el crecimiento y bienestar personal. Pero depende de la espiritualidad y el apoyo social (Jones, Winslow, Lee, Burns & Zhang, 2011).

Algunos estudios sugieren que los rasgos de personalidad de dominio, optimismo y bajo neuroticismo se asocian a estilos de afrontamiento adaptativos (Carter & Acton, 2006) y que el afrontamiento centrado en el problema es más común en población caucásica (Herbert & Schulz, 2006; Farran, 2001; Pinguart & Sörensen, 2005).

Este tipo de afrontamiento también es común en cuidadores de pacientes adultos (Benzur como se citó en Croket, 2010; Papastavrou, Charalambous & Tsangari, 2012); los cuidadores de pacientes pediátricos usan estrategias de afrontamiento centradas en el problema (De la Huerta, Corona y Méndez, 2006; Espada et al., 2010) y resignificación (Miedema et al., 2010).

Respecto a los estilos de afrontamiento menos adaptativos, conductas como valerse de actividades distractoras; ventilar emociones negativas, evitar resolver problemas, criticarse o culparse a sí mismo, consumir alcohol, drogas o usar la negación, se

relacionan con más sentimientos de depresión, problemas de sueño, baja autoestima, culpa y síndrome de carga (Carter & Acton, 2006; Garity, 2006; Lambert et al., 2012; Pinguart & Sörensen, 2005).

Estos estilos de afrontamiento se vinculan con múltiples roles (Bernard & Guarnaccia, 2003) y altos niveles de estrés, porque disminuye la capacidad de generar alternativas de solución (Sandin & Chorot como se citó en Mora de la Rubia y Martínez 2009). Este tipo de afrontamiento también es más común durante las recidivas del cáncer o la fase terminal del mismo (Espada et al., 2010; Stajduhar et al., 2008) y puede ser más empleado por cuidadores de origen étnico latino, africano u oriental, quienes también emplean más la resignificación (Herbert & Schulz, 2006; Farran, 2001; Pinguart & Sörensen, 2005).

Aspectos positivos del cuidado.

Los aspectos positivos del cuidado son las valoraciones positivas respecto de la experiencia de cuidado, cuando mejora cualquier área de la vida (de forma afectiva o práctica) como resultado directo de convertirse en cuidador (Hunt, 2003; Kramer, 1997).

Algunas ganancias que el cuidador recibe de realizar este rol son: las relaciones sociales, el amor o aprecio del paciente, recuerdos y logros obtenidos, satisfacción con los cuidados que se ofrecen, sentimientos de crecer como persona y obtener un sentido de vida (Hunt, 2003; Kramer, 1997).

Los aspectos positivos del cuidado disminuyen el estrés, la depresión y parecen ser más comunes en cuidadores jóvenes, con un nivel educativo bajo y apego a la religión (Roff, Gitlin, & Nichols, 2004).

Estudios longitudinales con cuidadores de pacientes con Alzheimer y cáncer, han mostrado que el apego a la religión se relaciona con mejoras en el bienestar. En tanto que la relación cuidador-paciente y más actividades de autocuidado, además parece disminuir la culpa, el enojo, el estrés y la depresión (Murray-Swank et al., 2006).

La religión junto con la espiritualidad¹ han mostrado correlaciones positivas con la calidad de vida, el ajuste psicológico y el bienestar entre los pacientes (Garity, 2006, Okamoto et al., 2010).

Otras variables que aumentan el bienestar y satisfacción con la vida son el apoyo social, la participación en actividades sociales. (Garity, 2006; Haley et al., 2003) y mayores ingresos económicos.

La evaluación positiva del rol de cuidador se relacionan con satisfacción con la vida (Haley et al., 2003) la percepción de auto-eficacia respecto a las labores de cuidado (Williams et al., 2010), la frecuencia de los descansos entre las actividades de cuidado (Goldsworthy & Knowles, 2008) y la cercanía emocional con el paciente también aumentan el bienestar en el cuidador.

Para concluir con la revisión teórica se revisaran las intervenciones que se han realizado con la finalidad de reducir la carga en el cuidador primario informal

¹ **Espiritualidad:** consiste en de dos factores principales, el sentido de la vida y la fe asociada o no a alguna creencia religiosa, lo que busca es una trascendencia mayor o el sentido último.

Intervenciones psicológicas para disminuir síndrome de carga en el cuidador primario informal

El síndrome de carga fue muy estudiado en la década de 1980 el conocimiento clínico aumentó de manera exponencial con investigaciones de tipo exploratorio, debido a estos estudios, se determinó que algunas de las necesidades más importantes de los cuidadores son, obtener confort para su paciente, información sobre la enfermedad y su tratamiento, tener apoyo emocional e instrumental, aprender a enfrentar el impacto emocional (culpa, ira, ansiedad, soledad o aislamiento) y las dificultades asociadas con el cuidado personal (Aoun et al., 2005; Barzil et al., 2003; Zarit, 2004; Farran, 2001).

A partir de 1990 se comenzó a dar más atención a la investigación de los posibles tratamientos, pero el avance fue más lento (Farran, 2001), la mayoría de los estudios se han desarrollado en cuidadores de pacientes con Alzheimer (Hepburn, Lewis, Tornatore, Wexler & Lindstrom, 2007; Marriott, Donaldson, Narrier & Burns, 2000; Williams et al., 2010), demencia (Chang et al., 2004; Dellacerga & Haggren 2004; Losada et al., 2004; Nichols Martindale-Adams, Burns, Graney & Zuber; 2011) esquizofrenia (Giron et al., 2010; Jeppesen et al., 2005) y lesión cerebral (Wade, Wolfe, Brown & Pestian, 2005; Wilz & Baskova, 2007).

La mayor parte de estas investigaciones emplearon grupos de apoyo y técnicas de psicoeducación (Giron et al., 2010; Hepburn et al., 2007; Nichols et al., 2011), para dotar al cuidador de habilidades que mejoren su desempeño en ciertas tareas y así mejorar el pronóstico de los pacientes.

En fechas más recientes se probaron intervenciones centradas en solución de problemas y control del estrés (Giron et al., 2010, Wade et al., 2005) usando como base el modelo

transaccional del estrés de Lazarus y Folkman, también se probaron intervenciones de consejería con diferentes enfoques (Farran, 2001).

Respecto a la efectividad de las intervenciones un meta-análisis (Sorensen Pinquart & Duberstein, 2002) con 78 estudios mostró que las intervenciones basadas en psicoeducación son las menos efectivas para todas las variables medidas (bienestar, carga, habilidad, conocimiento ansiedad y depresión) mientras que las intervenciones de componentes múltiples muestran mayor efectividad para modificar bienestar, carga, habilidad, conocimiento, pero no muestran efecto sobre la depresión y la ansiedad.

Respecto a los estudios realizados para evaluar las intervenciones, la mayor parte se han probado con un diseño pre-postest a menudo sin grupo control y en muchos casos sin un enfoque teórico específico; las intervenciones individualizadas han mostrado mayor tamaño del efecto que las grupales en variables como carga depresión o bienestar; pero son más costosas y requieren de más tiempo (Harding & Higginson, 2003; Farran, 2001; Sorensen et al., 2002).

Las investigaciones más recientes se han centrado en intervenciones de componentes múltiples (Hudson et al., 2008; Marriott et al., 2000 Toseland, Blanchard & MacCallion 1995; Wilz & Baskova, 2007), han probado el uso de la tecnología, los ensayos clínicos aleatorizados y la individualización de las intervenciones para mejorar sus resultados, también se han medido los aspectos positivos del cuidado, el efecto diferencial del síndrome de carga dependiendo de la cultura y raza a la que pertenece el cuidador (Hill, 2007; Farran, 2001).

Las diversas intervenciones puestas a prueba, parecen tener efecto en la satisfacción sobre el tratamiento psicológico, pero los resultados son menos concluyentes cuando se miden el síndrome de carga, ya que parece ser menos sensible al cambio que variables

como bienestar general; también se sugiere que la falta de cambios puede atribuirse al número de sesiones, la falta de adherencia del cuidador al tratamiento psicológico y la calidad de la relación entre cuidador y paciente (Sorensen et al., 2002)

Las intervenciones elaboradas pueden clasificarse básicamente en: intervenciones de respiro o descanso, asesoramiento (o consejo psicológico), intervenciones psicoeducativas, intervenciones de componentes múltiples (Bourgeois como se citó en Zabalegui et al., 2007). Las cuales se describen a continuación.

Intervenciones de Respiro o Descanso

Consisten en hospitalizar al paciente durante períodos críticos para que el cuidador descanse (Bourgeois como se citó en Zabalegui et al., 2007); se han realizado principalmente en problemas como demencia o embolia; su efectividad para el alivio de la carga no es clara (Ingleton, Payne Nolan & Carey, 2003).

Los servicios de respiro pueden adoptar varias formas, desde asistencia en casa algunas horas, hasta instituciones que cuidan al paciente varios días o centros con servicio 24 horas (Cangelosi, 2009; Sorensen et al., 2002), estos últimos, son servicios comunitarios de duración limitada, su función es aliviar temporalmente la carga mientras el cuidador toma vacaciones, recibe cuidados médicos o atiende otras necesidades personales (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005).

Respecto a hospitalizar al paciente para controlar síntomas, investigaciones con cuidadores ingleses en hospis, muestran que este tipo de servicios son más usados en las últimas semanas de vida del paciente; mejoran la satisfacción sobre la atención, el control de síntomas en el paciente y reducen la ansiedad de los cuidadores (Harding & Higginson, 2003; Ingleton et al., 2003).

Una modalidad de atención más aceptada es el cuidado en casa, pero requiere personal especializado, coordinación con el equipo de cuidados paliativos y aun con este apoyo el paciente usualmente es hospitalizado días antes de su muerte; existen pocos estudios sobre su efectividad, pero algunos cuidadores anglosajones expresan la satisfacción del paciente por los servicios recibidos y la disminución de la dependencia social (Ingleton et al., 2003).

Sin embargo, no muchos cuidadores usan este tipo de servicios; debido a la falta de acceso a ellos o por sentimientos de pérdida, culpa, tristeza, falta de control y preocupación por la calidad de la atención. Los cuidadores que llegan a emplearlos suelen hacerlo hasta que se encuentran muy agotados y muchos temen haber fracasado o tomado una elección forzada o negativa. (Cangelosi, 2009; Garity, 2006).

Intervenciones de asesoramiento o consejo psicológico

Combinan aspectos formativos para el cuidador y proporcionan apoyo cuando se realizan en grupo (Bourgeois como se citó en Zabalegui et al., 2007); se han empleado bastante en cuidadores de pacientes con Alzheimer y reportan beneficios en la reducción de síntomas de depresión sobre todo cuando se asocia a psicoeducación (Mc Millan, 2005), y seguimiento presencial o telefónico (Mittelman & Roth como se citó en Zabalegui et al., 2007; Nichols et al., 2007; Williams et al., 2007); sin embargo, existen investigaciones en cuidadores de pacientes con cáncer de pulmón que reportan resultados menos alentadores (Goldberg & Wool como se citó en McCorkle & Pasacreta, 2000).

Otro tipo de intervenciones de asesoramiento o consejo psicológico son los grupos de apoyo que pueden ser dirigidos por un profesional de salud, sus objetivos son crear un

ambiente de confianza entre los participantes para discutir problemas y emociones sobre el cuidado y permitir que el cuidador observe a otras personas con problemas similares a los suyos para brindar apoyo emocional (Sorensen et al., 2002).

En estos grupos los cuidadores pueden compartir experiencias y sentimientos con otros cuidadores, pero a veces no todos los miembros del grupo participan, la apertura de cada participante depende de la cohesión que se logre.

Estos grupos han sido efectivos en cuidadores de pacientes con demencia para disminuir la sensación de aislamiento y el humor deprimido (Dellacega & Haggren 2004), pero en otros padecimientos como en cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular los resultados son menos concluyentes (Mittelma, 2005).

Intervenciones Psicoeducacionales

Enfatizan la adquisición de destrezas para resolver problemas derivados del cuidado diario, trabajan sobre los problemas conductuales del paciente y las reacciones que causan en los cuidadores (Bourgeois como se citó en Zabalegui et al., 2007).

En una revisión sistemática en cuidadores de pacientes con cáncer terminal 74% de los médicos y enfermeras reportaron haber dado información sobre el cuidado del paciente, pero sólo 35% de los cuidadores estaban satisfechos al respecto, 47% consideró que la información fue insuficiente o inadecuada, 32% sugirió que se discutió demasiado tarde o solo si ellos preguntaban. Los déficits en la información más frecuentes fueron sobre: el acceso a servicios especializados, como mejorar el confort del paciente, la alimentación, el control de medicamentos y manejo de los síntomas, la falta de estos conocimientos generó sentimientos de incompetencia e ineficacia en el cuidador. (Bee et al., 2008)

Los programas psicoeducativos, tienen un esquema estructurado, brindan conocimientos (respecto a la enfermedad, su tratamiento y evolución), habilidades para mejorar la autoeficacia del cuidador (Hepburn et al., 2007; Sorensen et al., 2002), disminuir la sintomatología y aumentar la sensación de control (Hudson et al., 2008),

Se han probado diversas intervenciones psicoeducativas en cuidadores de pacientes geriátricos, con Alzheimer, demencia (Chang et al., 2004; Mittelma, 2005), lesión cerebral por trauma (Carnevale, Asnelmi, Busicbio & Millis, 2002), embolia (Draper, Bowring & Mc Millan, 2005, Thompson & Thompson, 2007) y cáncer, los resultados muestran mejoría de los conocimientos sobre la enfermedad y habilidades para el cuidado, pero no reportan beneficios en el bienestar, la carga subjetiva o la ansiedad.

Las intervenciones se han enfocado en el manejo conductual del paciente, cuidados específicos, la enfermedad y su tratamiento y han usado sesiones informativas, vídeos, seguimiento telefónico y grupos de discusión (Mittelma, 2005).

Aquellas intervenciones como un componente único no han reportado resultados efectivos, pero las que adicionan estrategias de solución de problemas, toma de decisiones y promoción de conductas de autocuidado han mejorado los síntomas de depresión, la calidad del sueño y apoyo social (Chang como se citó en Zabalegui et al., 2007; Girón et al., 2010; Nichols et al., 2011; Wade et al., 2005; Williams et al., 2010).

En cuidadores de pacientes con cáncer las intervenciones psicoeducativas también han probado el uso del arte, la música, la consciencia corporal, las técnicas de relajación y visualización, resultando en una ligera disminución de la ansiedad y mayor información sobre cómo enfrentar algunos problemas; por otro lado las intervenciones psicoeducativas que usan estrategias de comunicación, resolución de conflictos y

solución de problemas han logrado mejorar la calidad de vida y estrategias de afrontamiento de los cuidadores (Harding & Higginson, 2003).

Intervenciones de Componentes Múltiples

La mayoría de estas intervenciones poseen un enfoque cognitivo conductual y se basan en la inclusión de diversas técnicas (Wilz & Barskova, 2007), parecen tener un mayor impacto al mejorar el bienestar y la satisfacción en el cuidador, así como disminuir síndrome de carga hasta en 40%, aunque en general deben ponerse en funcionamiento durante períodos largos para tener un impacto significativo (Jeppesen et al., 2005; Losada et al., 2004; Mittelma, 2005; Wilz & Baskova, 2007; Schulze & Rössler, 2005).

Aunque no todos los resultados son alentadores, Heinrich y Schag (como se citó en McCorkle & Pasacreta, 2000) evaluaron una intervención grupal en cuidadores de pacientes con cáncer, la intervención se basó en información sobre el cáncer y su impacto, técnicas de relajación y entrenamiento en solución de problemas, la única diferencia significativa fue el conocimiento sobre el cáncer y no hubo variaciones en la depresión ni en la ansiedad.

Otros investigadores realizaron una intervención basada en estrategias de afrontamiento y solución de problemas sin resultados significativos en la carga del cuidador (Hébert et al., en Zabalegui et al., 2007).

También se han probado intervenciones que incluyen estrategias de afrontamiento, promueven el apoyo social con el objetivo de disminuir el estrés y mejorar las conductas de autocuidado (Janevic & Connell, 2004), algunas de estas intervenciones han sido efectivas, aunque los resultados en las replicaciones fueron poco consistentes (Yamada, Hagihara & Nobutomo, 2008).

Existen varias intervenciones para reducir el síndrome de carga, la depresión y la ansiedad en cuidadores de pacientes con Alzheimer y demencia, éstas muestran resultados de mínimos a moderados (Zabalegui et al., 2007), pero incluso intervenciones que resultan ser exitosas en estos cuidadores disminuyen su efectividad cuando se replican en cuidadores de pacientes con cáncer (Lorenz et al., 2008), tal vez por el efecto del deterioro progresivo e irreversible y la muerte del paciente oncológico.

Varias intervenciones que emplean componentes múltiples enseñan habilidades de cuidado (Lorenz et al., 2008; Zabalegui et al., 2007), toman en cuenta componentes sociales (Por ejemplo, apoyo social) y cognitivos como el entrenamiento en resolución del problemas (Mittelma, 2005; Schulze & Rössler, 2005), estas intervenciones parecen reducir la depresión y el síndrome de carga y mejorar la calidad de vida del cuidador, incrementan la sensación de control e incluso pueden mejorar el control de síntomas en pacientes con cáncer terminal (Bucher et al., 2001; MacMillan & Small, 2007).

La variabilidad observada en la eficacia de las intervenciones puede deberse al control metodológico, cuando éste es más riguroso, el número de intervenciones exitosas disminuye, en ocasiones no se obtienen los efectos esperados o estos se presentan hasta la fase de seguimiento.

Los principales problemas de las intervenciones son: la falta de un modelo teórico para justificar los contenidos e identificar los mecanismos de acción de las intervenciones; una metodología poco rigurosa que permite que se cuelen muchas variables extrañas y procedimientos de evaluación o instrumentos poco sensibles (Losada-Balta y Montorio-Cerrato, 2004).

A esto se suma el curso normal de la enfermedad y su desenlace, la progresión de la enfermedad somete al cuidador a estrés y limita sus actividades, esto afecta variables relativas al malestar emocional. Por lo cual se sugiere usar variables más sensibles al

cambio (aspectos positivos del cuidado, bienestar, calidad del cuidado prestado, tiempo libre obtenido para el cuidador, autoeficacia o estilos de afrontamiento y autocuidado) así como buscar la relevancia clínica tanto como las diferencias estadísticas (Losada-Balta y Montorio-Cerrato, 2004; Sorensen et al, 2002).

Además, hay pocas intervenciones en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, ellos participan poco porque no tienen tiempo o resisten buscar ayuda (Bucher et al., 2001, Cameron et al., 2004) y existe mucha muerte experimental por la distancia, el deterioro físico y mental del paciente o su muerte (McMillan, 2005), hay pobre cumplimiento de las intervenciones (Cameron et al., 2004) y cuando las puntuaciones de síndrome de carga están en los extremos la modificación es casi imperceptible aunque, parece haber más cambios en la carga objetiva que en la subjetiva (Sorensen et al, 2002).

En resumen, el cáncer es un problema de salud a nivel mundial, una de las primeras causas de muerte y su incidencia va en aumento (OMS, 2010).

Los pacientes con cáncer ven afectada su vida social, tiene problemas emocionales derivados de la enfermedad (Tenorio, 2005) y discapacidad (Vírveda y Bezanilla, 2014), los cuidadores primarios son muy importantes para el paciente porque le brindan cuidados básicos (Romer, 2005) se encargan del hogar, se encargan de su manutención (Araya et al., 2006; Cameron et al., 2004); ayudan a aplicar el tratamiento médico (López et al., 2007) permiten que el paciente permanezca en su hogar (Bover-Bover, 2006) y cuando la enfermedad avanza posibilitan que muerta en casa rodeado de sus seres queridos (Aoun et al., 2007).

Sin embargo, el peso de la enfermedad se refleja sobre el cuidado en forma de problemas físicos, emocionales, sociales y cognitivos que constituyen el síndrome de carga (Geurtsen et al., 2010).

El síndrome de carga se asocia con deterioro de la atención que brinda al paciente y deterioro de la calidad de vida del cuidador, incluso puede aumentar el riesgo de muerte prematura en el cuidador (Macleod et al., 2000).

Debido a su importancia varias investigaciones han buscado probar intervenciones para disminuir el síndrome de carga en cuidadores de pacientes con diversos padecimientos, muchas parecen tener efecto en la satisfacción sobre el tratamiento psicológico, síntomas de depresión (Mc Millan, 2005; Zabalegui et al., 2007; Nichols et al., 2007; Williams et al., 2007), sentimientos de aislamiento (Dellacega & Hagggen 2004), conocimientos sobre la enfermedad, habilidades para el cuidado (Carnevale et al., 2002; Draper et al., 2005, Thompson & Thompson, 2007) calidad de vida, estrategias de afrontamiento (Harding & Higginson, 2003), calidad del sueño y apoyo social (Zabalegui et al., 2007; Girón et al., 2010; Nichols et al., 2011; Wade et al., 2005; Williams et al., 2010).

Sin embargo, muchas intervenciones no obtienen resultados consistentes al ser replicadas (Yamada et al., 2008), muy pocas muestran cambios en el síndrome de carga (Sorensen et al., 2002; Ingleton et al., 2003; Zabalegui et al., 2007) y cuando se realizan en cuidadores primarios de pacientes con cáncer resultan ser menos efectivas (Lorenz et al., 2008; McCorkle & Pasacreta, 2000; Zabalegui et al., 2007)

La falta de un modelo teórico que explique la carga así como instrumentos poco adecuados para las mediciones (Losada-Balta y Montorio-Cerrato, 2004) son problemas relevantes que pueden afectar los resultados de las intervenciones, por ello este estudio busca (a) determinar la confiabilidad instrumentos para evaluar afrontamiento,

pensamientos disfuncionales y aspectos positivos del cuidado, (b) evaluar un modelo que relacione el malestar emocional (síndrome de carga, síntomas de ansiedad y depresión), pensamientos disfuncionales del cuidado, afrontamiento, autocuidado y aspectos positivos del cuidado y (c) diseñar una intervención en función del modelo propuesto para medir su efecto sobre autocuidado, malestar emocional, afrontamiento, pensamientos disfuncionales y aspectos positivos del cuidado.

Fase 1:

Descripción del síndrome de carga en los cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer

Justificación

El síndrome de carga se ha asociado con depresión, ansiedad, consumo de sustancias, abandono de conductas de autocuidado e incremento en la tasa de mortalidad de los cuidadores (Araya et al., 2006; Haley et al., 2003). También afecta el nivel de depresión del paciente, deteriora la calidad del cuidado que recibe y puede llevar a la claudicación familiar (Hodges et al., 2005; Kam-Shing, 2003; Sánchez, 2008 Sapag et al., 2010).

La mayor parte de los estudios sobre el síndrome de carga evalúan a cuidadores de pacientes con Alzheimer, demencia y esquizofrenia (Dellacega & Haggen 2004; Zabalegui et al., 2007) y muchos se han realizado en poblaciones caucásicas (Herbert & Schulz, 2006; Farran, 2001; Pinguart & Sörensen 2005; Schulze & Rössler, 2005).

Además, debido a la falta de participación (Bucher et al., 2001, Cameron et al., 2004) y la muerte experimental (McMillan, 2005) hay muy pocas intervenciones en cuidadores de pacientes con cáncer terminal y las intervenciones en cuidadores de pacientes con cáncer tienen resultados limitados (Lorenz et al., 2008; Zabalegui et al., 2007)

Se ha sugerido que esto se debe a en parte a la falta de un modelo teórico e instrumentos poco sensibles (Losada-Balta y Montorio-Cerrato, 2004). Además, se han dejado de lado variables como los aspectos positivos del cuidado, que se asocian a disminución del malestar emocional (Hudson, 2003; Pinguart & Sorensen, 2003), y autocuidado que se asocia con problemas de salud (Kim & Spillers 2010) y síndrome de carga en el cuidador (Matthews et al., 2004).

Por lo que esta fase del estudio evaluó las propiedades psicométricas de instrumentos para medir, afrontamiento, aspectos positivos y creencias disfuncionales del cuidado. Y también evaluó un modelo teórico para predecir malestar emocional (síndrome de la carga, síntomas de ansiedad y síntomas de depresión y su relación con el auto cuidado).

Objetivo general

Evaluar un modelo que relacione malestar emocional (síndrome de carga, síntomas de ansiedad, síntomas de depresión), pensamientos disfuncionales del cuidado, afrontamiento, autocuidado y aspectos positivos del cuidado, en una muestra de cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer.

Objetivos específicos

Determinar la confiabilidad de los instrumentos: Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado (*Carers Assessment of Managing Index*); Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado y Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado, en una muestra de cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

Evaluar el malestar emocional (síndrome de carga, síntomas de ansiedad, síntomas de depresión) afrontamiento, pensamientos disfuncionales, aspectos positivos del cuidado y autocuidado en cuidadores primarios de pacientes con cáncer en tratamiento oncológico y en cuidadores de pacientes con cáncer terminal. Y evaluar un modelo que relaciones estas variables.

Método

Participantes.

Se entrevistó a 173 cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer, la edad promedio fue 49.46, DE = 13.56, 135 eran mujeres y 38 fueron varones, todos acompañaban a su paciente para recibir tratamiento en la clínica de dolor y cuidados paliativos de la Unidad Médica de Alta Especialidad (UMAE) Oncología del Siglo XXI que pertenece al IMSS.

La selección de la muestra fue no probabilística e intencional, se invitaba a participar a los cuidadores que se encontraban en la sala de espera de la clínica.

Criterios de inclusión.

Se incluyeron cuidadores identificados por el paciente como la persona que principalmente se hacía cargo de ellos; con al menos tres meses de estar realizando actividades de cuidado, que fueran mayores de edad y firmaran el consentimiento informado.

Criterios de exclusión.

Cuidadores que no fueran capaces de contestar los instrumentos o decidieran no participar en el estudio.

Escenario

Las entrevistas se llevaron a cabo en la clínica del dolor y cuidados paliativos de la UMAE Oncología del Siglo XXI, IMSS. Se empleó uno de los consultorios de la clínica, que contaba con adecuada iluminación y estaba libre de distracciones o ruido.

Instrumentos:

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

Mide la carga subjetiva, empleando 22 reactivos tipo Likert con 4 opciones de respuesta, el instrumento original fue publicado en 1980 por Zarit, Reeve y Bach-Peterson (como se citó en Alpuche, Ramos del Rio, Rojas y Figueroa, 2008) y ha sido validado a diversos idiomas y es uno de los más empleados.

Existen discrepancias respecto a su evaluación, originalmente se calificaba de 0 a 4 puntos por cada reactivo dando una puntuación máxima de 88. Sin embargo, en España muchos lo califican de 1 a 5 lo que puede aumentar el número de cuidadores diagnosticados con síndrome de carga.

Sobre el punto de corte algunos proponen que menos de 46 debe interpretarse como ausencia de carga, de 47 a 55 significa sobrecarga leve y más de 56 puntos implican sobrecarga intensa; sin embargo el propio Zarit no había establecido criterios para el punto de corte (Álvarez, González y Muñoz, 2008), hasta un estudio en 2006, donde sugieren que una puntuación entre 24 y 26 puede identificar con 72% de precisión a los cuidadores con depresión evaluados con la Geriatric Depression Scale, CES-D (Schreiner, Morimoto, Arai y Zarit, 2006).

Este estudio empleó la validación de Alpuche et al., (2008) que fue realizada con 141 cuidadores de pacientes con enfermedades crónico degenerativas; se califica en una escala de 0 a 4 tiene una consistencia interna de $\alpha=.90$ y validez concurrente con el cuestionario de estrés percibido y el cuestionario general de salud GHQ-28.

Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal.

De Alpuche, Islas y Salgado (como se citó en Ramos del Rio, Barcelata, Alpuche, Islas y Salgado, 2006), este instrumento tiene como objetivo identificar las características

psicosociales del cuidador primario, consta de 73 preguntas organizadas en cinco apartados o categorías: Características sociodemográficas del cuidador, Cuidado del paciente, Apoyo social percibido, Prácticas preventivas de salud y Percepción de salud. El cuestionario puede ser aplicado en una sesión de 20 a 30 minutos, fue diseñado para cuidadores mexicanos (proyecto PAPIT IN305406-2) aún no cuenta con datos de validez y confiabilidad publicados (Islas-Salas, Ramos del Rio, Aguilar-Estrada y García-Guillen, 2006). Se agregaron las preguntas ¿Cómo llego a ser cuidador de su amigo o familiar? y ¿Ha sido cuidador antes? (apéndice 2)

Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado (Carers Assessment of Managing Index.)

Creado en por Nolan, Keady y Grant (como se citó en Yeh & Bull, 2009), es un cuestionario para cuidadores, su construcción llevó varios años, empleó estudios hechos en cuidadores familiares de personas mayores y personas con dificultades de aprendizaje.

El instrumento sugiere diferentes opciones que el cuidador puede usar para afrontar los momentos estresantes del cuidado y estas deben de ser calificadas según su utilidad en una escala Likert de 4 puntos (4 = muy útil, 3 = bastante útil, 2 = no muy útil, 1 = no lo uso). Una puntuación alta sugiere una respuesta de afrontamiento más eficaz.

Inicialmente constaba de 38 reactivos en tres factores: solución de problemas y afrontamiento $\alpha = .77$, percepción alternativa de los eventos $\alpha = .76$ y retrasar los síntomas de estrés $\alpha = .70$; su consistencia total era de $\alpha = .86$, con una puntuación de entre 38 a 152 (Yeh & Bull, 2009).

Un estudio en cuidadores europeos eliminó un ítem y arrojó 7 factores: Razones y realización $\alpha=.80$, Ayuda interna o externa $\alpha=.74$, Tiempo para sí mismo $\alpha=.74$, Liberar emociones $\alpha=.69$, Pensamiento y conductas positivas $\alpha=.74$, Rutina y planeación $\alpha=.69$ y Estoicismo $\alpha=.64$, la consistencia interna del instrumento completo fue $\alpha=.84$ (McKee, Spazzafumò, Nolana, Wojszelc, Lamurab & Bienc, 2006). Este instrumento fue validado para el estudio usando la versión de McKee et al 2006 (Apéndice 5).

Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado.

Creado específicamente para este estudio. Se empleó la opinión de cinco jueces, para construir un instrumento con ocho preguntas en una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta, a mayor puntuación más aspectos positivos encuentra el cuidador en su rol, sus medidas psicométricas pueden verse en el apartado de resultados (Apéndice 4)

Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado.

Desarrollado por Montorio, Losada, Marquez, Iza y Gil (como se citó en Paz, 2005) es un instrumento para identificar pensamientos específicos de cuidadores de personas mayores dependientes que pueden actuar como barreras u obstáculos para afrontar adaptativamente el cuidado.

Contiene 16 ítems que se valoran en una escala tipo Likert de cinco opciones de respuesta (0 = totalmente en desacuerdo a 4 = totalmente de acuerdo; el rango de las puntuaciones es de 0 a 64; puntuaciones mayores indican más pensamientos disfuncionales), consta de dos dimensiones; (a) Estrategias de Aislamiento y (b) Autoexigencia Emocional y responsabilidad. Tiene buenos indicadores de consistencia

test re-test ($\alpha = .91$ y re-test = $.75$) y validez convergente con el DAS de $.55$ $p < .001$ (Losada, 2005; Losada, Montorio, Izal y Márquez-González, como se citó en Paz, 2005), fue desarrollado en España y se validó para este estudio (Apéndice 6).

Inventario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS).

Fue desarrollado por Zigmond y Snaith en 1983 (como se citó en Paz, 2005), este instrumento mide ansiedad y depresión, excluyendo síntomas somáticos, consta de 14 ítems; es una escala tipo Likert de cuatro opciones de respuesta, la calificación de cada ítem oscila entre los valores 0 y 3.

En México se ha realizado la aplicación y validación de esta escala en sujetos farmacodependientes, quemados, ancianos, pacientes con insuficiencia renal crónica, mujeres con embarazo de alto riesgo y pacientes con obesidad mórbida. El punto de corte para la subescala de depresión es 7, con 76% de sensibilidad; en la subescala de ansiedad el punto de corte es 8 con 62% de sensibilidad (López et al., 2002).

Materiales

Plumas y cuadernillo (1 por participante), en la portada se encontraba la carta de consentimiento informado y en el interior del mismo los instrumentos (Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal, Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado, el Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado, el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado e Inventario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria HADS).

Diseño del estudio.

Estudio no experimental, transversal, descriptivo y correlacional.

Variables.

Definición conceptual.

Síndrome de carga: Impacto derivado de brindar atención a un paciente que se refleja en la vida emocional, la salud física, las actividades sociales y los problemas económicos del cuidador (Kinsella et al., 1998, Gurtsen et al., 2010; Tzuh Tang, 2006; Pinquart & Sorensen, 2003).

Ansiedad: Condición o estado emocional transitorio del organismo humano que se caracteriza por sentimientos subjetivos de tensión, aprehensión y aumento en la actividad del sistema nervioso autónomo. Los estados de ansiedad pueden variar en intensidad y pueden modificarse a través del tiempo (Spielberger y Díaz-Guerrero, 1975).

Depresión: Es un síndrome caracterizado por pensamiento negativos sobre sí mismo, el mundo y el futuro; actitudes negativas hacia sí mismo, deterioro del rendimiento y alteraciones somáticas (Jurado, Villegas, Méndez, Rodríguez, Loperena y Varela, 1998).

Pensamientos Disfuncionales: La interpretación de una situación (los pensamientos automáticos) influyen sobre las emociones, el comportamiento y la respuesta filosófica. Los pensamientos automáticos disfuncionales, son todos aquellos que distorsionan la realidad causando perturbación emocional; interfieren con la capacidad del paciente para alcanzar sus objetivos (Beck, 2000).

Los pensamientos automáticos son palabras, imágenes o recuerdos que pasan rápidamente por la cabeza cuando ocurre un evento o se realiza una acción (Greenberger y Padesky 1998), a menudo suelen ser breves y están conectados de manera lógica con la emoción que generan (Beck, 2000)

Aspectos positivos del cuidado: Son las valoraciones positivas respecto de la experiencia de cuidado, cuando mejora cualquier área de la vida (de forma afectiva o práctica) como resultado directo de convertirse en cuidador (Hunt, 2003; Kramer, 1997).

Afrontamiento: Son los esfuerzos cognitivos y/o conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas internas y/o externas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus y Folkman como se citó en Vallejo, Osorno, Mazadiego, Segura y Celis, 2007).

Autocuidado: Es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar (Bastias y Sanhueza, 2004).

Definición operacional.

Síndrome de carga: evaluado con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Alpuche et al., 2008)

Ansiedad: Medido con la sub escala de ansiedad del Inventario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (López et al., 2002)

Depresión: Evaluado con la sub escala de depresión del Inventario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (López et al., 2002)

Pensamientos Disfuncionales: se midió con el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado (Paz, 2005)

Aspectos positivos del cuidado: se evaluó con el Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado que fue elaborado para este estudio

Afrontamiento: medido con el Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado (Carers Assessment of Managing Index; McKee et al., 2006)

Autocuidado: se usó el Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal. (Ramos del Rio et al., 2006) para evaluarlo.

Procedimiento:

Traducción del Carers Assessment of Managing Index

El Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado (*Carers Assessment of Managing Index*), fue adaptado al español bajo las normas internacionales para adaptación de instrumentos en salud (Costa y De Brito, 2002).

La traducción inicial fue realizada por dos traductores independientes (psicólogos cuya lengua materna es el español) para detectar errores y los ítems con significado ambiguo; posteriormente, los dos documentos obtenidos fueron re-traducidos al inglés por dos traductores (psicólogos) que no participaron en la primera etapa y que trabajaron de forma independiente, su lengua materna era el inglés.

Dos psicólogos más revisaron las traducciones realizadas para seleccionar la versión más adecuada de cada ítem.

Prueba Preliminar de los instrumentos

El Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado (Carers Assessment of Managing Index), el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado y el Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado fueron sometidos a una revisión por cinco jueces para determinar su validez de contenido y se realizaron los cambios pertinentes.

Los jueces eran psicólogos con al menos un año de experiencia clínica con pacientes con cáncer o en cuidados paliativos y sus familiares, todos tenían un enfoque cognitivo conductual y revisaron los cuestionarios empleando el formato de grado de congruencia ítem-objetivo adaptado por Osternild (apéndice 9), también realizaron observaciones sobre la redacción de los ítems. Se efectuaron los cambios pertinentes en los instrumentos para obtener la versión que se aplicó en el estudio.

Validación de los Instrumentos y Construcción del Modelo

Después de que el estudio fue revisado y aprobado por el comité de ética de la UMAE de Oncología del Siglo XXI, los instrumentos (Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado, Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado, y Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado) fueron aplicados a una muestra de 173 cuidadores, junto con los instrumentos que ya estaban validados al español (Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, Inventarios de Ansiedad y Depresión Hospitalaria y Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal).

Los cuidadores que se entrevistaron para el estudio atendían a pacientes con cáncer bajo tratamiento oncológico o en cuidados paliativos, la selección de los participantes se realizó de acuerdo con los criterios de inclusión antes mencionados, se explicó a cada

cuidador la importancia del estudio y su participación en él, se les pidió que firmaran un consentimiento informado si decidían participar.

Posteriormente se llenaban los instrumentos durante una entrevista de aproximadamente 45 minutos, al finalizar se agradecía a los cuidadores por su participación y aquellos con problemas importantes de carga, depresión o ansiedad eran canalizados para su tratamiento. Los datos obtenidos fueron capturados y analizados en el paquete estadístico SPSS 20 y AMOS.

Resultados

Esta sección inicia con la descripción de los datos socio-demográficos de los participantes y la adaptación de tres instrumentos, (Índice de Evaluación del Manejo de Cuidados, Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado y Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado), después se muestra el análisis de las variables de malestar emocional (síndrome de carga, síntomas de depresión y ansiedad), pensamientos disfuncionales, aspectos positivos del cuidado, afrontamiento y autocuidado. Los resultados concluyen con la evaluación de un modelo teórico que relaciona estas variables.

Datos sociodemográficos de los participantes de la Fase I.

Se invitó a participar a 277 cuidadores, sólo 173 concluyeron la entrevista (ver figura 4).

Figura 4: Muerte experimental de la fase 1 del estudio



Figura 4: La mayor parte de las entrevistas no concluidas se debieron a que el cuidador debía retirarse para ir a la consulta médica con su paciente y no fue posible reanudarlas más tarde entrevista más tarde.

La edad promedio de los cuidadores fue 49.45 años, DE = 13.56; 22% (n = 38) eran hombres y 78% (n = 135) eran mujeres; 40.5% (n = 70) cuidaba de un paciente en tratamiento oncológico y 57.5% (n = 103) cuidaba de un paciente en fase terminal. La mayor parte de los cuidadores eran amas de casa, generalmente las esposas o hijas del paciente y más de la mitad estaban casadas.

La edad promedio de los pacientes fue 61.73 años, DE = 14.50; 46.2% (n = 80) eran varones y 53.8% (n = 93) eran mujeres; el tiempo promedio transcurrido desde el diagnóstico fue 31.79 meses, DE = 44.53 (ver tabla 2).

Tabla 2:

Datos sociodemográficos de los cuidadores (fase 1 del estudio)

| Datos sociodemográficos (n =161) | | Frecuencia | % | |
|----------------------------------|------|--------------------|------------|-------------|
| Cuidadores | Sexo | Masculino | 38 | 22 |
| | | Femenino | 135 | 78 |
| Estado civil | | Soltero | 30 | 17.3 |
| | | Casado | 118 | 68.2 |
| | | Viudo | 3 | 1.7 |
| | | Divorciado | 12 | 6.9 |
| | | Unión libre | 10 | 5.8 |
| Ocupación | | Desempleado | 11 | 6.4 |
| | | Estudiante | 3 | 1.7 |
| | | Empleado | 24 | 13.9 |
| | | Profesionista | 13 | 7.5 |
| | | Comerciante | 21 | 12.2 |
| | | Ama de casa | 84 | 48.6 |
| Parentesco con el paciente | | Espos(a) | 77 | 44.5 |
| | | Padre o madre | 12 | 6.9 |
| | | Hijo(a) | 65 | 37.6 |
| | | Hermano(a) | 11 | 6.4 |
| | | Nuera o yerno | 5 | 2.9 |
| | | Nieto(a) | 1 | .6 |
| | | Sobrino (a) | 2 | 1.2 |

| | | | | |
|-----------|-------------------|--------------------------------|------------|-------------|
| Pacientes | Sexo | Masculino | 80 | 46.2 |
| | | Femenino | 93 | 53.8 |
| | Estado del Cáncer | En tratamiento oncológico | 70 | 40.5 |
| | | Cáncer en fase terminal | 103 | 59.5 |

Casi todos los cuidadores (n = 152, 97.9%) comparten casa con el paciente, sólo 12.1% (n = 21) vive en algún otro lugar; la mayoría adquirió el rol de cuidador de forma voluntaria (n = 127, 73.5%), sólo 16.2% (n = 28) lo hicieron porque no hay más amigos o familiares y para 18 más (10.4%) la decisión fue tomada por su familia. Para 55.5% de los cuidadores (n = 96) esta es su primer experiencia como cuidador, 31.2% (n = 54), han sido cuidadores en otra ocasión y 13.3% (n = 23) lo han hecho varias veces, otros datos respecto a los cuidadores pueden observarse en la tabla 3.

Tabla 3:

Aspectos relacionados a la labor de los cuidadores

| Variable | | n | % |
|--|---|------------|-------------|
| Número de pacientes a los que cuida | 1 | 146 | 84.4 |
| | 2 | 26 | 15 |
| | 3 ó más | 1 | 0.6 |
| Tiempo que tiene cuidando del paciente | Menos de 6 meses | 26 | 15 |
| | Desde que nació | 2 | 1.2 |
| | 6 a 12 meses | 42 | 24.3 |
| | 1 a 3 años | 58 | 33.5 |
| | 4 a 6 años | 21 | 12.1 |
| | 7 a 10 años | 12 | 6.9 |
| | 11 o más años | 12 | 6.9 |
| Horas que dedica al cuidado | 1 a 5 | 47 | 27.2 |
| | 6 a 8 | 19 | 11 |
| | 9 a 12 | 41 | 23.7 |
| | 12 a 24 | 64 | 37 |
| Actividades que realiza por el paciente ** | Compañía | 158 | 91.3 |
| | Bañarlo, alimentarlo y vestirlo | 88 | 50.9 |
| | Cargarlo transportarlo y administrar medicamentos | 102 | 59 |
| | Llevarlo al médico o ir por sus medicamentos | 151 | 87.3 |
| | Realizar trámites administrativos y legales | 101 | 58.4 |
| | Hace todas las actividades anteriores | 70 | 40 |
| Recibe algún tipo de apoyo para el cuidado de su paciente ** | Ninguno | 32 | 18.5 |
| | Económico | 96 | 55.5 |
| | Emocional | 108 | 62.4 |
| | Información y Asesoría del equipo de salud | 69 | 39.9 |
| | Instrumental | 108 | 62.4 |
| | Alguien lo ayuda a tomar las decisiones medicas sobre su paciente | 108 | 62.4 |
| | Alguien puede sustituirlo para cuidar de su paciente | 122 | 70.5 |

**El cuidador selecciono más de una opción en este apartado

Validación de instrumentos

Índice de Evaluación del Manejo de Cuidados.

En el caso de este instrumento el porcentaje de acuerdo entre los jueces² fue 84%, 26 de los 31 ítems recibieron la calificación A: Alto grado de congruencia, dos ítems fueron calificados con M: Grado medio de congruencia y dos obtuvieron una calificación de B: Bajo grado de congruencia, los jueces también sugirieron cambios sobre la redacción de los ítems.

Después de realizar los ajustes pertinentes al instrumento fue aplicado a 173 cuidadores primarios, se realizó una prueba t para asegurar que los ítems del instrumento diferenciaron entre puntuaciones altas y bajas así como un análisis de consistencia interna con la prueba Alpha de Cronbach, los ítems 2, 7, 16 y 22 fueron eliminados en estos pasos.

Posteriormente se realizó un análisis factorial exploratorio con rotación ortogonal (KMO = .786 y prueba de esfericidad de Bartlett: $\text{Chi}^2 = 995.28$, $p = .001$), que arrojó 7 factores que explican 61.79% de la varianza. Se borran los ítems que tenían cargas altas en más de un factor y se repitió el análisis (KMO = .807, prueba de esfericidad de Bartlett: $\text{Chi}^2 = 498.26$, $p = .001$) este análisis obtuvo 4 factores que explicaron 56.19% de la varianza.

El instrumento fue sometido después a un análisis factorial confirmatorio empleando ecuaciones estructurales en el cual se eliminó uno de los factores, las mediadas de ajuste

² Se midió usando el *formato de grado de congruencia ítem-objetivo adaptado por Osternild*, e acuerdo con el cual cada juez evalúa la congruencia de cada ítem con el objetivo general del instrumento como: **A**: Alto grado de congruencia, **M**: Grado medio de congruencia y **B**: Bajo grado de congruencia. El formato puede observarse en el apéndice 9.

fueron satisfactorias: $\chi^2 = 77.85$, $p = .72$, IFI = .94, TLI = .92, CFI = .94, RMSEA = .04 IC [.001 , .07]. El instrumento final quedó compuesto por 14 ítems agrupados en 3 factores, la escala completa tiene un índice de confiabilidad de $\alpha = .76$, los ítems y sus factores pueden observarse en la tabla 4

Tabla 4:
Factores del Índice de Evaluación del Manejo de Cuidados

| Factor | Reactivos |
|--|---|
| Afrontamiento activo $\alpha = .647$ | 9. Conseguir toda la información posible sobre el problema 14. Apoyarme lo más posible en profesionales de la salud y otros proveedores de servicios 15. Pensar en el problema y encontrar la manera de sobreponerme y superarlo 24. Probar varias soluciones hasta encontrar una que funcione 30. Usar técnicas de relajación meditación o similares |
| Regulación Emocional $\alpha = .608$ | 3. Platicarle mis problemas a alguien en quien confío 4. Dedicar un poco de tiempo libre para mí mismo 28. Eliminar el exceso de energía y reducir la intensidad de mis emociones haciendo ejercicio, tal vez caminar, nadar o algo similar 31. Mantener otros intereses que no estén relacionados con el cuidado que ofrezco |
| Percepción Alternativa de Eventos $\alpha = .570$ | 6. Buscar el lado divertido a las situaciones 8. Recordar todos los buenos momentos que he pasado con la persona que cuido 11. Tomar la vida un día a la vez 12. Mantener tan activa como sea posible a la persona que estoy cuidando 13. Darme cuenta que las cosas están mejor ahora que como estaban antes |

Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado

El porcentaje de acuerdo entre los jueces fue 100% todos los ítems fueron calificados con A (Alto grado de congruencia). Después de la revisión por jueces el instrumento se aplicó a los cuidadores ($n = 173$). El Alpha de Cronbach de la prueba fue .888, al eliminar los ítems 5 y 6 se elevó a .898

Se realizó un análisis factorial (KMO = .877 Prueba de Bartlett: $\chi^2 = 1063.28$, gl = 91, $p = .001$) que arrojó 14 ítems agrupados en dos factores, que explicaron 52.24% de la varianza, los ítems 10, 14 y 15 se borraron porque sus cargas eran altas en más de un factor.

El segundo análisis factorial (KMO = .876 Prueba de Bartlett: $\chi^2 = 672.31$, gl = 55 $p = .001$) obtuvo 11 ítems agrupados en dos factores con 53.77% de la varianza.

Después se realizó un análisis factorial confirmatorio usando el programa AMOS (Ecuaciones estructurales), el modelo obtuvo adecuadas medidas de ajuste: $\chi^2 = 42.42$, gl = 34, $p = .29.9$, NFI = .921, IFI = .983, TL = .922, RFI = .896, CFI = .983, RMSEA = .038, IC [.001 , .071], de esta forma el instrumento final quedó conformado por 10 ítems en dos factores, con una consistencia interna de $\alpha = .851$ (ver tabla 5).

Tabla 5:

Factores del instrumento de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado

| Factor | Ítems |
|----------------------------------|---|
| Estoicismo $\alpha = .75$ | <p>2. Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo, teniendo un familiar enfermo o necesitado</p> <p>12. Los cuidadores deben evitar hablar de sus problemas con los demás, ya que éstos tienen sus propias vidas</p> <p>13. Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas o buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más</p> |
| Autoexigencia $\alpha = .813$ | <p>1. Sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo</p> <p>3. Llegar a ser buen cuidador significa no cometer errores en el cuidado de su familiar enfermo.</p> <p>4. Un buen cuidador es aquel que ayuda a su familiar en todas las tareas, incluso en aquellas que este podría hacer por sí mismo, si eso significa facilitarle la vida</p> <p>7. Los buenos cuidadores deben mantenerse alegres todo el día para afrontar adecuadamente el día a día del cuidado</p> <p>8. Un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona a la que cuida</p> <p>9. Es lógico que los cuidadores pasen sus propias necesidades a segundo plano, dejando de lado su satisfacción en favor de las necesidades del familiar.</p> <p>16. Como cuidador considero que debo hacer todo lo que me pida la persona enferma incluso aunque crea que es demasiado exigente</p> |

Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado

El porcentaje de acuerdo entre los jueces con el formato fue 100%, todos los ítems fueron calificados con A: Alto grado de congruencia. El instrumento fue aplicado a los cuidadores primarios (n = 173) el Alpha de Cronbach fue .781, no se eliminó ningún reactivo. El análisis factorial (KMO = .792 Prueba de Bartlett, $\chi^2 = 360.80$, gl = 28, p = .001) agrupó 8 ítems en dos factores que explicaban 56.77% de la varianza.

El instrumento fue sometido a un análisis factorial confirmatorio, en el que se eliminaron dos ítems, las medidas de ajuste del modelo fueron: $\chi^2 = 14.33$, gl = 8 p = .07, IFI = .93, TLI = .93 CFI = .96, RMSEA = .06, IC [.000 , .174].

El instrumento final quedó constituido por 6 ítems en dos factores, con una consistencia interna de $\alpha = .725$ (ver tabla 6).

Tabla 6:

Factores del Instrumento de Aspectos Positivos del Cuidado

| Factor | Reactivos |
|---|---|
| Efectos positivos del cuidado $\alpha = .578$ | 1. Cuidar de mi paciente es importante para mí 3. Pienso que cuidar de mi paciente es una forma de agradecerle lo que él ha hecho en el pasado por mí 4. Me siento afortunado de poder cuidar de mi paciente |
| Emociones positivas en el cuidador $\alpha = .675$ | 5. Cuidar de mi paciente le ha dado sentido a mi vida 6. Desde que cuido a mi paciente siento que nos hemos acercado más el uno al otro 8. Pienso que he aprendido muchas cosas desde que cuido a mi paciente |

Evaluación del malestar emocional, afrontamiento, aspectos positivos, creencias disfuncionales del cuidado y autocuidado.

Síndrome de Carga

La puntuación promedio para síndrome de carga fue 27.89, DE = 14.74; la carga fue más elevada entre cuidadores de pacientes terminales; también tienen puntuaciones mayores de carga los cuidadores que viven con el paciente, los que atienden a un paciente varón y aquellos que no esperaban hacerse cargo del paciente (ver tabla 7).

Tabla 7:
Síndrome de carga avance de la enfermedad, sexo del paciente y lugar donde vive el cuidador

| Síndrome de Carga | | | Media | DE. | t |
|---------------------------------|--|--|--------------|--------------|---------------|
| Relación interpersonal | Avance de la enfermedad | Pacientes en tratamiento oncológico (70) | 4.14 | 3.74 | 2.12* |
| | | Pacientes en fase terminales (103) | 5.47 | 4.23 | |
| | Sexo del paciente | Masculino (80) | 5.83 | 4.02 | 2.74** |
| | | Femenino (93) | 4.16 | 4 | |
| Impacto del cuidado | Lugar donde vive el cuidador | Vive en la misma casa que el paciente (152) | 18.55 | 10.79 | 3.33** |
| | | Vive en un lugar diferente al del paciente (21) | 13.23 | 6.11 | |
| | Avance de la enfermedad | Pacientes en tratamiento oncológico (70) | 13.81 | 8.45 | 4.46** |
| | | Pacientes en fase terminal (103) | 20.68 | 10.82 | |
| | ¿Cómo se convirtió en cuidador? | Decidió cuidar de su paciente (125) | 16.75 | 9.98 | 2.46* |
| | | Su familia lo decidió o no hay otra persona que pueda hacerlo (76) | 21.15 | 11.28 | |
| Puntuación global | Lugar donde vive el cuidador | Vive en la misma casa que el paciente (152) | 18.55 | 10.79 | 3.33** |
| | | Vive en un lugar diferente (21) | 13.23 | 6.11 | |
| | Sexo del paciente | Masculino (80) | 30.41 | 13.46 | 2.10* |
| | | Femenino (93) | 25.73 | 15.50 | |
| | Avance de la enfermedad | Pacientes en tratamiento oncológico (70) | 22.72 | 12.43 | 3.96** |
| | | Pacientes en fase terminal (103) | 31.40 | 15.20 | |
| | Lugar donde vive el cuidador | Vive en la misma casa que el paciente (152) | 28.57 | 15.14 | 2.16* |
| | | Vive en un lugar diferente (21) | 23 | 10.38 | |
| ¿Cómo se convirtió en cuidador? | Decidió cuidar de su paciente (125) | 26.35 | 14.02 | 2.46* | |
| | Su familia lo decidió o no hay otra persona que pueda hacerlo (76) | 32.47 | 15.95 | | |

* p < .05, **p < .01

Se encontró una relación entre edad del cuidador y la subescala de relación interpersonal ($r = .205$, $p = .007$), cuando está sub escala aumenta significa más tensión en la relación entre cuidador y paciente.

La carga también aumenta cuando el cuidador dedica más horas a la atención de su paciente (Ver tabla 8), cuando debe realizar ciertas actividades por el paciente (Ver tabla 9) y cuando se afectan distintas áreas de su vida (ver tabla 10)

Tabla 8:

Síndrome de carga y tiempo que el cuidador dedica al día para el cuidado del paciente

| Síndrome de carga | Tiempo que el cuidador dedica al cuidado del paciente | | | | ANOVA | | Prueba de Tukey | |
|------------------------------|---|-----------|--------------|--------------|-------|--------|-------------------------|----------------|
| | Número de Horas | n | Media | DE | gl | F | Contrastación por pares | |
| Impacto del cuidado | 1 a 5 hrs | 47 | 12.72 | 8.76 | 3 | 6.17** | 1 a 5 hrs | 6 a 8 hrs * |
| | 6 a 8 hrs | 19 | 20.73 | 13.38 | 167 | | | 9 a 12 hrs * |
| | 9 a 12 hrs | 41 | 18.29 | 9.511 | 170 | | | 12 a 24 hrs ** |
| | 12 a 24 hrs | 64 | 20.53 | 10.07 | | | | |
| Expectativas de Autoeficacia | 1 a 5 hrs | 47 | 4.25 | 2.63 | 3 | 4.46** | 1 a 5 hrs | 12 a 24 hrs * |
| | 6 a 8 hrs | 19 | 5.68 | 3.30 | 167 | | | |
| | 9 a 12 hrs | 41 | 4.19 | 2.74 | 170 | | | |
| | 12 a 24 hrs | 64 | 5.93 | 3.21 | | | | |
| Puntuación global | 1 a 5 hrs | 47 | 20.82 | 12.43 | 3 | 6.36** | 1 a 5 hrs | 6 a 8 hrs * |
| | 6 a 8 hrs | 19 | 31.68 | 18.58 | 167 | | | |
| | 9 a 12 hrs | 41 | 27.29 | 13.37 | 170 | | | 12 a 24 hrs * |
| | 12 a 24 hrs | 64 | 32.12 | 14.11 | | | | |

* $p < .05$, ** $p < .01$

Tabla 9:

Síndrome de carga y actividades que el cuidador realiza para su paciente

| Síndrome de carga | Actividades que el cuidador realiza para el paciente | Media | DE | t |
|---------------------|--|--------------|--------------|--------|
| Puntuación global | Cargarlo y trasportarlo (102) | 29.97 | 14.81 | 2.24** |
| | El paciente se mueve solo (71) | 24.91 | 14.21 | |
| | Realizar trámites administrativos y legales (101) | 30.04 | 15.53 | 2.60** |
| | El paciente realiza su tramites (72) | 24.16 | 12.03 | |
| Impacto del cuidado | Cargarlo y trasportarlo (102) | 19.67 | 10.5 | 2.71** |
| | El paciente se mueve solo (71) | 15.36 | 9.94 | |
| | Realizar trámites administrativos y legales (101) | 19.5 | 11.16 | 2.41* |
| | El paciente realiza su tramites (72) | 15.66 | 9.01 | |

* p < .05, **p < .01

Tabla 10:

Síndrome de carga en relación a las áreas de la vida del cuidador que se han afectado por su rol

| Síndrome de carga | Áreas de la vida afectadas | Media | DE | t | p |
|----------------------------------|--|--------------|--------------|-------------|-------------|
| Relación interpersonal | Labores domésticas afectadas (72) | 5.7 | 4.16 | 2.11 | .037 |
| | Labores domésticas sin afectar (101) | 4.38 | 3.95 | | |
| | Vida social afectada (84) | 5.97 | 4.32 | 3.34 | .001 |
| | Vida social sin afectar (89) | 3.95 | 3.6 | | |
| | Vida familiar afectada (73) | 6.19 | 4.39 | 3.56 | .001 |
| | Vida familiar sin afectar (100) | 4.02 | 3.56 | | |
| | Vida sexual afectada (63) | 6.28 | 3.99 | 3.38 | .001 |
| | Vida sexual sin afectar (110) | 4.16 | 3.95 | | |
| | Pasatiempos afectados (78) | 6.25 | 4.3 | 4.01 | .001 |
| | Pasatiempos sin afectar (95) | 3.85 | 3.56 | | |
| | Vacaciones y tiempo de ocio afectado (88) | 6.42 | 4.36 | 5.21 | .001 |
| | Vacaciones y tiempo de ocio sin afectar (85) | 3.4 | 3.12 | | |
| | Vida en pareja afectada (65) | 6.16 | 4.18 | 3.15 | .002 |
| | Vida en pareja sin afectar (108) | 4.19 | 3.85 | | |
| Impacto del cuidado | Trabajo (67) | 21.1 | 11.12 | 3.28 | .001 |
| | Trabajo sin afectar (106) | 15.88 | 9.54 | | |
| | Labores domésticas afectadas (72) | 21.2 | 10.63 | 3.62 | .001 |
| | Labores domésticas sin afectar (101) | 15.55 | 9.73 | | |
| | Vida social afectada (84) | 21.5 | 10.23 | 4.63 | .001 |
| | Vida social sin afectar (89) | 14.51 | 9.55 | | |
| | Vida familiar afectada (73) | 23.19 | 9.91 | 6.27 | .001 |
| | Vida familiar sin afectar (100) | 14.05 | 9.13 | | |
| | Vida sexual afectada (63) | 22.19 | 10.21 | 4.27 | .001 |
| | Vida sexual sin afectar (110) | 15.45 | 9.84 | | |
| | Pasatiempos afectados (78) | 22.38 | 10.37 | 5.51 | .001 |
| | Pasatiempos sin afectar (95) | 14.23 | 8.56 | | |
| | Vacaciones y tiempo de ocio afectado (88) | 21.85 | 10.84 | 5.44 | .001 |
| | Vacaciones y tiempo de ocio sin afectar (85) | 13.83 | 8.32 | | |
| Vida en pareja afectada (65) | 22.15 | 10.45 | 4.4 | .001 | |
| Vida en pareja sin afectar (108) | 15.35 | 9.65 | | | |
| Expectativas de autoeficacia | Vida familiar afectada (73) | 5.72 | 3.03 | 3.56 | .001 |
| | Vida familiar sin afectar (100) | 4.56 | 2.96 | | |
| | Vida sexual afectada (63) | 5.69 | 2.87 | 2.13 | .031 |
| | Vida sexual sin afectar (110) | 4.68 | 3.08 | | |

* p < .05, **p < .01

Síntomas de ansiedad y depresión

Síntomas de Ansiedad: La puntuación promedio para síntomas de ansiedad fue 8.47, DE = 4.27; 47.4% (82) de los cuidadores rebasa el punto de corte para esta sub escala en el Inventario de ansiedad y depresión hospitalarias (HADS).

Los síntomas de ansiedad fueron más intensos entre cuidadores de pacientes terminales (Media = 9.06, DE = 4.48) que en cuidadores de pacientes en tratamiento oncológico (Media = 7.61, DE = 3.81; $t = 2.21$, $p = .028$); también eran más intensos en cuidadores femeninos (Media = 8.83, DE = 4.32) respecto a los cuidadores masculinos (Media = 7.21, DE = 3.89; $t = 2.09$, $p = .030$) y en cuidadores que no reciben suficiente información o asesoría del equipo de salud (Media = 9, DE = 4.16) en comparación a aquellos que si la reciben (Media = 7.68, DE = 4.34; $t = 2.01$, $p = .045$).

Los cuidadores que atienden a un paciente varón tienen 2.2 veces más síntomas de ansiedad ($\chi^2 = 5.84$, $p = .012$, OR = 2.11, IC [1.14 , 3.89]) que los que cuidan de una mujer, los síntomas de ansiedad también aumentan con el número de horas de cuidado (ver tabla 11) y cuando se afectan diferentes áreas de la vida del cuidador (ver tabla 12).

Tabla 11:

Número de horas que el cuidador dedica a la atención de su paciente

| Tiempo que el cuidador invierte en el paciente | | | | ANOVA | | | Prueba de Tukey | | |
|--|----|-------|------|-------|-------|------|-------------------------|---------------|------|
| | N | Media | DE | gl | F | p | Comparaciones por pares | | p |
| Cada día | | | | | | | | | |
| 1 a 5 hrs | 47 | 7.76 | 3.54 | 3 | 3.239 | .024 | 9 a 12 hrs | - 12 a 24 hrs | .029 |
| 6 a 8 hrs | 19 | 8.73 | 4.26 | 167 | | | | | |
| 9 a 12 hrs | 41 | 7.31 | 4.49 | 170 | | | | | |
| 12 a 24 hrs | 64 | 9.67 | 4.42 | | | | | | |

Tabla 12:

Síntomas de ansiedad y áreas de la vida afectadas por el cuidado

| Áreas en la vida del cuidador (n) | Media | DE | t | OR | IC |
|------------------------------------|-------|------|--------|------|-------------|
| Tareas del hogar afectadas (72) | 9.40 | 4.49 | 2.43* | 1.99 | 1.07 – 3.69 |
| Tareas del hogar sin afectar (101) | 7.82 | 4 | | | |
| Vida social afectada (84) | 9.33 | 4.20 | 2.59** | 2.53 | 1.36 – 4.67 |
| Vida social sin afectar (89) | 7.67 | 4.20 | | | |
| Vida familiar afectada (73) | 9.90 | 4.68 | 3.89** | 2.30 | 1.23 – 4.28 |
| Vida familiar sin afectar (100) | 7.44 | 3.63 | | | |
| Vida sexual afectada (63) | 9.71 | 4.73 | 2.93** | 2.49 | 1.30 – 4.74 |
| Vida sexual sin afectar (100) | 7.77 | 3.83 | | | |
| Vida de pareja afectada (65) | 9.44 | 4.50 | 2.33* | 1.98 | 1.05 – 3.72 |
| Vida de pareja sin afectar (108) | 7.89 | 4.03 | | | |

* p < .05, **p < .01

Síntomas de Depresión: La puntuación promedio fue 6.57, DE = 4.20; 53.8% (n = 93) de los cuidadores rebasa el punto de corte del HADS en esta sub escala.

Los cuidadores que atienden a un paciente varón tienen 2.8 veces más síntomas de depresión ($\text{Chi}^2 = 11.33$ p = .001, OR = 2.85, IC [1.54 , 5.31]) que aquellos que cuidan de una mujer; los síntomas de depresión también son más frecuentes en aquellos que pasan más horas del día cuidando de sus pacientes (ver tabla 13), y hay puntuaciones más elevadas de síntomas de depresión entre cuidadores que no reciben apoyo (ver tabla 14) o en aquellos cuyas vidas se han visto afectadas por su rol de cuidador (ver tabla 15)

Tabla 13:

Síndrome de Carga y horas que el cuidador atiende a su paciente

| Tiempo que el cuidador invierte en el paciente | | | | ANOVA | | | Prueba de Tukey | |
|--|----|-------|------|-------|------|------|-----------------------|------|
| Cada día | n | Media | DE | gl | F | p | Comparación por pares | p |
| 1 a 5 hrs | 47 | 5.48 | 3.46 | 3 | 3.98 | .009 | 1 a 5 hrs | .010 |
| 6 a 8 hrs | 19 | 6 | 3.80 | 167 | | | Vs | |
| 9 a 12 hrs | 41 | 6 | 4.74 | 170 | | | 12 a 24 hrs | |
| 12 a 24 hrs | 64 | 7.98 | 4.19 | | | | | |

Tabla 14:

Diferencias en las puntuaciones de depresión y apoyo social que el cuidador recibe.

| Apoyo Social (n) | Media | DE | t |
|---|-------|------|-------|
| Tiene alguien que lo escucha y comprende (108) | 6 | 4.34 | 2.36* |
| No lo recibe apoyo emocional (65) | 7.53 | 3.79 | |
| Recibe adecuada información y asesoría del equipo de salud (69) | 7.13 | 4.01 | 2.16* |
| No recibe información o asesoría suficientes (104) | 5.73 | 4.36 | |

* p < .05, **p < .01

Tabla 15:

Áreas de la vida afectadas por ser cuidador y síntomas de depresión

| Áreas en la vida del cuidador (n) | Media | DE | t | OR | IC |
|------------------------------------|-------|------|--------|------|-------------|
| Vida laboral afectada (67) | 7.41 | 4.77 | 2.11* | --- | --- |
| Vida laboral sin afectar (106) | 6.04 | 3.72 | | | |
| Tareas del hogar afectadas (72) | 7.73 | 4.16 | 3.13** | 2.32 | 1.25 – 4.30 |
| Tareas del hogar sin afectar (101) | 5.75 | 4.05 | | | |
| Vida familiar afectada (73) | 7.90 | 4.28 | 3.67** | 2.21 | 1.19 – 4.08 |
| Vida familiar sin afectar (100) | 5.61 | 3.88 | | | |
| Vida sexual afectada (63) | 7.69 | 4.23 | 2.70* | 2 | 1.06 – 3.74 |
| Vida sexual sin afectar (110) | 5.93 | 3.85 | | | |
| Vida de pareja afectada (65) | 7.81 | 4.20 | 3.07** | 2.72 | 1.44 – 5.12 |
| Vida de pare sin afectar (108) | 5.83 | 4.04 | | | |
| Pasatiempos afectados (78) | 7.30 | 4.39 | 2.08* | --- | --- |
| Pasatiempos sin afectar (95) | 5.97 | 3.96 | | | |

* p < .05, **p < .01

Afrontamiento.

La puntuación promedio en el afrontamiento fue 30.04, DE = 5.58. La única diferencia entre cuidadores de pacientes terminales (CPT) y cuidadores de pacientes en tratamiento oncológico (CPTO) respecto al afrontamiento es la puntuación en la subescala de percepción alternativa de eventos ($t = 2.74$, $p = .007$), que es más alta en CPTO (Media = 11.52, DE = 2.5) que en CPT (Media = 10.51 DE = 2.3).

Se encontró una relación entre afrontamiento y edad del paciente ($r = 1.57$, $p = .039$) y se observó que las puntuaciones de afrontamiento son menores en cuidadores de escolaridad básica (primaria o secundaria) y en cuidadores que pasan de 12 a 24 horas al cuidado de su paciente (ver tabla 16)

Tabla 16:
Diferencias en el afrontamiento respecto a la escolaridad del cuidador y las horas que dedica al cuidado

| Afrontamiento | Escolaridad y número de horas que cuida del paciente (n) | ANOVA | | | | Prueba de Tukey | |
|----------------------|--|--------------------|------|------|--------|--|----------------------------------|
| | | Media | DE | gl | F | Comparaciones por pares | p |
| Afrontamiento activo | Básica :primaria o secundaria (68) | 10.39 | 2.77 | 2 | 4.38** | Educación básica vs Educación superior | .014 |
| | Bachillerato o Carrera técnica (62) | 11.29 | 2.62 | 169 | | | |
| | Licenciatura o Posgrado (42) | 11.85 | 2.30 | 171 | | | |
| Regulación emocional | Básica :primaria o secundaria (68) | 7.41 | 2.20 | 2 | 5.12** | Educación básica vs Educación superior | .007 |
| | Bachillerato o Carrera técnica (62) | 8.24 | 2.20 | 169 | | | |
| | Licenciatura o Posgrado (42) | 8.73 | 2.22 | 171 | | | |
| | Tiempo que cuida del Paciente | 1 a 5 hrs/día (47) | 8.38 | 2.18 | 3 | 3.42* | 6 a 8 hrs/día vs 12 a 24 hrs/día |
| Puntuación global | Básica :primaria o secundaria (68) | 28.41 | 6.05 | 2 | 5.80** | Educación básica vs Educación superior | .004 |
| | Bachillerato o Carrera técnica (62) | 30.58 | 5.51 | 169 | | | |
| | Licenciatura o Posgrado (42) | 31.90 | 4.15 | 171 | | | |

* $p < .05$, ** $p < .01$

Las puntuaciones de afrontamiento fueron más bajas entre cuidadores de pacientes masculinos, cuidadores con poco apoyo social y aquellos cuya vida ha sido afectada por su labor de cuidador (ver tabla 17)

Tabla 17

Afrontamiento, sexo del paciente, apoyo social y áreas de la vida del cuidador afectadas por su rol.

| Afrontamiento | Áreas de la vida del cuidador que se han afectado, apoyo social y sexo del paciente (n) | | Media | DE | t | |
|--|---|--|--|-------------|---------------|---------------|
| | Sexo del Paciente | Masculino (80) | 7.65 | 2.06 | 2.62** | |
| | | Femenino (93) | 8.36 | 2.36 | | |
| Regulación emocional | Áreas de la vida del cuidador que se han afectado | Tareas del hogar afectadas (72) | 7.59 | 2.19 | 2.18* | |
| | | Tareas del hogar sin afectar (101) | 8.34 | 2.24 | | |
| | | Vida sexual afectada (63) | 7.46 | 2.19 | 2.58* | |
| | | Vida sexual sin afectar (110) | 8.36 | 2.22 | | |
| | | Apoyo que el cuidador recibe | Tiene alguien que lo escucha y comprende (108) | 8.43 | 2.23 | 3.09** |
| | | | NO recibe apoyo emocional (65) | 7.36 | 2.13 | |
| Tiene alguien que lo sustituya cuando no puede cuidar de su paciente (122) | 8.26 | | 2.24 | 2.07* | | |
| No hay alguien que pueda sustituirlo (51) | 7.49 | | 2.19 | | | |
| Tiene ayuda para el cuidado de su paciente o su hogar (108) | 8.35 | | 2.15 | 2.49* | | |
| | | NO tiene ayuda para el cuidado de su paciente o u hogar (65) | 7.50 | 2.33 | | |
| Percepción alternativa de eventos | Apoyo que el cuidador recibe | Recibe asesoría e información del personal de salud (69) | 11.4 | 2.50 | 2.20* | |
| | | No recibe información o asesoría del personal de salud (104) | 10.52 | 2.33 | | |
| | | Tiene ayuda para el cuidado de su paciente o su hogar (108) | 11.25 | 2.39 | | |
| | | NO tiene ayuda para el cuidado de su paciente o u hogar (65) | 10.38 | 2.40 | 2.35* | |
| Afrontamiento Activo | Sexo del Paciente | Masculino (80) | 10.52 | 2.64 | 2.10* | |
| | | Femenino (93) | 11.56 | 2.58 | | |

* p < .05, **p < .01

Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado

La puntuación promedio de los pensamientos disfuncionales fue 21.52, DE = 8.38, se encontraron puntuaciones más altas en esta escala entre cuidadores con escolaridad

básica y menos tiempo de desempeñar este rol; los cuidadores solteros presentaron menos pensamientos disfuncionales y no se encontraron diferencias entre cuidadores de pacientes con cáncer terminal y cuidadores de pacientes en tratamiento oncológico (ver tabla18).

Tabla 18:
Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, escolaridad, estado civil del cuidador y tiempo que lleva desempeñando su rol

| Creencias disfuncionales | Escolaridad y tiempo que ha sido cuidado (n) | | ANOVA | | | Prueba de Tukey |
|--------------------------|--|-------------------------------------|-------|------|----------------------------------|--|
| | | | Media | DE | F | Comparaciones |
| Estoicismo | Escolaridad | Básica : primaria o secundaria (68) | 6.44 | 2.84 | 6.93** | Educación básica vs Bachillerato * |
| | | Bachillerato o carrera técnica (62) | 4.83 | 3.12 | | Educación básica vs Educación superior** |
| | | Licenciatura o posgrado (42) | 4.45 | 3.35 | | |
| | Estado civil | Casado y unión libre (128) | 5.67 | 3.15 | 4.49** | Casado vs Unión libre** |
| | | Viudo (3) | 7.66 | 2.3 | | |
| Autoexigencia | Escolaridad | Divorciado (12) | 6.08 | 2.64 | 5.15** | Educación básica vs Bachillerato** |
| | | Básica : primaria o secundaria (68) | 17.85 | 5.45 | | |
| | | Bachillerato o carrera técnica (62) | 14.59 | 6.13 | | |
| Puntuación global | Escolaridad | Licenciatura o posgrado (42) | 15.54 | 6.32 | 6.71** | Educación básica vs Educación superior * |
| | | Básica : primaria o secundaria (68) | 24.29 | 7.39 | | |
| | | Bachillerato o carrera técnica (62) | 19.43 | 8.48 | | |
| | Tiempo que ha sido cuidador | Licenciatura o posgrado (42) | 20 | 8.74 | 3.84* | Menos de 6 meses vs 6 meses - 1año |
| | | Menos de 6 meses (26) | 25.65 | 7.13 | | |
| | | 6 meses - 1año (42) | 20.23 | 8.09 | | |
| | | 1 a 3 años (58) | 19.67 | 8.75 | | |
| | 4 o más años (47) | 22.65 | 8.08 | | Menos de 6 meses vs 1 a 3 años** | |

* p < .05, **p < .01;

Se encontró una relación positiva entre edad del cuidador y estoicismo ($r = .205$, $p = .007$); el estoicismo también fue más alto en cuidadores cuya vida sexual se ha afectado (Media = 6.30, DE = 3.07) que en aquellos sin este problema (Media = 4.84, DE = 3.11; $t = 2.97$, $p = .002$).

Aspectos positivos del cuidado

La puntuación promedio de la escala de Aspectos Positivos del Cuidado fue 17.88, DE = 4.16. No se hallaron diferencias al comparar las puntuaciones de cuidadores de pacientes terminales y cuidadores de paciente en tratamiento oncológico.

La puntuación de la subescala de emociones positivas es más alta entre cuidadores que han realizado esta actividad antes (Media = 10.02, DE = 1.85) que en aquellos que son cuidadores por primera vez (Media 9.34, DE = 2.35; $t = 2.06$, $p = .040$).

Respecto a la subescala de efectos positivos del cuidado, sus puntuaciones son más altas entre cuidadores que tienen a alguien que puede sustituirlos cuando deben salir (Media = 7.58, DE = 2.73) que en aquellos que no tienen alguien que cuide al paciente cuando salen (Media = 8.61, DE = 2.60; $t = 2.46$, $p = .009$).

Autocuidado y salud en el cuidador

Padecimientos médicos y síntomas en el cuidador: Los cuidadores sufren diversos síntomas, los más frecuentes fueron irritabilidad, tristeza, preocupación y miedo; muchos también sufren dolor intenso (29.77%, $n = 39$) por problemas articulares o musculares ($n = 24$), cefalea o migraña ($n = 8$) y dolor neuropático ($n = 3$).

Se encontró una correlación entre afrontamiento, insomnio ($r = -.239$, $p = .006$), cansancio continuo ($r = -.282$, $p = .001$) y que el cuidador perciba que el mismo no sirve ($r = -.265$, $p = .002$), los síntomas físicos y psicológicos también se relacionaron con el malestar emocional en el cuidador (ver tabla 19).

Tabla19:

Relación entre Malestar emocional Síntomas Físicos y Psicológicos

| Síntoma | n | % | Síndrome de carga | Síntomas de Ansiedad | Síntomas Depresión |
|----------------------------------|------------|-------------|-------------------|----------------------|--------------------|
| Irritabilidad o enojo | 124 | 71.7 | .325** | .375** | .381** |
| Tristeza o depresión | 142 | 82.1 | .336** | .311** | .341** |
| Se percibe intolerante | 79 | 45.7 | .389** | .335** | .325** |
| Preocupación miedo o ansiedad | 133 | 76.9 | .273** | .303** | .275** |
| Boca seca | 75 | 43.4 | .278** | .339** | .341** |
| Manos frías o sudorosas | 37 | 21.4 | .205** | .242** | .201** |
| Insomnio | 103 | 59.5 | .317** | .388** | .251** |
| Tensión muscular | 121 | 69.9 | .254** | .322** | .268** |
| Dificultad para concentrarse | 93 | 53.8 | .384** | .349** | .424** |
| Dificultad para tomar decisiones | 62 | 35.8 | .358** | .363** | .443** |
| Problemas de memoria | 99 | 57.2 | .234** | .294** | .302** |
| Pensar que el mismo no sirve | 37 | 21.4 | .374** | .407** | .298** |
| Llanto | 113 | 65.3 | .268** | .344** | .353** |
| Falta de apetito | 53 | 30.6 | --- | .158* | .190* |
| Disminución del deseo sexual | 71 | 41 | .234** | .185* | .287** |
| Cansancio continuo | 104 | 60.1 | .193* | .255** | .228** |
| Come en exceso | 51 | 29.5 | .279** | .364** | .256** |
| Aislamiento | 70 | 40.5 | .221** | .194* | .224** |
| Palpitaciones | 47 | 27.2 | .292** | .300** | .319** |
| Temblor en las manos | 35 | 20.2 | .284** | .271** | .185* |

* p < .05, **p < .01

Los cuidadores de sexo femenino y los cuidadores de pacientes terminales también tienen más probabilidades de presentar síntomas físicos o psicológicos (ver tabla 20)

Tabla 20:

Síntomas físicos y psicológicos, sexo del cuidador y avance de la enfermedad en el paciente

| Síntoma | Sexo del cuidador | | Chi ² | OR | IC |
|-------------------------------------|-------------------|--------------------|------------------|------|-------------|
| | Femenino n (%) | Masculino n (%) | | | |
| Irritabilidad o enojo (124) | 104 (83.87) | 20 (16.12) | 8.70** | 3.01 | 4.02 - 6.40 |
| Dificultad para concentrarse (93) | 81 (87.09) | 12 (12.90) | 9.63** | 3.25 | 1.51 - 6.99 |
| Llanto (113) | 96 (84.95) | 17 (15.04) | 9.10** | 3.04 | 1.45 - 6.37 |
| Come en exceso (51) | 46 (90.19) | 5 (9.80) | 6.24** | 3.41 | 2.24 - 9.42 |
| Paciente | | | | | |
| Síntomas | CPT n (%) | CPTO n (%) | Chi ² | OR | IC |
| Tristeza o depresión (142) | 91 (64.08) | 51 (35.91) | 6.80** | 2.82 | 1.27 - 6.28 |
| Preocupación miedo o ansiedad (133) | 83 (62.40) | 47 (35.33) | 6.26* | 2.47 | 1.20 - 5.08 |
| Boca seca (75) | 52 (69.33) | 23 (30.66) | 5.27* | 2.08 | 1.10 - 3.91 |
| Insomnio (103) | 70 (67.96) | 33 (32.03) | 7.49** | 2.37 | 1.27 - 4.44 |
| Tensión muscular (121) | 80 (66.11) | 41 (33.88) | 7.32** | 2.46 | 1.26 - 4.78 |
| Pensar que el mismo no sirve (37) | 29 (78.37) | 8 (21.62) | 6.93** | 3.03 | 1.19 - 7.12 |
| Llanto (113) | 75 (66.37) | 38 (33.62) | 6.31** | 2.25 | 1.18 - 4.27 |
| Palpitaciones (47) | 37 (78.72) | 10 (21.27) | 9.86** | 3.36 | 1.54 - 7.34 |

* p < .05, **p < .01; gl = 1 para Chi² en todos los casos

Cuidadores de Pacientes Terminales (CPT), Cuidadores de Pacientes en Tratamiento Oncológico (CPTO)

El porcentaje de cuidadores con problemas de salud en los últimos 6 meses fue 75.7% (n = 131), de ellos 70% (n = 82) tenía más de un padecimiento, 67.6% (n = 117) padece una enfermedad crónica, y 9.2% (n = 16) tiene un problema agudo.

Los problemas más comunes fueron trastornos gastrointestinales 53.4% (n = 70) principalmente gastritis (n = 24) y colitis (n = 39); hipertensión arterial 22.90% (n = 30), lesiones osteo-musculares 16.79% (n = 22), diabetes mellitus 12.97% (n = 17), enfermedades cardiovasculares (n = 17), enfermedades respiratorias de tipo crónico 9.92% (n = 13) miomas, quistes 5.34% (n = 7) y tumores 4.58% (n = 6).

En relación con las consecuencias de estos padecimientos varios cuidadores han requerido reposo en cama (3.74%, n = 18) u hospitalización (14.5%, n = 19); 6.9% (n =

12) piensan que sus padecimientos les dificultan realizar alguna actividad o afectan distintas áreas de su vida (trabajo n = 14, labores domesticas n = 24, vida social n = 12, vida familiar n = 14, vida sexual n =13, pasatiempos n = 11 y estudios n =2).

Conductas de autocuidado: Casi la mitad de los cuidadores 47.39% (n = 82) considera tener problemas para cuidar de su salud, 54.58% (n = 45) no tiene tiempo para hacerlo, 35.36% (n = 29) no asiste al médico porque no tiene con quien dejar a su paciente, 34.14% (n =28) no tiene dinero suficiente, 10.97% (n =9) no tiene un servicio donde atenderse, 9.75% (n = 8) no asiste al médico porque le queda lejos y 7.31% (n = 6) no asiste al médico porque lo que ellos llamaron “desidia” (los porcentajes sumados rebasan el 100% porque cada cuidador podía marcar más de una opción).

La proporción de cuidadores con problemas para cuidar de su salud es mayor entre los cuidadores de pacientes varones (55.69%, n = 44) que en cuidadores de pacientes femeninos (40.86% n = 38; $\text{Chi}^2 = 3.76$, gl = 1, p = .037) y los cuidadores de pacientes terminales tienen casi dos veces más problemas para cuidar de su salud que los cuidadores de pacientes en tratamiento oncológico (OR = 1.97, IC [1.05 , 3.67] $\text{Chi}^2 = 4.61$, gl =1, p = .023).

Los cuidadores que tienen problemas para cuidar de su salud poseen puntuaciones más altas de malestar emocional y puntuaciones más bajas de afrontamiento (ver tabla 21)

Tabla 21:

Malestar emocional y afrontamiento en cuidadores que tienen dificultades para cuidar de su salud

| Afrontamiento y malestar emocional | Problemas para cuidar de su salud | | |
|---|-----------------------------------|---------------|--------|
| | Tiene problemas | SIN problemas | t |
| | Media (DE) | Media (DE) | |
| Síndrome de carga | 34.89 (15.08) | 21.73 (11.19) | 6.53** |
| Relación interpersonal (síndrome de carga) | 6.41 (4.30) | 3.64 (3.38) | 4.71** |
| Impacto del cuidado (síndrome de carga) | 22.56 (11.12) | 13.77 (7.80) | 6.03** |
| Expectativas de autoeficacia (síndrome de carga) | 5.91 (2.82) | 4.31 (3.03) | 3.57** |
| Síntomas de ansiedad | 9.85 (4.62) | 7.25 (3.54) | 4.1** |
| Síntomas de depresión | 7.98 (4.19) | 5.28 (3.82) | 4.41** |
| Afrontamiento | 28.69 (5.47) | 31.23 (5.44) | 3.04** |
| Afrontamiento activo (afrontamiento) | 10.56 (2.71) | 11.54 (2.53) | 2.45* |
| Percepción alternativa de eventos (afrontamiento) | 10.39 (2.50) | 11.38 (2.28) | 2.73** |

* p < .05, **p < .01

Se cuestionó sobre diversas conductas del cuidado de la salud como la asistencia al médico, las revisiones y exámenes médicos, la práctica de ejercicio y pasatiempos.

Solo 34.10% (n = 59) de los cuidadores asiste al médico de forma inmediata cuando se sienten enfermos; 28.32% (n = 49) esperan un poco para ver si mejoran, 26.58% sólo asisten si se sienten muy mal y de este porcentaje 58.69% (n = 27) tiene un padecimiento crónico.

El 10.98% de los cuidadores no asiste al médico a pesar de sentirse enfermo, la mitad de ellos tiene un padecimiento crónico.

Respecto a otros controles de salud en los últimos 6 meses 60.7% (n = 105) se ha revisado la presión arterial, 52% (n = 90) ha revisado su peso corporal, 50.3% (n = 87) ha hecho exámenes de glucosa en sangre 46.8% (n = 81) ha medido su colesterol en sangre; 30.1% (n = 52) han hecho exámenes de la vista y 12.1% (n = 21) ha asistido con

algún psicólogo (n = 3), psiquiatra (n = 6) o tanatologo (n = 12), a pesar de que 69.9% (n = 121) presenta síntomas de ansiedad, depresión o síndrome de carga.

Aun que pocos cuidadores han visitado algún servicio de salud mental en ellos son más altas las puntuaciones de afrontamiento activo (ver tabla 22) y sus puntuaciones de estoicismo son menores (Media = 3.71, DE =2.75) en comparación a aquellos que no han asistido (Media = 5.60, DE = 3.16; t = 2.60, p =.010).

Tabla 22:
Actividades para el cuidado de la salud y afrontamiento activo

| Actividades realizadas en los últimos 6 meses | Afrontamiento Activo | | |
|---|----------------------|--------------|--------|
| | n | Media (DE) | t |
| Medición de glucosa en sangre | Si (87) | 11.72 (2.47) | 3.25** |
| | No (86) | 10.44 (2.69) | |
| Medición de colesterol en sangre | Si (81) | 11.72 (2.45) | 3.05** |
| | No (93) | 10.52 (2.71) | |
| Examen de la vista | Si (52) | 12.01 (2.21) | 3.36** |
| | No (121) | 8.86 (4.53) | |
| Cita con el psicólogo psiquiatra o terapeuta | Si (21) | 12.38 (2.26) | 2.41* |
| | No (152) | 10.90 (2.66) | |

* p < .05, **p < .01

Sobre el ejercicio 27.20% (n = 47) de los cuidadores realizan alguna actividad física al menos 30 minutos 3 veces por semana; entre ellos, 25.53% (n = 12) realiza más de una actividad física en la semana; 10.63% realiza ejercicio anaeróbico (dos hacen pesas y tres practican Yoga) y el resto 95.74% (n = 45) hace ejercicio aeróbico; las tres actividades más populares fueron: caminar (n =23), clases de zumba, aeróbicos o spinning (n = 10) y correr (n =7).

La proporción de cuidadores que realizan ejercicio es mayor al aumentar la escolaridad y reducirse el número de horas que dedican al cuidado (ver tabla 23), los cuidadores que

realizan ejercicio tienen puntuaciones más bajas de malestar emocional y puntuaciones más altas de afrontamiento (ver tabla 24).

Tabla 23:

Ejercicio, escolaridad en el cuidador y número de horas que cuida del paciente

| Escolaridad del cuidador | Hace Ejercicio | | Chi ² | gl | p |
|--------------------------------|----------------|-------------|------------------|----|------|
| | Si | No | | | |
| Básica (primaria, secundaria) | 9 (13.23%) | 59 (86.76%) | 15.59 | 2 | .001 |
| Bachillerato o Carrera técnica | 18 (29.03%) | 44 (70.96%) | | | |
| Licenciatura o Posgrado | 20 (47.61%) | 22 (52.38%) | | | |

| Número de horas por día que cuida del paciente | si | no | Chi ² | gl | p |
|--|-------------|-------------|------------------|----|------|
| 1 a 5 hrs | 17 (36.17%) | 30 (63.82%) | 8.724a | 3 | .033 |
| 6 a 8 hrs | 6 (31.57%) | 13 (68.42%) | | | |
| 9 a 12 hrs | 14 (34.14%) | 27 (65.85%) | | | |
| 12 a 24 hrs | 9 (14.06%) | 55 (85.93%) | | | |

Tabla 24:

Ejercicio, malestar emocional y afrontamiento

| Malestar emocional y afrontamiento | Hace ejercicio | | t |
|---|----------------|--------------|--------|
| | SI | NO | |
| | Media (DE) | Media (DE) | |
| Síntomas de ansiedad | 7.21 (3.40) | 8.93 (4.47) | 2.68** |
| Síntomas depresión | 4.84 (3.60) | 7.20 (4.24) | 2.35** |
| Exceptivas de auto-eficacia (síndrome de carga) | 4.19 (3.07) | 5.36 (2.98) | 2.25* |
| Afrontamiento | 32.41 (5.46) | 29.18 (5.39) | 3.46** |
| Regulación emocional (afrontamiento) | 9.67 (2.05) | 7.44 (2.01) | 6.39** |

* p < .05, **p < .01

La mayor parte de los cuidadores 79.76% (n = 138) realizan algún pasatiempo al menos 30 minutos 3 veces por semana; de ellos 55.79% (n = 177) hace más de una actividad, pero sólo 5.07% (n = 8) realiza algún pasatiempo que requiere actividad física (pasear al perro, tomar clases de baile, hacer carpintería, jugar con los hijos o sobrinos). Los demás 94.92% tienen actividades sedentarias, las más populares fueron: ver televisión

(n = 77), leer (n =55), hacer trabajos manuales, sobre todo tejido, costura y bordado (n = 46); ir a la iglesia u orar en casa (n =31).

La proporción de cuidadores que tiene algún pasatiempo es mayor entre quienes atienden a un solo paciente, o cuidan de un paciente de sexo femenino, o en tratamiento oncológico (ver tabla 25)

Los cuidadores que tienen pasatiempos también muestran puntuaciones más bajas de malestar emocional y pensamientos disfuncionales del cuidado, así como puntuaciones más altas de afrontamiento (ver tabla 26)

Tabla 25:
Pasatiempos en el cuidador y características del paciente al que atienden

| Características de los pacientes (n) | Realiza algún pasatiempo | | | Chi ² | OR | IC |
|--------------------------------------|--------------------------|-------------|--------------|------------------|------|--------------|
| | no | si | | | | |
| Sexo | Masculino (80) | 21 (26.25%) | 59 (73.75%) | 3.341 | -- | -- |
| | Femenino (93) | 14 (15.05) | 79 (84.95%) | | | |
| Número de pacientes a los que cuida | Más de 1 (27) | 10 (37.03%) | 17 (62.96%) | 5.59 | 2.84 | 1.16 -6.94 |
| | Uno (146) | 25 (17.12%) | 121 (82.87%) | | | |
| Avance de la enfermedad | CPT (103) | 29 (28.15) | 74 (71.84%) | 9.90 | 4.18 | 1.63 - 10.70 |
| | CPTO (70) | 6 (8.57%) | 64 (91.42%) | | | |

gl =1, * p < .05, **p <.01, Cuidadores de pacientes en tratamiento oncológico CPTO; cuidadores de pacientes terminales (CPT)

Tabla 26:
Pasatiempos, malestar emocional y afrontamiento en el cuidador

| Malestar emocional, afrontamiento y pensamientos disfuncionales del cuidado | Tiene algún pasatiempo | | t |
|---|------------------------|------------------|--------|
| | SI Media (DE) | NO Media (DE) | |
| Síndrome de carga | 25.97 (13.60) | 35.45 (16.70) | 3.50** |
| Impacto del cuidado (síndrome de carga) | 16.50 (9.37) | 23.45 (12.67) | 3.63** |
| Expectativas de Auto eficacia (síndrome de carga) | 4.77 (2.93) | 6.14 (3.24) | 2.4* |
| Síntomas de Ansiedad | 7.97 (3.96) | 10.48 (4.88) | 3.18** |
| Síntomas de Depresión | 6.05 (4.06) | 8.62 (4.18) | 3.32** |
| Afrontamiento | 30.64 (5.57) | 27.68 (5.02) | 2.85** |
| Regulación emocional (afrontamiento) | 8.31 (2.26) | 6.94 (1.99) | 3.3** |
| Autoexigencia (pensamientos disfuncionales del cuidado) | 15.68 (6.09) | 17.94 (5.64) | 1.98* |

* p < .05, **p <.01

Conductas de riesgo: Sobre los hábitos que pueden afectar la salud de los cuidadores 56.07% (n = 76) beben, fuman o comen para animarse a sí mismos, entre ellos son más elevadas las puntuaciones de pensamientos disfuncionales, malestar emocional y aspectos positivos del cuidado (ver tabla 27).

Tabla 27:

Consumo de alcohol y tabaco, malestar emocional, pensamientos disfuncionales y afrontamiento en el cuidador

| Pensamientos disfuncionales y afrontamiento | Conductas de riesgo | | |
|--|---------------------|---------------|--------|
| | NO | SI | t |
| | Media (DE) | Media (DE) | |
| Efectos positivos del cuidado (APC) | 7.75 (2.88) | 8.59 (2.49) | 2.07* |
| Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado | 19.44 (7.94) | 23.14 (8.40) | 2.94** |
| Estoicismo (PDC) | 4.57 (3.11) | 6 (3.08) | 2.99** |
| Autoexigencia (PDC) | 14.86 (5.88) | 17.14 (6.03) | 2.48* |
| Síndrome de carga | 24.92 (12.89) | 30.22 (15.71) | 2.38* |
| Impacto del cuidado (SC) | 16.09 (9.03) | 19.32 (11.31) | 2.03* |
| Expectativas de autoeficacia (SC) | 4.44 (2.82) | 5.52 (3.13) | 2.34* |
| Síntomas de ansiedad | 7.52 (3.99) | 9.22 (4.36) | 2.64** |

* p < .05, **p <.01 Aspectos Positivos del cuidado (APC) Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado (PDC); Síndrome de carga (SC)

Siguiendo con las conductas de riesgo 15.02% (n = 26) de los cuidadores consume alcohol, de ellos, 7.6% (n = 2) han aumentado su consumo, la proporción de hombres que bebe es 4 veces mayor que en las mujeres (OR = 3.95, IC [1.64 , 5.93]) las puntuaciones de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado son más altas entre los cuidadores que beben alcohol (Media = 24.07, DE = 6.05) en comparación con aquellos que no acostumbran beberlo (Media = 21.05, DE = 8.70; t = 2.17, p =.035).

También se observó que 24.27% (n = 42) de los cuidadores fuma, de ellos 28.57% (n = 12) han aumentado su consumo. Las puntuaciones de afrontamiento son más altas entre

los no fumadores (Media = 30.53, DE = 5.44) que en los fumadores (Media 28.57, DE = 5.85; $t = 1.99$, $p = .040$).

Además, 29.5% ($n = 51$) de los cuidadores come en exceso y tienen puntuaciones más altas de malestar emocional, que los cuidadores que no comen demás (ver tabla 28)

Tabla 28:

Cuidadores que comen en exceso y sus puntuaciones de malestar emocional

| Malestar emocional | Come en exceso | | t |
|--|----------------|---------------|--------|
| | SI | NO | |
| | Media (DE) | Media (DE) | |
| Síndrome de carga | 34.23 (15.06) | 25.24 (13.82) | 3.79** |
| Relación interpersonal (Síndrome de carga) | 6.41 (4.44) | 4.31 (3.37) | 3.14** |
| Impacto del cuidado (Síndrome de carga) | 22 (10.60) | 16.19 (9.96) | 3.42** |
| Expectativas de autoeficacia (Síndrome de carga) | 5.82 (5.04) | 4.72 (2.99) | 2.18* |
| Síntomas de ansiedad | 10.98 (4.17) | 7.47 (3.91) | 5.11** |
| Síntomas depresión | 8.23 (4.20) | 5.88 (4.01) | 3.45** |

* $p < .05$, ** $p < .01$

Preocupación respecto a la salud: 20.2% ($n = 35$) de los cuidadores creen que han percibido en sí mismos síntomas similares a los que observa en sus pacientes, la probabilidad de percibir estos síntomas es tres veces mayor en cuidadores que fuman (OR = 3.05 IC [1.38 - 6.73]) y cuatro veces más en cuidadores que han tenido problemas de salud en el último semestre (OR = 3.94 IC [1.14 - 13.66]).

Además, casi la mitad de los cuidadores piensa que puede padecer cáncer en el futuro (48.6%, $n = 84$), la idea es 2.5 veces más probable en aquellos que consideran tener problemas para cuidar de su salud (OR = 2.43, IC [1.13 - 4.52]).

Los cuidadores que temen padecer cáncer en el futuro mencionaron diferentes razones por las que lo consideran entre ellas: es una enfermedad hereditaria, tienen al menos un antecedente familiar (n =43) y le puede dar a cualquier persona (n =1).

Les preocupa que sus síntomas o padecimiento se conviertan en cáncer (n = 18), que aparezca súbitamente (n =2) o lo piensan cuando ven sufrir a sus pacientes (n = 6).

Algunos consideran que pueden desarrollarlo por su mala alimentación (n = 4), que se han expuesto a agentes cancerígenos como el cigarro o químicos en su empleo (n =4).

Varios mencionaron temor de que sus hijos desarrollen cáncer (n =2), que sus hijos se conviertan en sus cuidadores si ellos enferman (n = 2) o que no haya nadie que los cuide (n = 2).

Modelo teórico

Después de analizar las distintas variables y validar los instrumentos se realizaron varios análisis de correlación y regresión para crear un esquema que posteriormente se evaluó con un modelo de ecuaciones estructurales, este modelo no incluye las variables de autocuidado debido a que estas tienen un nivel de medición nominal.

Se analizaron primero las puntuaciones globales de los instrumentos, se encontró una relación positiva entre las variables de malestar emocional (síntomas de ansiedad, síntomas de depresión y síndrome de carga), afrontamiento y pensamientos disfuncionales del cuidado, estas dos últimas variables también se asociaron a los aspectos positivos del cuidado (ver tabla 29).

Tabla 29

Relación y Regresión entre malestar emocional, afrontamiento, aspectos positivos y Pensamientos disfuncionales del cuidado

| Variables | | Correlación | Regresión | |
|---|--------------------------------|-------------|----------------|---------|
| Predictoras | A Predecir | r | r ² | F |
| Afrontamiento | Síndrome de Carga | -.215** | 0.046 | 8.31** |
| | Síntomas de Ansiedad | -.300** | 0.064 | 11.74** |
| | Síntomas de Depresión | -.253** | 0.090 | 16.87** |
| | Aspectos Positivos del Cuidado | .206** | 0.042 | 7.57** |
| Pensamientos Disfuncionales del Cuidado | Síntomas de Depresión | .165* | 0.027 | 4.77* |
| | Aspectos Positivos del Cuidado | .421** | 0.117 | 36.79** |
| Síndrome de Carga | Síntomas de Ansiedad | .532** | | |
| | Síntomas de Depresión | .517** | | |

* p < .05, **p < .01, análisis de correlación del Pearson y análisis de regresión lineal simple

Respecto a los factores de los instrumentos, las sub-escalas que más contribuyeron a explicar el malestar emocional y los aspectos positivos del cuidado fueron la percepción alternativa de eventos y regulación emocional (del instrumento de afrontamiento) autoexigencia y estoicismo (del instrumento de Pensamientos Disfuncionales del Cuidado).

Las sub-escalas que menos contribuyeron fueron afrontamiento activo y relación interpersonal (ver tabla 30).

Tabla 30

Relación y Regresión entre los factores de afrontamiento, pensamientos disfuncionales, síndrome de carga, ansiedad y depresión

| Variables | | Correlación | Regresión | | | |
|-----------------------|---|--|-------------------------------------|---------------|---------|---------|
| Predictoras | A Predecir | r | r ² | F | | |
| Afrontamiento | Afrontamiento activo | Expectativas de autoeficacia (SC) | -.163* | .027 | 4.66* | |
| | | Síntomas de ansiedad | -.190* | .036 | 6.39* | |
| | Regulación emocional | Expectativas de autoeficacia (SC) | -.236** | .056 | 10.10** | |
| | | Síntomas de ansiedad | -.252** | .063 | 11.57** | |
| | | Síntomas de depresión | -.387** | .150 | 30.08** | |
| | Percepción alternativa de eventos | Emociones positivas en el cuidador (APC) | .199** | .039 | 7.02** | |
| | | Efectos positivos del cuidado (APC) | .356** | .127 | 24.86** | |
| | | Autoexigencia (SC) | .190* | .036 | 6.40* | |
| | | Relación interpersonal (SC) | -.199** | .039 | 7.03** | |
| | | Impacto del cuidado (SC) | -.205** | .042 | 7.53** | |
| | | Síntomas depresión | -.175* | .031 | 5.42* | |
| | Pensamientos disfuncionales del cuidado | Regulación emocional (A) | Regulación emocional (A) | -.213** | .045 | 8.12** |
| | | | Efectos positivos del cuidado (APC) | .302** | .091 | 17.13** |
| | | Estoicismo | Expectativas de auto eficacia (SC) | .184* | .034 | 5.97* |
| Síntomas de ansiedad | | | .211** | .044 | 7.93** | |
| Síntomas de depresión | | | .257** | .066 | 12.12** | |
| Autoexigencia | | Percepción alternativa de eventos (A) | .190* | .036 | 6.40* | |
| | | Emociones positivas en el cuidador (APC) | .296** | .087 | 16.36** | |
| | | Efectos positivos del cuidado (APC) | .482** | .232 | 51.65** | |
| | Expectativas de auto-eficaciac (SC) | .211** | .044 | 7.95** | | |
| APC | Emociones positivas en el cuidador | Relación interpersonal (SC) | -.149* | .022 | 3.89* | |

* p < .05, **p < .01. Aspectos Positivos del Cuidado (APC), Síndrome de carga (SC), Pensamientos disfuncionales del cuidado (PDC), Afrontamiento (A)

Basándose en los análisis anteriores se propuso un modelo para el cual se emplearon las puntuaciones globales de los instrumentos para facilitar su comprensión y se integraron las puntuaciones síndrome de carga, síntomas de depresión y ansiedad en la variable latente malestar emocional, debido a que tiene una correlación importante entre ellas y porque varios estudios las engloban como resultados negativos del cuidado.

El modelo fue probado mediante un análisis de ecuaciones estructurales con el programa AMOS para SPSS 20, no requirió ajustes y todas las relaciones entre las variables fueron significativas (ver tabla 31).

En el modelo (figura 5) puede observarse que el síndrome de carga, los síntomas de depresión y los síntomas de ansiedad se integraron adecuadamente en la variable latente malestar emocional.

El malestar emocional y los aspectos positivos del cuidado son parcialmente explicados por los pensamientos disfuncionales del cuidado y el afrontamiento.

Los pensamientos disfuncionales tienen un mayor efecto sobre los aspectos positivos del cuidado y el afrontamiento influye más el malestar emocional.

Figura 5. Modelo

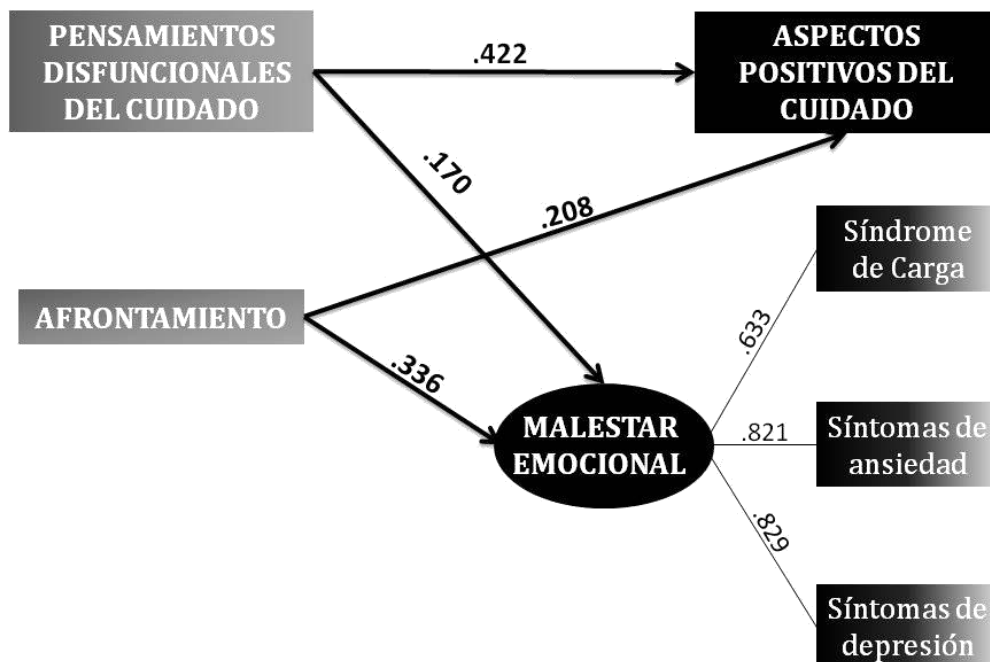


FIGURA 5. Las medidas de ajuste fueron $\chi^2 = 4.59$, $gl = 8$, $p = .800$, $NFI = .098$, $RFI = .090$, $IFI = 1.01$, $TLI = 1.02$, $CFI = 1.01$, $RMSEA = .01$ IC [.001 -.096]. La figura muestra los puntajes de regresión estandarizados obtenidos por el análisis de ecuaciones estructurales

Tabla 31:

Regresiones del modelo general ajustado

| Variables | | Regresión | | |
|--------------------------------------|--------------------------------|-----------|-----------------|------|
| Predictoras | A predecir | r | r Estandarizada | p |
| Afrontamiento | Malestar emocional | .561 | .336 | .001 |
| Creencias disfuncionales del cuidado | Malestar emocional | .189 | .170 | .034 |
| Creencias disfuncionales del cuidado | Aspectos positivos del cuidado | .210 | .422 | .001 |
| Afrontamiento | Aspectos positivos del cuidado | .155 | .208 | .002 |
| Malestar emocional | Síndrome de carga | .090 | .633 | .001 |
| Malestar emocional | Síntomas de ansiedad | .376 | .821 | .001 |
| Malestar emocional | Síntomas de depresión | .373 | .829 | .001 |

Después de integrar el modelo fue puesto a prueba mediante una intervención, que se enfocó en modificar el afrontamiento y los pensamientos disfuncionales del cuidado para influir sobre el malestar emocional y los aspectos positivos del cuidado.

Además, aunque el autocuidado no pudo incorporarse al modelo (Figura 5) por su nivel de medición, si se incluyó dentro de la intervención porque se relaciona con las demás variables del estudio. Los déficits en afrontamiento se asociaron con síntomas físicos, problemas para cuidar de la salud, fumar y menos actividades para el control de la salud.

Se hallaron puntuaciones menores de creencias disfuncionales en cuidadores que buscan atención en salud mental y no emplean el cigarro, alcohol o comida para animarse a sí mismos. En tanto que el malestar emocional se asoció de forma directa con síntomas físicos y psicológicos, problemas para cuidar de la salud y comer demás. Y se relacionó de manera inversa con que el cuidador realizará algún ejercicio o pasatiempo.

Los resultados sobre el efecto de la intervención pueden leerse en la fase dos del estudio.

Discusión de la primera fase del estudio

Validación de Instrumentos.

Respecto al Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado (*Carers Assessment of Managing Index*) este mostró una mayor similitud en su estructura factorial con la escala original citada en Yeh y Bull (2009) que con sus subsiguientes adaptaciones. Ambos instrumentos se componen de tres factores; evalúan percepción alternativa y regulación emocional; la diferencia con el instrumento original fue el último factor, que mide afrontamiento activo en vez de solución problemas.

Esta validación obtuvo una consistencia interna menor a los estudios previos (McKee et al., 2006 Yeh & Bull, 2009), puede deberse a que las opciones de respuesta no tienen la continuidad de una escala Likert (van de Muy útil a No lo use), esto puede hacer más difícil su comprensión para nuestros cuidadores y también se eliminaron varios ítems; pero una ventaja de esta adaptación es que es más breve lo que disminuye su tiempo de aplicación.

Una limitación importante de esta escala fue que se eliminaron todos los reactivos sobre conductas de afrontamiento poco adaptativas (llorar, gritar, beber, comer y fumar), tal vez a causa de la deseabilidad social; también se eliminaron varios ítems que median solución de problemas (prevenir problemas, probar diferentes soluciones, planear horarios o actividades e identificar prioridades, entre otros), sería importante revisar si los resultados se replican con otros cuidadores mexicanos, existe la posibilidad ya que estudios previos (Herbert & Schulz, 2006; Pinquart & Sörensen, 2005; Farran, 2001) sugieren que los cuidadores latinos usan menos estas estrategias que los caucásicos.

Con respecto al Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado éste, mostró una consistencia interna adecuada incluso en sus subescalas a pesar de tener pocos reactivos.

Mide tanto las emociones gratas que el cuidador tiene con respecto a su actividad así como algunas ganancias que obtiene de la misma; Algunos cuidadores entrevistados sugirieron agregar ítems para medir el afecto hacia el paciente como una razón para cuidarlo y cómo el cuidado ayuda a reordenar las prioridades en su vida.

La estructura casi no sufrió cambios desde las pruebas de consistencia hasta el análisis factorial confirmatorio, sólo se borraron dos ítems, pero sería necesario aplicarlo a otras muestras de cuidadores.

Respecto al Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado, su consistencia interna fue mayor que la de las pruebas test re-test del estudio inicial (Lozada, 2005) la consistencia interna de sus factores también es buena y la estructura factorial fue similar al original, ambos poseen dos factores, el primero llamado Autoexigencia es muy parecido en ambos, pero el segundo factor mide Estoicismo en vez de Aislamiento.

Este cuestionario aún no tiene muchos estudios porque es muy reciente, pero su validación puede ayudar a comparar los pensamientos disfuncionales de nuestros cuidadores con los cuidadores españoles con quienes fue desarrollado el instrumento.

Malestar emocional.

En lo que respecta a las variables relacionadas al malestar emocional en el cuidador (ansiedad, depresión y carga) estas mostraron una frecuencia similar a la reportada en otros estudios, al igual que en ellos, los cuidadores de pacientes terminales presentaron mayor malestar emocional que los cuidadores de paciente en tratamiento oncológico, al menos en los que respecta a los síntomas de ansiedad y el síndrome de carga (Grunfeld et al 2004; Hodges et al., 2005; Zarit 2004).

El síndrome de carga aumentó a la par de las actividades que el cuidador realiza; cargar y transportar al paciente así como cumplir con trámites legales por él, son actividades que aparecen en la rutina del cuidador cuando el paciente presenta más deterioro físico o mental y es más dependiente (Benson & Karlof, 2009).

El síndrome de carga también aumentó cuando el cuidador habitaba la misma casa que el paciente, esto tal vez se relaciona a las demandas y el tiempo de cuidado.

Por otro lado, el malestar emocional se incrementó con el número de horas que el cuidador dedica al paciente. Otros estudios también han asociado el malestar emocional con la disminución de tiempo personal, el cansancio físico (Araya et al., 2006; Graugler et al., 2009; Grunfeld et al., 2004; Jordhoy et al., 2004; Proot et al., 2003; Visser et al., 2004) y las responsabilidades del cuidado (Lavretsk, 2005; Nazish et al., 2010), sin embargo, es importante recordar que la carga objetiva y subjetiva no tiene una relación lineal (Chwalisz & Kisler, 1995) y estos resultados están influidos por la percepción de estrés (Lavretsk, 2005).

El malestar emocional también fue mayor cuando la vida, familiar, de pareja, sexual y social del cuidador fueron afectadas, otros estudios han sugerido que las relaciones interpersonales influyen el bienestar emocional (Herbert & Schulz 2006), porque proveen apoyo social que ayuda a disminuir los sentimientos de depresión (Bradley et al., 2009; Haley et al., 2003; Kim & Spillers, 2010), aumenta el tiempo libre y disminuye la carga objetiva (Bover–Bover, 2006).

Finalmente, al igual que en otras investigaciones la carga fue más alta en los cuidadores que ocuparon este rol de forma obligada (Haley et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2005) y en los cuidadores de sexo femenino, otros autores sugieren que esto se debe a que las mujeres cubren múltiples roles, recibe menos apoyo social, pasan más horas al

cuidado del enfermo (Dumont et al., 2006; Pinguart & Sörensen, 2006) y toman este rol porque se les asigna como una función de su género (Vírveda y Bezanilla, 2014).

Afrontamiento.

Respecto al afrontamiento la percepción alternativa de eventos fue la única diferencia encontrada entre cuidadores de pacientes terminales y cuidadores de pacientes en tratamiento oncológico y fue más alta en estos últimos, tal vez enfrentan más situaciones estresantes (Gaugler et al., 2010; Jordhoy et al., 2007) y más demandas de cuidado lo que les dificulta el uso del humor y centrarse en los buenos recuerdos o las experiencias positivas (Barzil et al., 2003; Kim & Spillers, 2010; Mendez-Luck et al., 2008).

También había puntuaciones más bajas de afrontamiento entre cuidadores que dedicaban más horas al cuidado de su paciente y en aquellos con escolaridad baja, la escolaridad baja suele asociarse con menos recursos económicos, ambos factores podrían dificultar el uso de estrategias de solución de problemas; una mayor escolaridad se ha asociado en otras investigaciones con puntuaciones menores de carga (Haley et al., 2003)

En relación con otros estudios los problemas con el afrontamiento también se asociaron al deterioro de diferentes áreas de la vida del cuidador, la presencia de diversos síntomas (Halm et al., 2007; Mackenzie et al., 2007) y la falta del apoyo social (Lavretsky, 2003), especialmente cuando carecían de apoyo emocional, información y ayuda del equipo de salud, así como apoyo instrumental; el apoyo económico no fue significativo.

Por otro lado, los cuidadores de pacientes varones obtuvieron puntuaciones bajas de afrontamiento y puntuaciones elevadas de malestar emocional puede deberse a que los

enfermos de sexo masculino encuentran más difícil expresar sus emociones entorno a la enfermedad (Vírseza y Bezanilla, 2014) además podrían ser más dependientes o exigentes. Otras características del paciente pueden afectar el afrontamiento y malestar emocional en quien lo cuida, tal es el caso de la edad y parentesco (De la Huerta et al., 2006; Espada et al., 2010).

Pensamientos disfuncionales del cuidado.

Se encontró una relación entre edad y estoicismo, aparentemente los cuidadores mayores tienen más tendencia a pensar que deben sacrificarse por su paciente tal vez por la educación que recibieron, pero también puede deberse a cuestiones ocupacionales, al no tener una actividad laboral podrían estar más dedicados a su paciente.

Por otro lado, en sintonía los resultados de este estudio, otros han sugerido que los cuidadores que rebasan los 70 años suelen tener menor uso de servicios de salud, menos apoyo social y más horas de cuidado dedicadas al enfermo (Dumont et al., 2006; Pinguart & Sörensen, 2006).

La puntuación de los pensamientos disfuncionales del cuidado también fue más alta en cuidadores con menor escolaridad y menos tiempo de desempeñar el rol de cuidador. Aunque el nivel escolar del cuidador no se ha ligado a los pensamientos disfuncionales, la escolaridad alta se ha relacionado con sentimientos de satisfacción y puede llegar a ser un factor protector para el síndrome de carga (Haley et al., 2003).

Finalmente, los cuidadores que han desempeñado este rol poco tiempo tienen más creencias disfuncionales tal vez porque concentran toda su energía en combatir la enfermedad.

Aspectos positivos del cuidado

Las puntuaciones de este instrumento fueron mayores entre cuidadores que han desempeñado este papel antes, los estudios sugieren que los cuidadores reciben diversas satisfacciones por su labor tales como el afecto del paciente, recuerdos, logros, sentimientos de crecimiento personal y de sentido de vida (Hunt, 2003; Kramer, 1997), esto podría ser un incentivo para realizar este papel nuevamente y la experiencia acumulada podría ayudar a enfrentar mejor los problemas del cuidado.

También se encontraron puntuaciones más altas de aspectos positivos entre cuidadores que gozan de apoyo social, esto puede deberse a que esta variable ayuda a paliar el malestar emocional (Lavretsky, 2005)

A diferencia de otros estudios esta investigación no encontró relación entre aspectos positivos del cuidado y religión (Roff et al., 2004; Murray-Swank et al., 2006) en primer lugar porque casi todos los cuidadores profesan alguna religión (90%) y no hay contra quien comparar. En segundo lugar, casi todos tuvieron puntuaciones altas de aspectos positivos del cuidado y 80% tiene apoyo social, otras investigaciones han advertido que las creencias religiosas, cohesión familiar y apoyo social pondrían aumentar los aspectos positivos en los cuidadores de origen latinoamericano (Herbert & Schulz, 2006; Farran, 2001; Pinquart & Sörensen, 2005; Schulze & Rössler, 2005).

Autocuidado y Salud

Se indagó sobre los síntomas y enfermedades en el cuidador, sus hábitos de salud y conductas de riesgo.

Al igual que en otras investigaciones los síntomas físicos y psicológicos fueron más frecuentes entre cuidadores de pacientes terminales y cuidadores de sexo femenino (Araya et al., 2006; Mangan et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2007)

Los síntomas físicos también se asociaron al malestar emocional; la relación entre malestar emocional y problemas de salud en el cuidador está bien establecida (Dumont et al., 2006; Haley et al., 2003; Kim & Spillers, 2010) y es más importante al considerar que al menos en este estudio casi 70% de los cuidadores rebaso los puntos de corte para síntomas de ansiedad, depresión o carga y solo 12.1% ha asistido a algún servicio de salud mental.

También se presentaron problemas cognitivos en los cuidadores (30% a 60%) tales como, menor concentración, problemas de memoria y problemas para tomar decisiones; estas dificultades se han reportado en otros estudios y al igual que en este, se asociaron con malestar emocional (Proot et al., 2003; Visser et al., 2004; Grunfeld et al., 2004, Emanuel et al., 2000).

Respecto a los síntomas, los problemas sexuales fueron frecuentes 41% de los cuidadores refiere disminución del deseo sexual y 36.4% manifiesta que su vida sexual se ha visto afectada, en algunos casos debido a que el paciente es su pareja; ambos problemas se relacionaron con puntuaciones más altas de malestar emocional. Los problemas sexuales han sido poco estudiados, Sampaio de Brito (2009) considera que son resultado del estrés.

Respecto a los padecimientos médicos otros estudios (Kim & Spiller, 2010) han sugerido que 50% de los cuidadores padece alguna enfermedad, a este respecto este estudio encontró un porcentaje mayor (75%) esto concuerda con otros autores (Herbert y Schulz, 2006; Farran, 2001; Pinquart & Sörensen, 2005; Schulze & Rössler, 2005) quienes sugieren que los cuidadores latinos suelen ser más propensos a enfermar los déficits en el autocuidado y el menor accesos a los servicios de salud.

Al igual que en otras muestras las enfermedades más comunes fueron: problemas gastrointestinales, cardiovasculares, hipertensión (Araya et al., 2006, Kim & Spillers

2010; Sánchez, 2008), diabetes (Cangelosi, 2009) y lesiones osteomusculares (Jordhoy et al., 2007) y dolores intensos por estas lesiones.

Otro dato importante fue que estos padecimientos generaron hospitalizaciones (15%) y limitaciones en la vida cotidiana (6.9%), desafortunadamente no se hallaron datos comparativos en otros estudios.

Respecto a las conductas de cuidado casi 50% tuvieron problemas para cuidar de su salud, estos problemas fueron más frecuentes entre cuidadores de sexo masculino y cuidadores de pacientes terminales. Los principales obstáculos para cuidar de la salud son como ya se ha escrito antes, la falta de tiempo y la imposibilidad de apartarse de a su paciente (Chang et al., 2004; Herbert & Schulz, 2006).

Una importante proporción de cuidadores (38%) no asiste al médico o espera hasta que se encuentra muy mal y la mitad de ellos tiene un padecimiento crónico de base, la conjunción de estos dos factores genera complicaciones en las enfermedades existentes (Araya et al., 2006; Barzil et al., 2003; Chang et al., 2004; Herbert & Schulz, 2006; Mangan et al., 2003; Pinguart & Sorensen 2007; Sampaio de Brito 2009) y a largo plazo se reflejará en aumento en los gastos en salud, discapacidad y disminución de la productividad (Arrázola y Gabilondo, 2001).

Respecto a los hábitos para mantener la salud sólo una cuarta parte de los cuidadores realizaba ejercicio aunque 79% tenía algún pasatiempo, pero casi todos fueron actividades sedentarias, estos datos concuerdan con otros estudios al sugerir que el sedentarismo es un problema importante y que los periodos de descanso o esparcimiento benefician la salud mental, al relacionarse con puntuaciones más bajas de malestar emocional (Matthews et al., 2004, Nazish et al., 2010; Sánchez, 2008) y en el

caso de los cuidadores de este estudio también se relacionaron con puntuaciones menores de pensamientos disfuncionales del cuidado.

La práctica de ejercicio y pasatiempos fue menor en cuidadores que disponían de poco tiempo, porque cubrían más horas de cuidado, cuidaban a más de un paciente o se hacían cargo de un enfermo con cáncer terminal, estos datos se repiten en otras investigaciones (Chang et al., 2004; Herbert & Schulz, 2006), pero a diferencia de ellas además se encontró que la escolaridad alta es una característica importante para realizar ejercicio.

Además de los déficits en las conductas saludables los cuidadores incurren en conductas de riesgo, muchos de ellos comen en exceso, consumen bebidas alcohólicas y fuman, esta última actividad se presenta en 25% de los cuidadores aproximadamente y una cuarta parte de los fumadores admitieron haber aumentado su consumo, el consumo de tabaco es una conducta de riesgo frecuentemente reportada en otros estudios (Lavretsky, 2005; Nazish et al., 2010; Sánchez, 2008).

Finalmente, una proporción importante de cuidadores que temen por su salud fuma y aunque el tabaquismo fue mencionado como una causa del cáncer. Las preocupaciones sobre la salud se asociaron también con enfermedades preexistentes y fueron más frecuentes entre cuidadores que admiten descuidar su salud. El temor de los cuidadores respecto a enfermar es bastante mencionado en otros estudios (Kim & Spillers, 2010; Mangan et al., 2003; Mendez-Luck et al., 2008; McLaughlin et al., 2010; Tenorio, 2005) en esta investigación parece claro que varios cuidadores están consientes de que su estilo de vida y su rol contribuyen a este problema.

Modelo

Respecto al modelo obtenido por este estudio y su comparación con el propuesto por Folkman para cuidadores de pacientes que viven con VIH, una de las diferencias más importantes es la relación entre aspectos positivos del cuidado y malestar emocional.

En el modelo de Folkman los aspectos positivos del cuidado disminuyen el malestar emocional en el cuidador (Roff et al., 2004), pero en los resultados de este estudio esa relación no ocurre. La única asociación entre estas variables es una débil correlación entre las emociones positivas (factor de los aspectos positivos del cuidado) y la relación interpersonal (factor del síndrome de carga).

En los cuidadores de este estudio los efectos positivos y negativos del cuidado se manifiestan de manera independiente, es decir, los cuidadores pueden generar emociones positivas y beneficios de la labor que realizan y estas mismas tareas pueden causar malestar emocional al mismo tiempo.

En el mismo sentido es interesante observar que los aspectos positivos se relacionaron de forma positiva con los pensamientos disfuncionales, cuando deberían tener el efecto contrario (Hill, 2007), estos resultados podrían ser consecuencia de la idiosincrasia de los cuidadores en nuestro país, donde se observa la abnegación como una virtud y las mujeres consideran que el cuidado de los enfermos es parte de su rol de género, ven las labores de cuidado como una responsabilidad o un deber (Vírveda y Bezanilla, 2014).

Para predecir mejor los aspectos positivos del cuidado podría ser adecuado que subsiguientes investigaciones incluyan variables relativas a la espiritualidad y la relación entre cuidador y paciente ya que se ha sugerido que estas pueden afectar el malestar emocional y los aspectos positivos del cuidado.

Por otro lado, los pensamientos disfuncionales del cuidado mostraron una relación inversa con el malestar emocional, esto no es una sorpresa ya que es la manera en cómo se explica la presencia de emociones negativas desde el modelo cognitivo.

Siguiendo con el modelo podemos observar una relación inversa entre afrontamiento y malestar emocional lo que es congruente con la literatura (Carter & Acton, 2006; Di Mattei et al., 2008; Felder-Puig et al., 2004, Ko et al., 2005). El factor del afrontamiento que contribuyó más a explicar el malestar emocional y los aspectos positivos del cuidado fue la percepción alternativa de eventos, en segundo lugar, la regulación emocional y el afrontamiento activo no tuvo gran influencia.

El papel de la resignificación para disminuir el síndrome de carga está bien documentado (Carter & Acton, 2006; Di Mattei et al., 2008) y en esta muestra también tuvo un efecto sobre los síntomas de ansiedad y depresión. Pero los resultados respecto al afrontamiento activo y la regulación emocional son contrarios a lo observado en otros estudios (Lambert et al., 2012; Ko et al., 2005) los cuales sugieren que el afrontamiento activo disminuye el malestar emocional y que las estrategias de regulación emocional lo incrementan (Lambert et al., 2012; Pinguart & Sörensen, 2005; Carter & Acton, 2006; Garity, 2006).

En el caso de nuestros cuidadores la regulación emocional se asoció con menos emociones negativas y el afrontamiento activo no hizo gran diferencia, incluso fue poco usado, estos resultados muestran una influencia cultural importante, de acuerdo con otros estudios los cuidadores latinos emplean más estilos de afrontamiento centrados en la resignificación o la regulación emocional (Herbert & Schulz, 2006; Pinguart & Sörensen, 2005; Farran, 2001) tal vez porque generan una sensación de descarga emocional.

Estos resultados también podrían ser efecto del estadio del cáncer, la mayor parte de los cuidadores del estudio atendían a un paciente en fase terminal varios de ellos expresaron que no existían muchas situaciones que pudieran prever o controlar en torno al cáncer y que solo podían esperar.

Los resultados de esta fase del estudio se emplearon para estructurar una intervención que se probó en la segunda fase y cuyos resultados se muestran a continuación

Fase 2

Diseño y Evaluación de una Intervención Psicológica en Cuidadores Primarios Informales de Pacientes con Cáncer Terminal

Justificación

Hay pocos estudios que evalúen intervenciones realizadas para reducir el síndrome de carga, la mayor parte de ellos se han hecho en cuidadores de pacientes con Alzheimer o demencia, esquizofrenia o lesión cerebral (Dellacega & Haggen 2004; Ingleton et al., 2003; Zabalegui et al., 2007), usualmente evalúan grupos de apoyo y psicoeducación (Farran, 2001), con pobres resultados en bienestar, carga, ansiedad, o depresión (Chang et al., 2004; Hepburn et al., 2007; Sorensen et al., 2002). Además, cuando estas intervenciones se replican en cuidadores de pacientes con cáncer su efectividad disminuye (Lorenz et al., 2008; Zabalegui et al., 2007).

Se ha sugerido que la falta de un modelo teórico que sustente las intervenciones; el uso instrumentos poco sensibles (Losada-Balta y Montorio-Cerrato, 2004; Sorensen et al., 2002) y la elevada muerte experimental (Mc Millan, 2005; Cameron et al., 2004) podrían contribuir a la falta de efecto en los estudios previos.

Por lo que se llevó a cabo una primera fase del estudio para adaptar instrumentos de medición y probar un modelo teórico, a partir del cual se diseñó una intervención que se aplicó de forma individual, ya que la literatura sugiere que esto disminuye la muerte experimental y eleva el tamaño del efecto (Harding & Higginson, 2003; Farran, 2001) del mismo modo la intervención contó con varias técnicas porque los estudios previos muestran que este tipo de entrenamiento tiene un mayor efecto para modificar bienestar, carga, habilidad y conocimiento (Sorensen et al., 2002).

Objetivo

- Evaluar el efecto de una intervención breve en cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal sobre el síndrome de carga, los síntomas de ansiedad y depresión, el afrontamiento, la ejecución de actividades de autocuidado, los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y los aspectos positivos del cuidado.

Método

Selección de Participantes:

Participaron 13 cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer en etapa terminal

Criterios de inclusión

Se invitó a participar a cuidadores con síndrome de carga (puntuación mayor a 25 en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit), que fueran identificados por el paciente como la persona que principalmente se hace cargo de ellos. Que fueran mayores de edad, firmaran un consentimiento informado y no estuvieran sujetos a algún otro tratamiento psicológico

Criterios de exclusión

Cuidadores con alguna enfermedad psiquiátrica o retraso mental que dificultara la intervención o el llenado de los instrumentos de medición. Así como aquellos que estuvieran bajo algún tratamiento psicológico o decidan no participar en el estudio

Criterios de eliminación

No se evaluaron los resultados de los participantes que no concluyeron la intervención o tuvieron menos del 80% de asistencia a las sesiones de tratamiento.

Escenario

Las evaluaciones y la intervención se llevaron a cabo en la clínica del dolor y cuidados paliativos de la UMAE Oncología del Siglo XXI IMSS. Se empleó uno de los consultorios de la clínica, que contaba con adecuada iluminación y estaba libre de distracciones o ruido durante el transcurso de las sesiones

Instrumentos

- *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*
- *Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal*
- *Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado (Carers Assessment of Managing Index)*
- *Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado*
- *Escala de ansiedad y depresión hospitalaria HADS* (las propiedades psicométricas de estos instrumentos pueden observarse en la fase 1 de este estudio en las páginas 53-56).
- *Carnet de Autocuidado:* Derivado del auto-informe diario de adherencia terapéutica y bienestar (Cortazar-Palapa, Riveros y Sánchez-Sosa, 2004 como se citó en Riveros et al., 2005), evalúa la frecuencia de la toma puntual de medicamentos, consumo de alimentos, actividad física, actividades laborales, interacción con otras personas, actividades recreativas. Se incluyó un apartado relativo al sueño (despertares nocturnos, pesadillas, dificultades para dormir o levantarse, dormir pocas horas y sentirse descansado al despertar).

Materiales

Para este estudio se emplearon; plumas, una carta de consentimiento informado por cada participante; dos copias por cada sujeto de los instrumentos (Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal, Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado, Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado, Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado e Inventario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria HADS).

Un cuadernillo para cada cuidador, que contenía información sobre el síndrome de carga, la importancia del apoyo social y los tipos de apoyo, recomendaciones para mejorar actividades de autocuidado diarias, síntomas frecuentes en el paciente y medidas no farmacológicas. Ejemplos y ejercicios de las técnicas de solución de problemas y modificación de pensamientos automáticos con la técnica de solapamiento de evidencia.

Un CD con instrucciones grabadas de las técnicas de relajación: respiración diafragmática y relajación muscular progresiva (ejercicios de espalda, hombros y cuello). Y Siete carnets de autocuidado por cada participante.

Diseño del estudio:

Se usó uno diseño de $N = 1$ con 12 replicas.

Variables

Variable independiente.

- Intervención de corte cognitivo conductual: que incluyó entrenamiento en relajación muscular progresiva, modificación de pensamientos disfuncionales,

entrenamiento en solución de problemas e información) la duración de la misma fue de seis sesiones de hora y media cada una, más la evaluación inicial y final. La intervención se describe con más detalle en el apéndice 10

Variables dependientes

- **Síndrome de carga**
- **Síntomas de Ansiedad y Depresión**
- **Afrontamiento**
- **Pensamientos Disfuncionales sobre el Cuidado**
- **Aspectos positivos del cuidado** (las definiciones conceptuales y operacionales de estas variables se encuentran en la fase uno del estudio paginas 57 -58)
- **Autocuidado:** se registró la frecuencia con la que el cuidador realizaba ciertas actividades para mantener su salud así como variables relativas al sueño, se empleó el carnet de autocuidado para medirlo.

Procedimiento

Los cuidadores fueron seleccionados de acuerdo con los criterios de inclusión antes mencionados, a cada cuidador se le explicó la importancia del estudio y en qué consistía su participación, aquellos que aceptaron participar firmaron un consentimiento informado.

Antes iniciar la intervención se realizó una medición con los instrumentos (Entrevista de Carga del Cuidador Zarit, Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado, Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado, Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal,

Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado y Escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria HADS).

También se pidió a los cuidadores que llenaran un carnet de autocuidado durante la semana para obtener una línea base, este carnet se cambió cada sesión para registrar semanalmente las conductas de autocuidado y sueño del cuidador.

La intervención fue aplicada de forma individual con cada cuidador, al finalizar la intervención se aplicaron nuevamente todos los instrumentos. Los datos fueron capturados y analizados usando el paquete estadístico IBM SPSS Statistics versión 21.

Resultados

Se invitó a participar a 74 cuidadores, 54 aceptaron participar pero sólo 13 concluyeron la intervención la figura 6 muestra la muerte experimental

Figura 6: Diagrama de Muerte experimental del la fase 2 del estudio

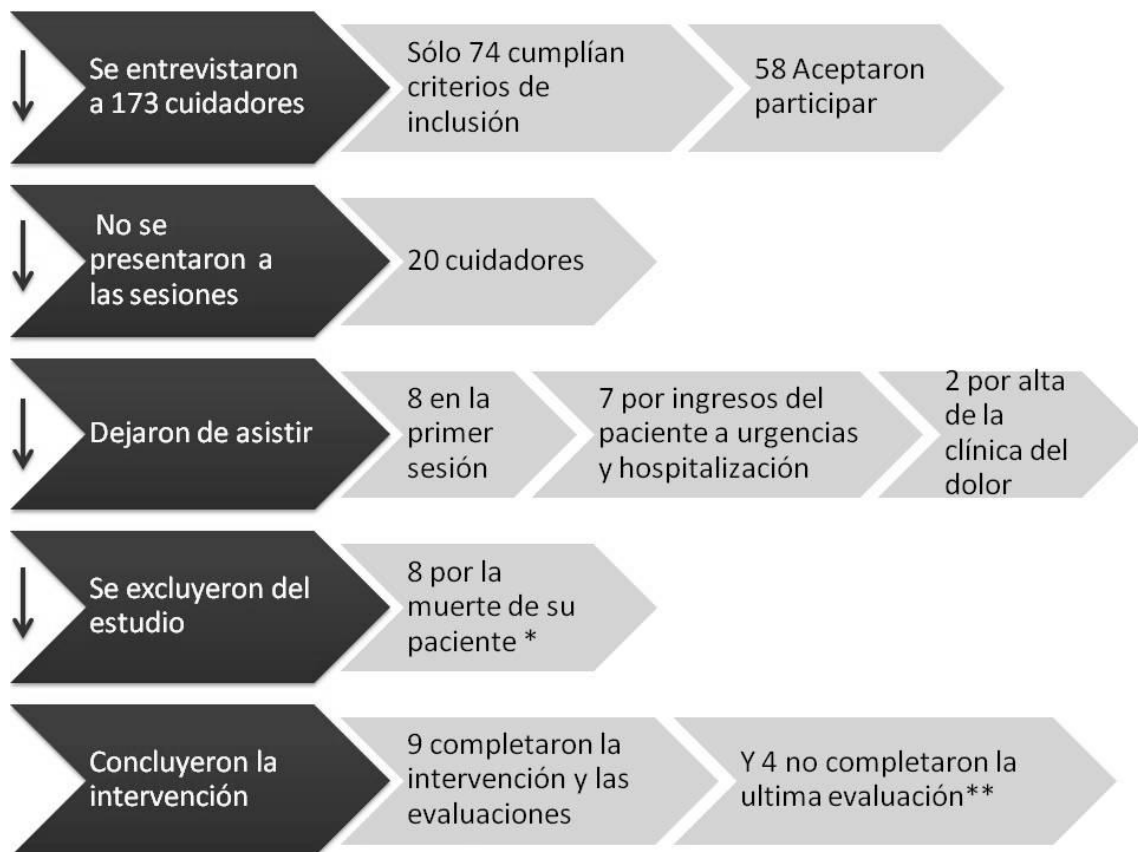


Figura 6: Sobre los cuidadores cuyo paciente murió antes de concluir la intervención se les dio la opción a regresar si requerían tratar su duelo (solo 3 volvieron después de 3 meses).

Cuatro cuidadores no regresaron a su cita para la evaluación final porque sus pacientes sufrieron complicaciones y algunos murieron, sin embargo, sus registros semanales (de autocuidado) fueron analizados y se muestran más adelante.

La mortalidad experimental fue 77.5% se esperaba poder reducirla incluyendo en el estudio a cuidadores de pacientes con una funcionalidad elevada (puntuación mayor de 70% en la escala de funcionalidad PPS), esta medida no pudo realizarse porque el instrumento debe aplicarse por un médico con experiencia, pero la consulta es realizada en gran medida por residentes médicos (cuya rotación es de sólo un mes), después de los primeros dos meses se observó que la evaluación que hacían con este instrumentó no era confiable, por lo que dejó de incluirse.

Datos sociodemográficos.

Trece sujetos concluyeron todas las sesiones del estudio pero cuatro no pudieron completar las evaluaciones finales debido a que su paciente o comenzó a ingresar a urgencias y murió antes de la evaluación final.

El promedio de edad de los cuidadores fue de 47.3, DE = 7 los demás datos sociodemográficos se muestran en la tabla 32.

Tabla 32:
Datos socio-demográficos de los cuidadores de la fase 2 del estudio

| | Cuidador | | | | | Paciente | | | |
|--|------------|------|--------------|--------------|------------------------|----------|------|----------------------|---------------------------|
| | Parentesco | Edad | Estado civil | Escolaridad | Ocupación | Edad | Sexo | Meses de diagnóstico | Tipo de cáncer |
| Concluyeron las sesiones y la evaluación | Esposo | 47 | Casado | Prepa | Empleado | 46 | F | 23 | De mama |
| | Hija | 55 | Divorciada | Secundaria | Comerciante | 79 | F | 48 | Broncogénico |
| | Hija | 53 | Divorciada | Prepa | Ama de casa | 80 | M | 12 | Renal |
| | Hermana | 34 | Soltera | Licenciatura | Estudia y Desempleada* | 37 | M | 37 | En Medula Espinal |
| | Esposa | 41 | Casada | Prepa | Ama de casa | 46 | M | 21 | Carcinoma mucoepidermoide |
| | Hija | 43 | Soltera | Licenciatura | Desempleada* | 76 | F | 36 | De Endometrio |
| | Esposa | 71 | Casada | Secundaria | Ama de casa | 73 | M | 24 | De Próstata |
| | Esposa | 55 | Casada | Secundaria | Ama de casa | 66 | M | 168 | De Próstata |
| | Esposa | 69 | Casada | primaria | Ama de casa | 71 | M | 3 | Linfoma no Hodgkin. |
| Sin evaluación final | Esposa | 46 | Casada | Secundaria | Ama de casa | 48 | M | 12 | De Próstata |
| | Esposa | 53 | Casada | Prepa | Ama de casa | 61 | M | 48 | Maxilar |
| | Esposa | 53 | Casada | Licenciatura | Ama de casa | 60 | M | 10 | De Esófago |
| | Sobrina | 58 | Casada | Licenciatura | Maestra de baile | 88 | F | 18 | Linfoma no Hodgkin. |

Femenino (F), Masculino (M), *Los cuidadores 4 y 6 dejaron su empleo para convertirse en cuidadores

Evaluación de las mediciones pre- post de los instrumentos de medición.

Se realizaron pruebas de Wilcoxon para comparar las puntuaciones antes y después de los instrumentos y sus subescalas, para los nueve cuidadores que concluyeron las evaluaciones.

Los síntomas de depresión así como algunas subescalas del síndrome de carga y afrontamiento mostraron cambios en la dirección esperada pero estas diferencias no fueron estadísticamente significativas; en tanto que las puntuaciones de aspectos positivos del cuidado no mostraron mejoría (ver tabla 33).

Tabla 33:
Puntuaciones que NO obtuvieron cambios significativos después de la intervención

| | Pre test | | Pos test | | Sujetos y sus cambios en las puntuaciones | | | Z |
|--|----------|------|----------|------|---|------------|---------------|---------|
| | Media | DE | Media | DE | ↑ | ↓ | NC | |
| Relación Interpersonal (SC) | 8.55 | 5.5 | 5.55 | 2.87 | 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9 | 1, 6 | -- | -1.84** |
| Expectativas de auto eficacia (SC) | 5.33 | 2.73 | 4.22 | 1.56 | 1, 2, 4, 6, 7 | 8 | 3, 5, 9 | -1.91** |
| Síntomas de Depresión | 10 | 4.41 | 6.88 | 2.26 | 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9 | 1, 7 | -- | -1.89** |
| Aspectos Positivos del Cuidado | 16.55 | 4.79 | 16.11 | 4.45 | 2, 4, 5, 6 | 1, 3, 8, 9 | 7 | -.564 |
| Efectos positivos del cuidado (APC) | 9.11 | 2.57 | 8.44 | 2.55 | 6 | 1, 8, 9 | 2, 3, 4, 5, 7 | -1.09 |
| Emociones positivas en el Cuidador (APC) | 7.44 | 2.65 | 7.66 | 2.69 | 2, 4, 5, 6 | 3, 8 | 1, 7, 9 | -.319 |
| Afrontamiento Activo (A) | 9.55 | 3.77 | 12.44 | 2.06 | 3, 4, 9, 8 | 2, 6 | 1, 5, 7 | -1.66 |
| Percepción alternativa de eventos (A) | 9.11 | 4.25 | 11.22 | 2.58 | 3, 5, 7, 8, 9 | 1, 2, 6 | 4 | -1.25 |

Nota: ↑ Cuidadores con cambios en la dirección esperada, ↓ Cuidadores con cambios en la dirección opuesta a lo esperado, (NC) Cuidadores sin cambios.

Síndrome de Carga (SC), Aspectos Positivos del Cuidado (APC); Afrontamiento (A)

**el valor de *p* fue cercano al .05

Sobre el resto de los resultados, se encontraron cambios respecto al malestar emocional, afrontamiento y aspectos positivos del cuidado, estos resultados (gráficas y pruebas de Wilcoxon) pueden verse a continuación.

Respecto al malestar emocional, el síndrome de carga mostró una reducción en la puntuación global (ver figura 7) al igual que su subescala de Impacto del Cuidado (ver figura 8). También se observaron diferencias en los síntomas de ansiedad (ver figura 9)

Figura 7. Síndrome de carga (puntuación global) antes y después de la intervención

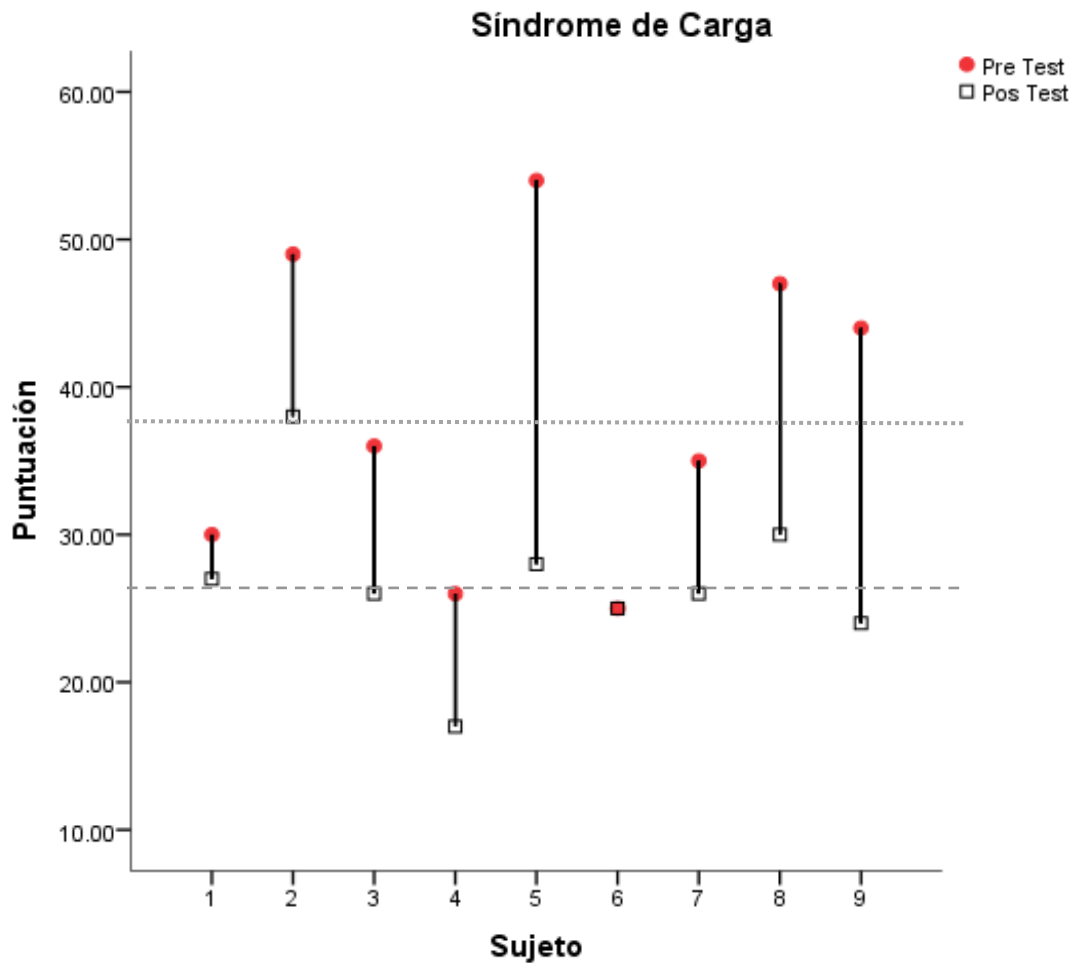


Figura 7. Pre test (·····): Media = 38.44, DE = 10.50, Pos test (- - -): Media = 26.77, DE = 5.54; Prueba de Wilcoxon: $Z = 2.52$, $p = .012$. La reducción en la puntuación inicial fue de 30.35%.

Como se puede observar en la figura 7 con excepción del sujeto numero 6 cuyas puntuaciones se muestran sin cambios, el resto de los cuidadores presentan un cambio en la dirección esperada de su puntuación global de síndrome de carga. Los pacientes

más beneficiados fueron los sujetos 5, 9 y 8, en tanto que lo que obtuvieron menos beneficio fueron en 1 y el 6

Figura 8. Impacto del cuidado (síndrome de carga) antes y después de la intervención

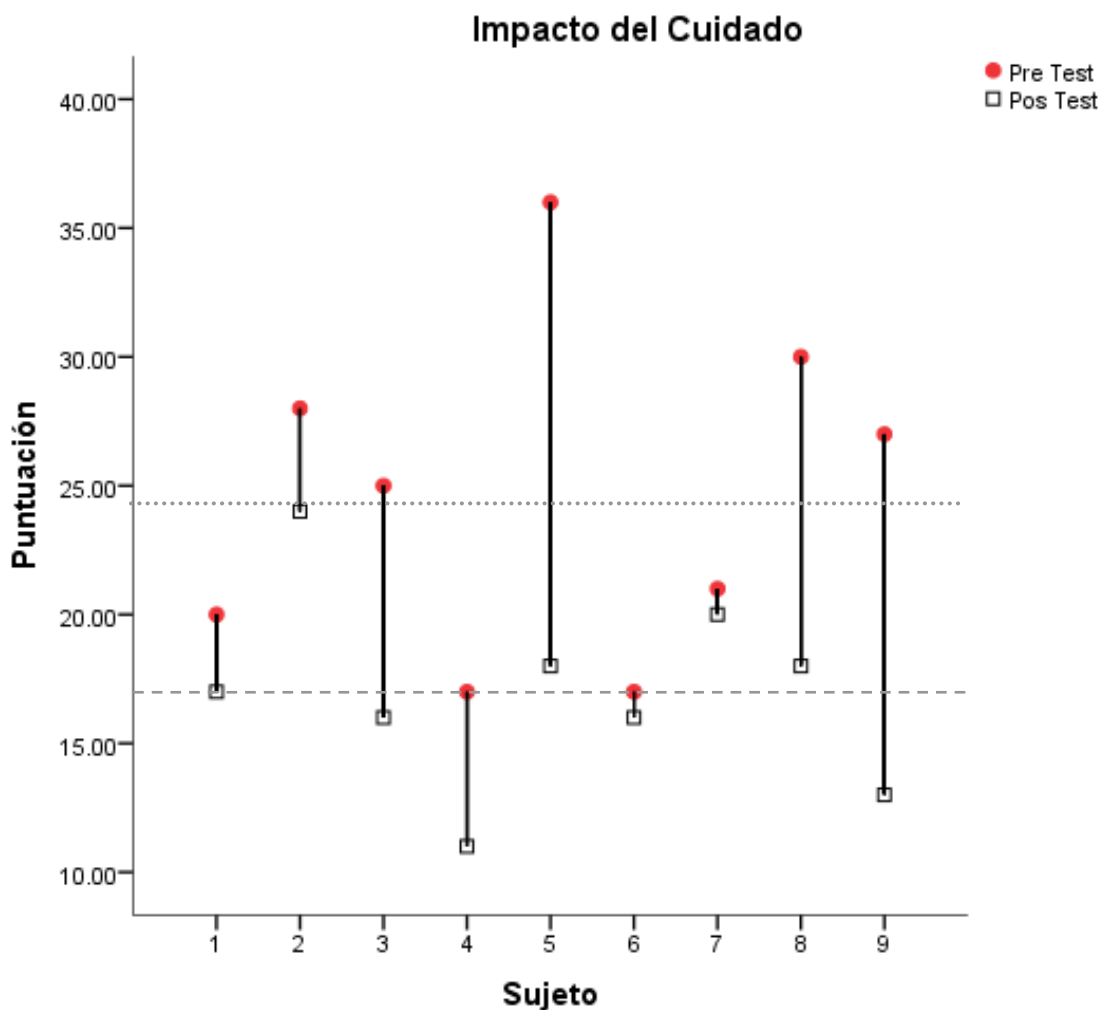


Figura 8: Pre test (····): Media = 24.55, DE = 6.38; Pos Test (- - -): Media = 17, DE = 3.37; Prueba de Wilcoxon: $Z = -2.66$, $p = .008$. La reducción en la puntuación inicial fue de 30.7%

Respecto a la sub-escala de impacto del cuidado, puede observarse en la figura 8 que los cuidadores más beneficiados fueron los sujetos 5, 9, 3 y 4 y los que obtuvieron menos cambios fueron los sujetos 6 y 7.

Finalmente, en lo que respecta al malestar emocional los síntomas de ansiedad se redujeron de manera significativa, los cuidadores 4, 5, 8 y 9 obtuvieron los mejores

cambios, en tanto que los cuidadores 1 y 7 no mostraron grandes cambios, casi todos los cuidadores redujeron sus síntomas por debajo del punto de corte de la escala (8 puntos). El participante 6 aumentó sus síntomas, pero es importante mencionar que este sujeto inició con una puntuación muy baja y que su aumento no rebasó el punto de cohorte del instrumento.

Figura 9. Síntomas de ansiedad antes y después de la intervención

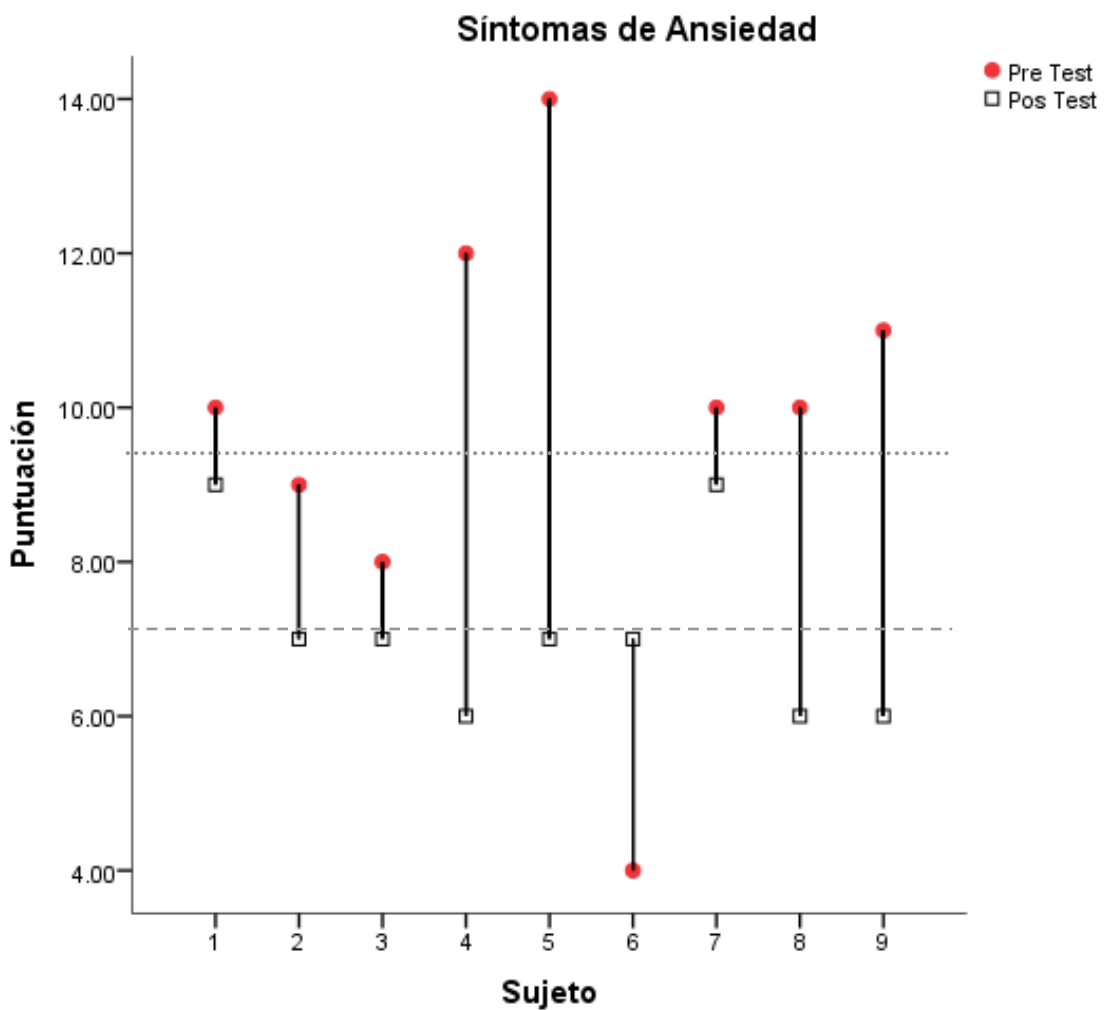


Figura 9: Pre test (·····): Media = 9.77, DE = 2.77; Pos Test (- - - -): Media =7.11, DE = 1.16; Prueba de Wilcoxon: $Z = -2.08$, $p = .037$. La línea punteada marca el punto de cohorte de la escala. La reducción en la puntuación inicial fue de 27.22%

Respecto al afrontamiento sólo se mostraron cambios significativos en la puntuación global (ver figura 10) y la subescala de regulación emocional (ver figura 11).

Figura 10. Puntuaciones de afrontamiento antes y después de la intervención

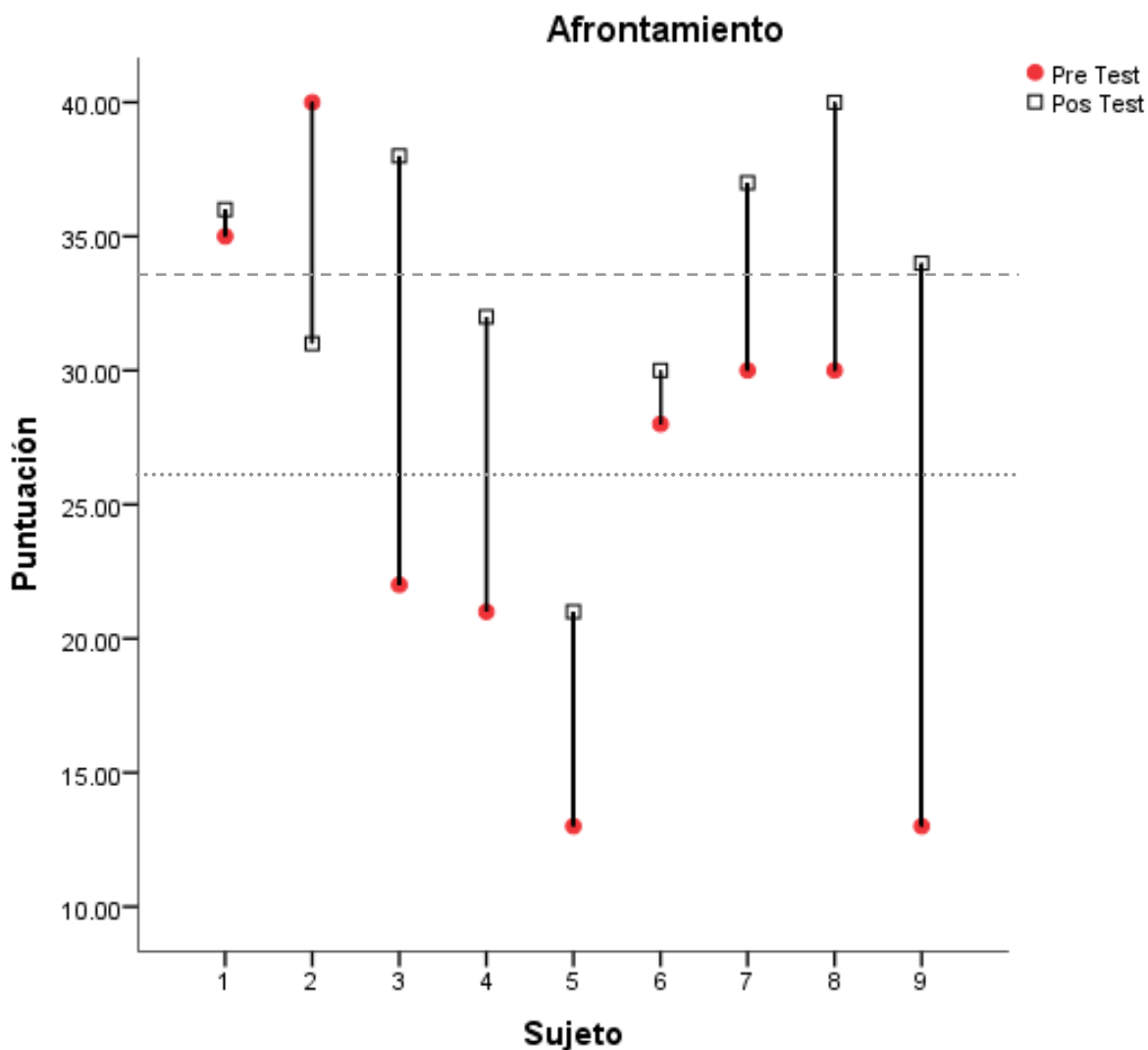


Figura 10: Pre test (·····) : Media = 25.77, DE = 9. 29; Pos test (- - -): Media = 33.22, DE = 5.62; Prueba de Wilcoxon: Z -2.07, p =.038. El aumento respecto a la puntuación inicial fue de 20%.

La puntuación global mostró un incremento en todos los participantes con excepción del número 2, los cambios más importantes pertenecen a los participantes 3, 4 y 9. Los cambios menos notorios se observan en los participantes 1 y 6. El participante 2 mostró una reducción en sus puntuaciones de afrontamiento.

Respecto a la subescala de regulación emocional todos los participantes excepto el 2, aumentaron sus puntuaciones, el cambio más importante ocurrió en el cuidador 6 (no existe un punto de corte para esta subescala); los pacientes menos beneficiados fueron el sujeto 1 y 2.

Figura 11. Puntuaciones de regulación emocional antes y después de la intervención

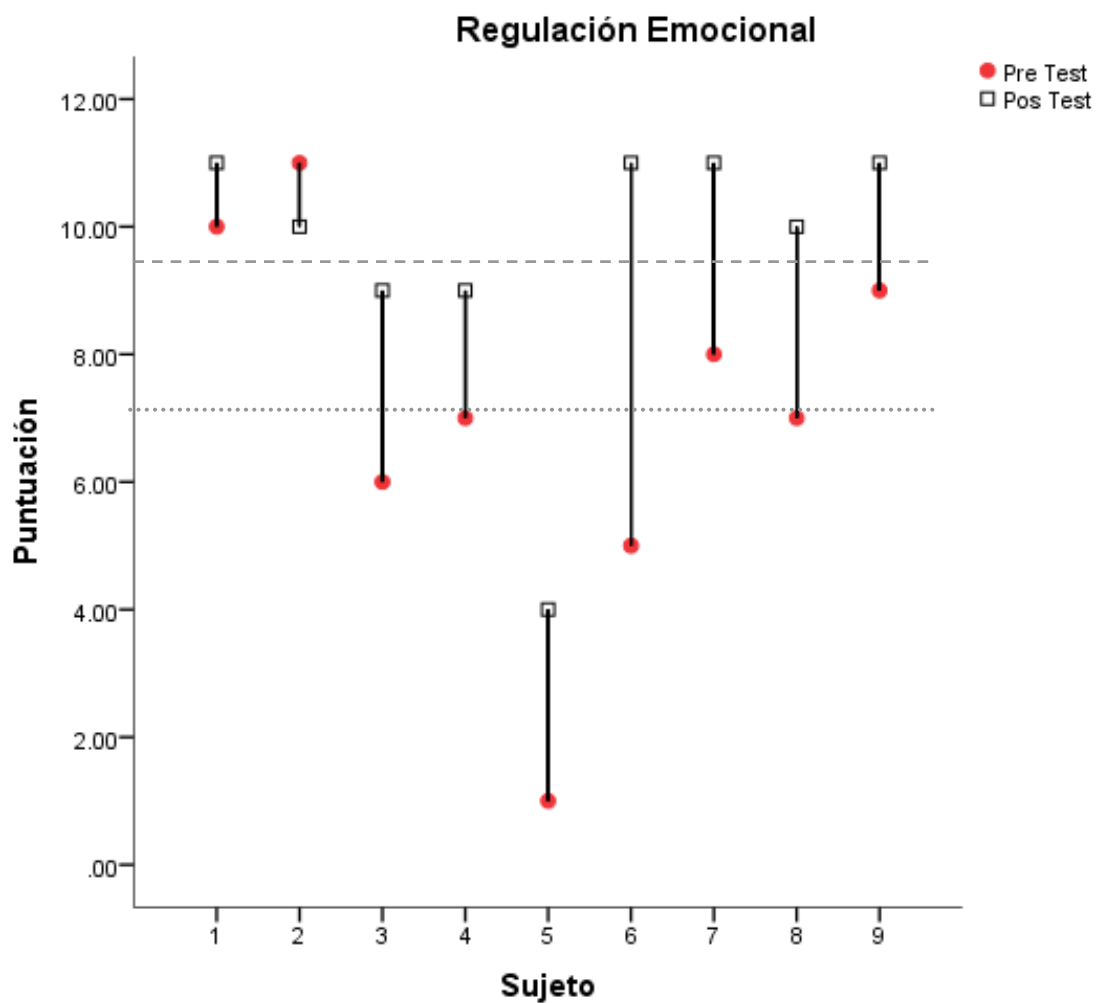


Figura 11: Pre test (·····): Media = 7.11, DE = 3.20, Pos test (- - -): Media = 9.55, DE = 2.24; Prueba de Wilcoxon: =1.51; Z -2.51 p =.012. El incremento respecto a la puntuación inicial fue de 25.5%.

Sobre los pensamientos disfuncionales del cuidado, los sujetos mostraron una reducción de su puntuación global y en la puntuación de ambas subescalas (estoicismo y auto exigencia)

Respecto a la puntuación global de los pensamientos disfuncionales, con excepción del sujeto 9 todos redujeron sus puntuaciones, los cambios más importantes pueden observarse en los sujetos 1, 2 y 3, en tanto que los menos importantes ocurrieron en los sujetos 4 y 6; el participante número nueve incluso aumentó su puntuación, pero el incremento fue de sólo un punto (ver figura 12).

Figura 12. Puntuaciones de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado antes y después de la intervención

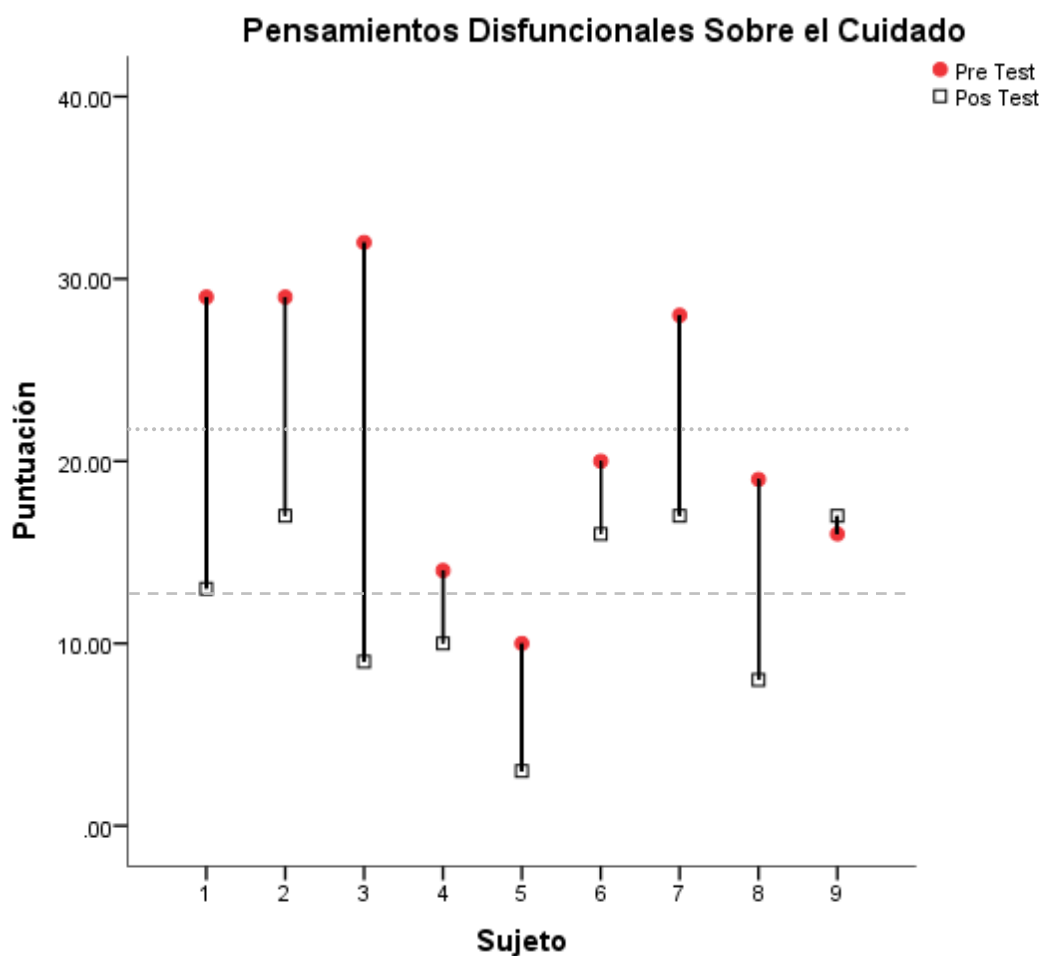


Figura 12: Pre test (····): Media = 21.88, DE = 7.83; Pos test (- - -): Media = 12.22, DE = 5.01; Prueba de Wilcoxon: $Z = -2.55$, $p = .011$. Se obtuvo una reducción de 44.1% con respecto de la puntuación inicial.

Las puntuaciones de la sub-escala de estoicismo cambiaron en la dirección esperada, sin embargo, sólo el sujeto 3 tuvo cambios importantes, los demás sujetos tuvieron cambios de medianos a pequeños y tres sujetos no registraron variaciones en su puntuación, tal vez debido a que las puntuaciones de varios de los participantes eran bajas en un inicio (ver figura 13).

Figura 13. Comparación de las puntuaciones de estoicismo antes y después de la intervención

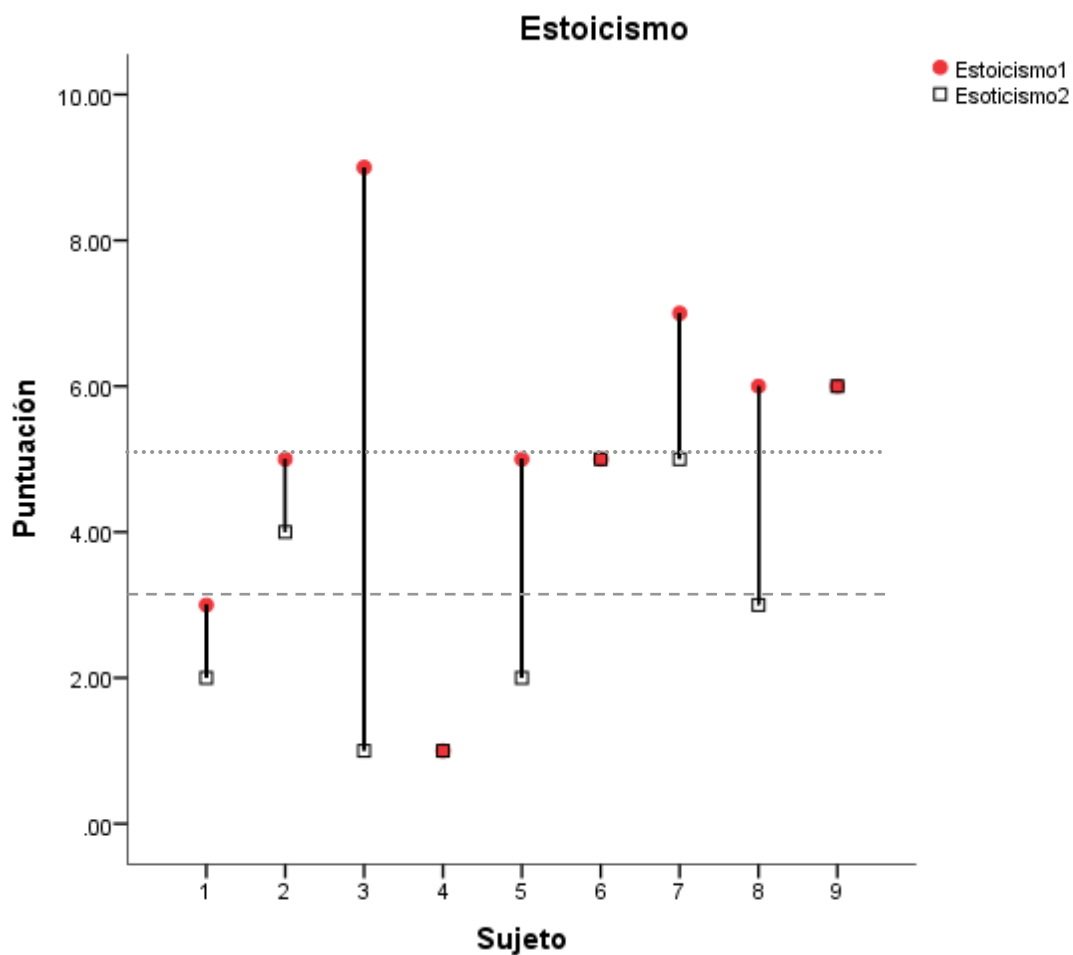


Figura 13: Pre test (· · · ·): Media = 5.22, DE = 2.27; Pos test (- - - -): Media = 3.22, DE = 1.85; Prueba de Wilcoxon: $Z = -2.21$, $p = .027$. Se obtuvo una reducción de 38.3% con respecto de la puntuación inicial.

Sobre la subescala de Autoexigencia, todos los cuidadores obtuvieron reducciones en sus puntuaciones, con excepción del cuidador 9 cuya puntuación incremento un punto. Los cambios más importantes fueron para los cuidadores 1, 2 y 3. Los cuidadores que presentaron menor beneficio fueron también aquellos cuyas puntuaciones iniciales eran bajas (ver figura 14)

Figura 14. Comparación de las puntuaciones de auto-exigencia antes y después de la intervención.

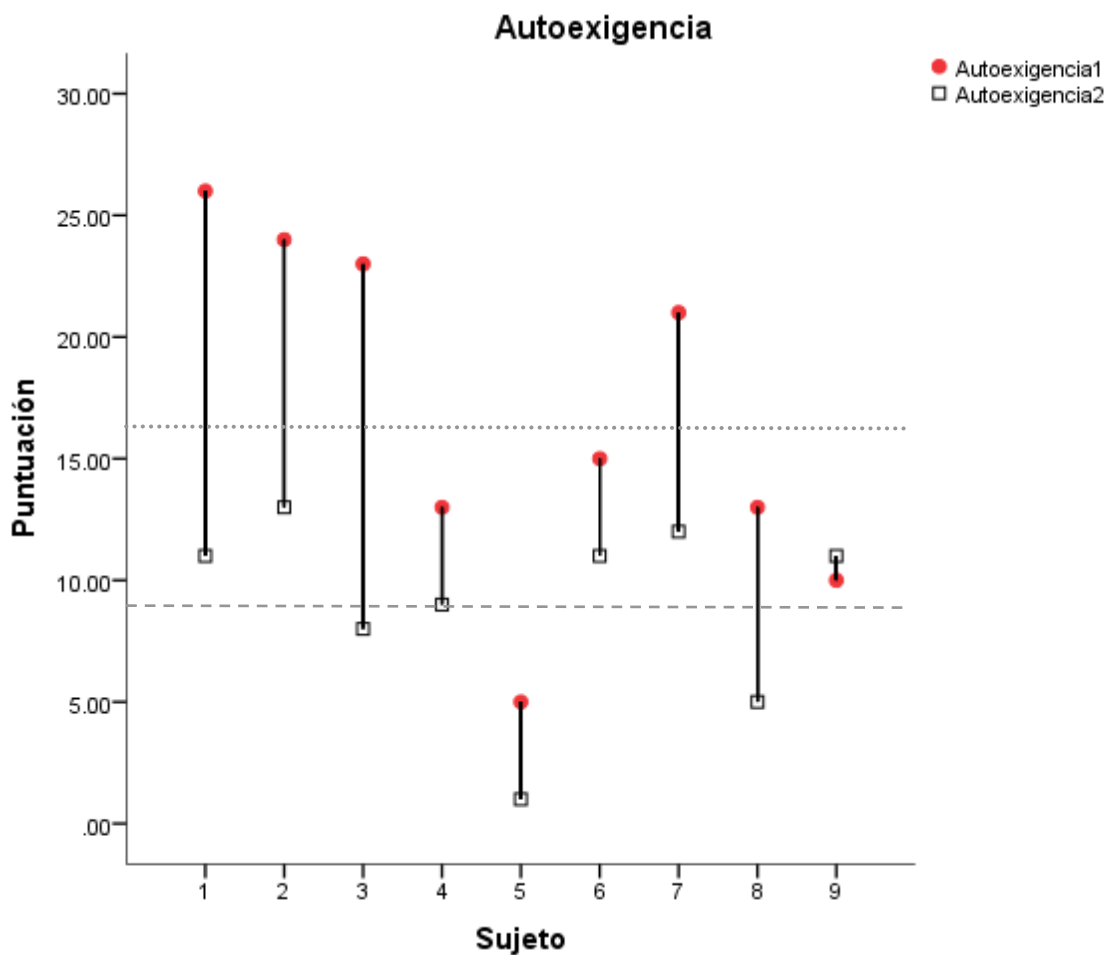


Figura 14: Pre test (.....): Media = 16.66, DE = 7.15; Pos test (- - - -): Media = 9, DE = 3.84; Prueba de Wilcoxon: $Z = -2.25$, $p = .011$. Se obtuvo una reducción de 45.97% con respecto de la puntuación inicial.

Evaluación de las conductas de autocuidado

Respecto a las actividades de autocuidado (carnets semanales) se pidió a los cuidadores que registraran la frecuencia con la que realizaban diferentes actividades de cuidador personal y variables relativas al sueño, algunas de las variables medidas no mostraron diferencias estadísticamente significativas (ver tabla 34).

Tabla 34:
Variables que no mostraron diferencias significativas después de la intervención

| | Frecuencia a lo largo de las sesiones | | | |
|---|---------------------------------------|-------------|---------------|--------------------------|
| | Aumentó | Disminuyó | No cambio | No aplica |
| Hacer ejercicio | 1,2,3,6,8 | 4,12, | 5,9,10,11,13 | 7 |
| Comer | 2,4,5, | – | – | 1,3,6,7,8,9,10,11,12,13, |
| Toma regular de Medicamentos | 4,5,12 | – | 2,10 | 1,3,6,7,8,9,11,13 |
| Asistir al Trabajo | 2,4,7,10 | 8 | 3,12 | 1,5,6,9,11,13 |
| Dormir 7 horas o más por la noche | 2,4,5,7,9,13 | 3,6,11,12 | 1,8 | 10 |
| Toma pastillas para dormir** | 4,5 | 11 | 9 | 1,2,3,6,7,8,10,12,13 |
| Tuvo problemas para conciliar el sueño** | 7,8 | 3,4,5,9,12 | 2,6,13 | 1,10,11 |
| Tuvo pesadillas** | 6 | 4,5,9,12,13 | 1,11 | 2,3,7,8,10 |
| Le costó trabajo levantarse por la mañana** | 6,7 | 2,3,4,5 | 9,10,11,12,13 | 1,8 |

**Cuando la frecuencia de estas variables disminuye se considera un cambio positivo.

NOTA: la columna titulada no aplica registra los casos que no tenían problemas en la conducta que se midió (saltarse alimentos, tener pesadillas, problemas para conciliar el sueño o levantarse y dormir poco) o no querían realizar determinada conducta (trabajo o medicamentos).

A continuación se muestran las graficas y pruebas de ANOVA para las variables con diferencias estadísticamente significativas.

Con respecto a la frecuencia con la que los cuidadores hacen pequeñas pausas en el transcurso del día para descansar se puede observar que los cuidadores 1, 3, 6, 9 y 12 muestran una mejoría al respecto (ver figura 15).

Figura 15. Frecuencia semanal con la que los cuidadores toman descansos a lo largo del día

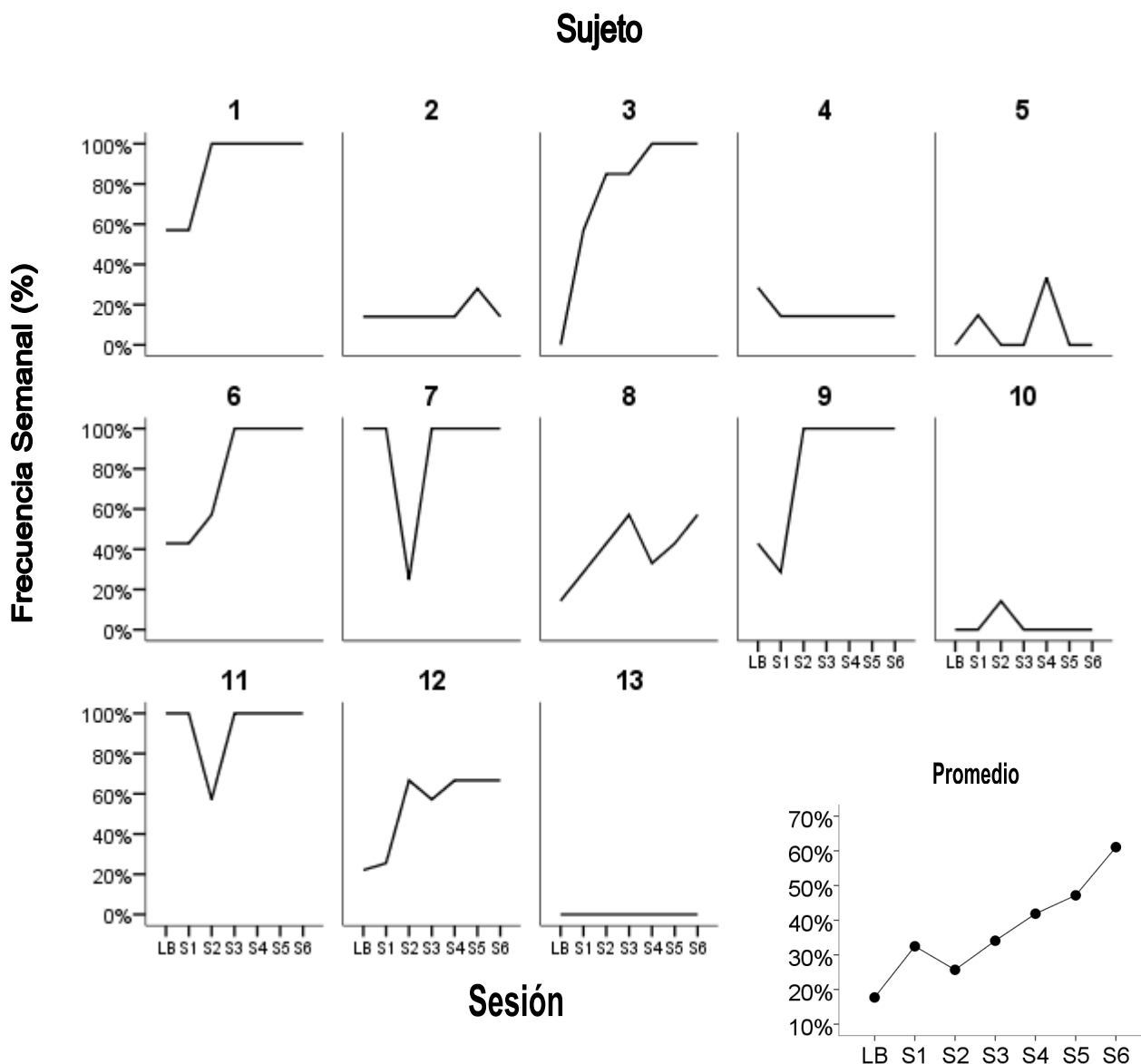


Figura 15: ANOVA de medidas repetidas, $F = 4.37$, $p = .007$, $\eta^2 = .267$. Las graficas muestran los registros semanales de los 13 cuidadores durante la línea base (LB) y las sesiones de la intervención (S1, S2, S3, S4, S5, S6). La ultima gráfica muestra el promedio de las puntuaciones de todos los cuidadores, durante el mismo periodo de tiempo.

Con respecto a la frecuencia con la que los cuidadores interactuaban con algún amigo o familiar (al menos 30 minutos por ocasión) los cuidadores 3 y 9 aumentaron su frecuencia más que los otros, los cuidadores 7 y 12 tuvieron cambios regulares y el 5 una mejoría pequeña, el resto de los cuidadores no mostraron cambios (ver figura 16).

Figura 16 Frecuencia semanal con la que los cuidadores pasan tiempo con amigos o familiares.

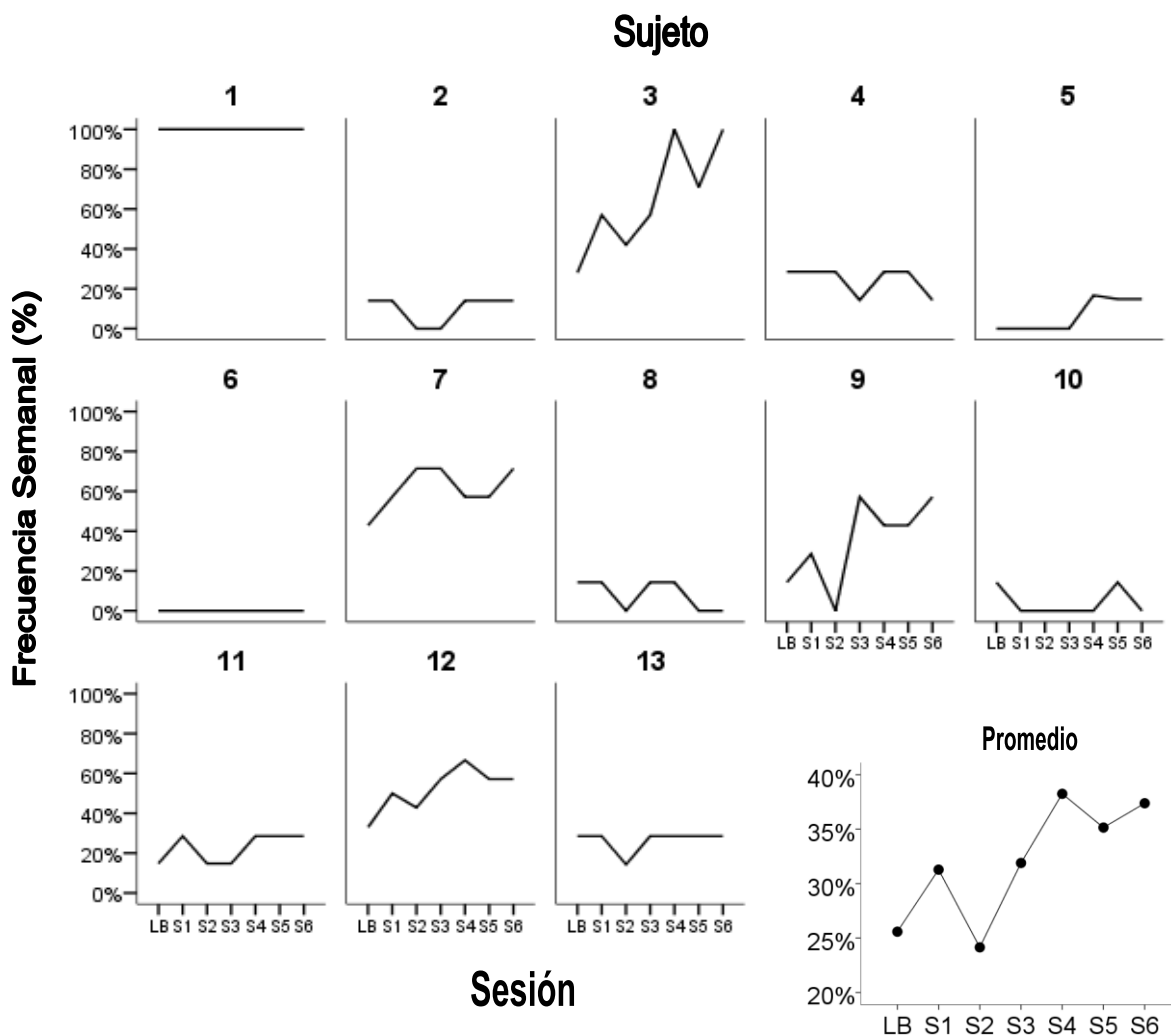


Figura 16: ANOVA de medidas repetidas, $F = 3.31$, $p = .037$, $\eta^2 = .217$. Las graficas muestran los registros semanales de los 13 cuidadores durante la línea base (LB) y las sesiones de la intervención (S1, S2, S3, S4, S5, S6). La ultima gráfica muestra el promedio de las puntuaciones de todos los cuidadores, durante el mismo periodo de tiempo.

También se pidió a los participantes registrar la frecuencia con la que realizaban algún pasatiempo, los participantes 6, 9, 11 y 12 tuvieron los mayores cambios, el número 13 tuvo una mejoría pequeña y el resto no cambió (ver figura 17).

Figura 17. Frecuencia con la que los cuidadores realizan algún pasatiempo en la semana.

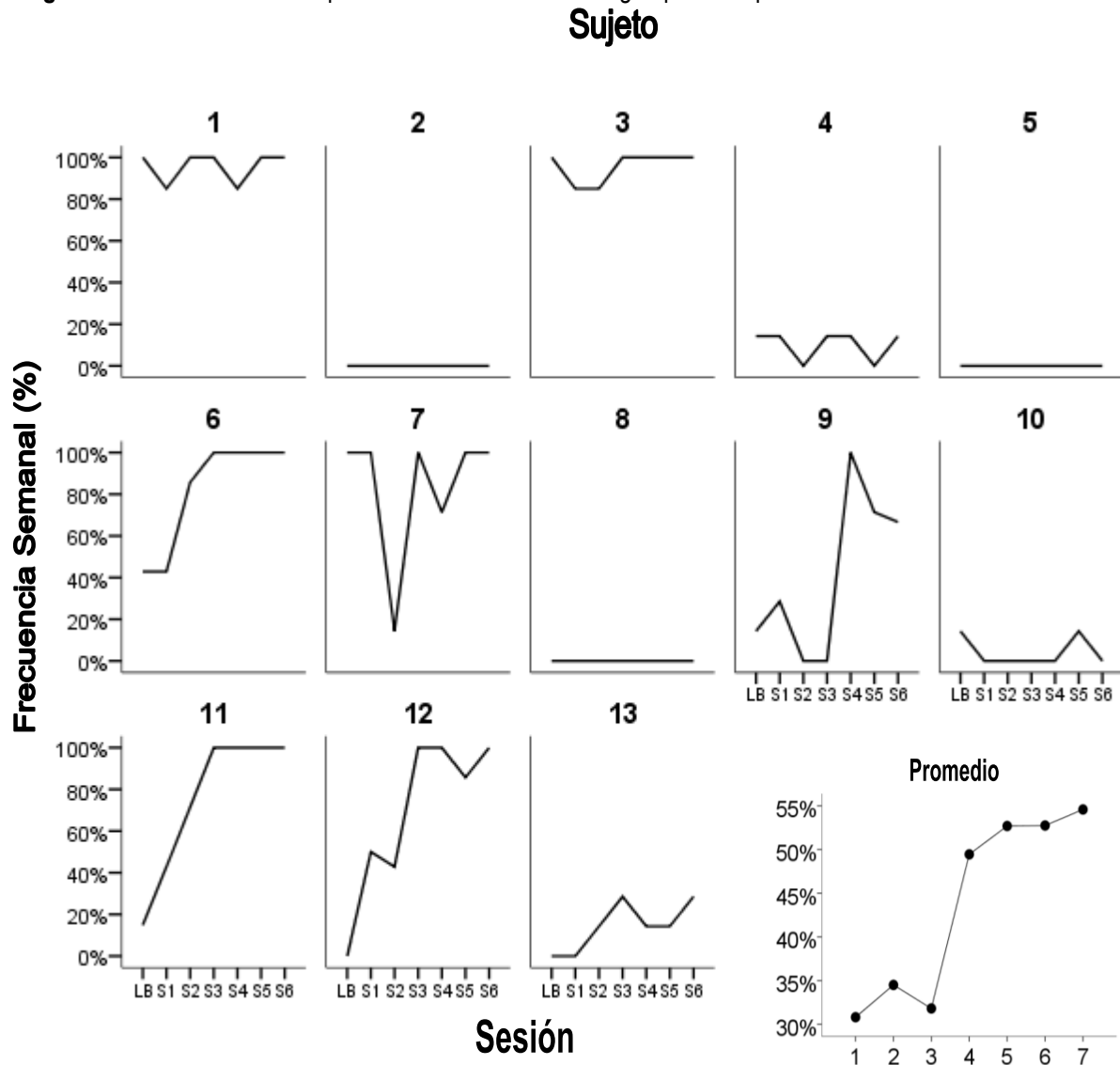


Figura 17: ANOVA de medidas repetidas, $F = 3.80$, $p = .025$, $\eta^2 = .241$. Las graficas muestran los registros semanales de los 13 cuidadores durante la línea base (LB) y las sesiones de la intervención (S1, S2, S3, S4, S5, S6). La ultima gráfica muestra el promedio de las puntuaciones de todos los cuidadores, durante el mismo periodo de tiempo.

Con respecto a la toma de alimentos, el desayuno y la cena, eran las comidas más irregulares y ambas muestran cambios favorables. Con respecto al desayuno este, podía ser marcado únicamente si consumían algún alimento y no solo líquidos (café, leche, té, etc.).

Los cuidadores que tuvieron una mejoría en la frecuencia con la que desayudaban fueron 1, 5, 12, y 13 (ver figura 18)

Figura 18. Frecuencia semanal con la que el cuidador desayuna

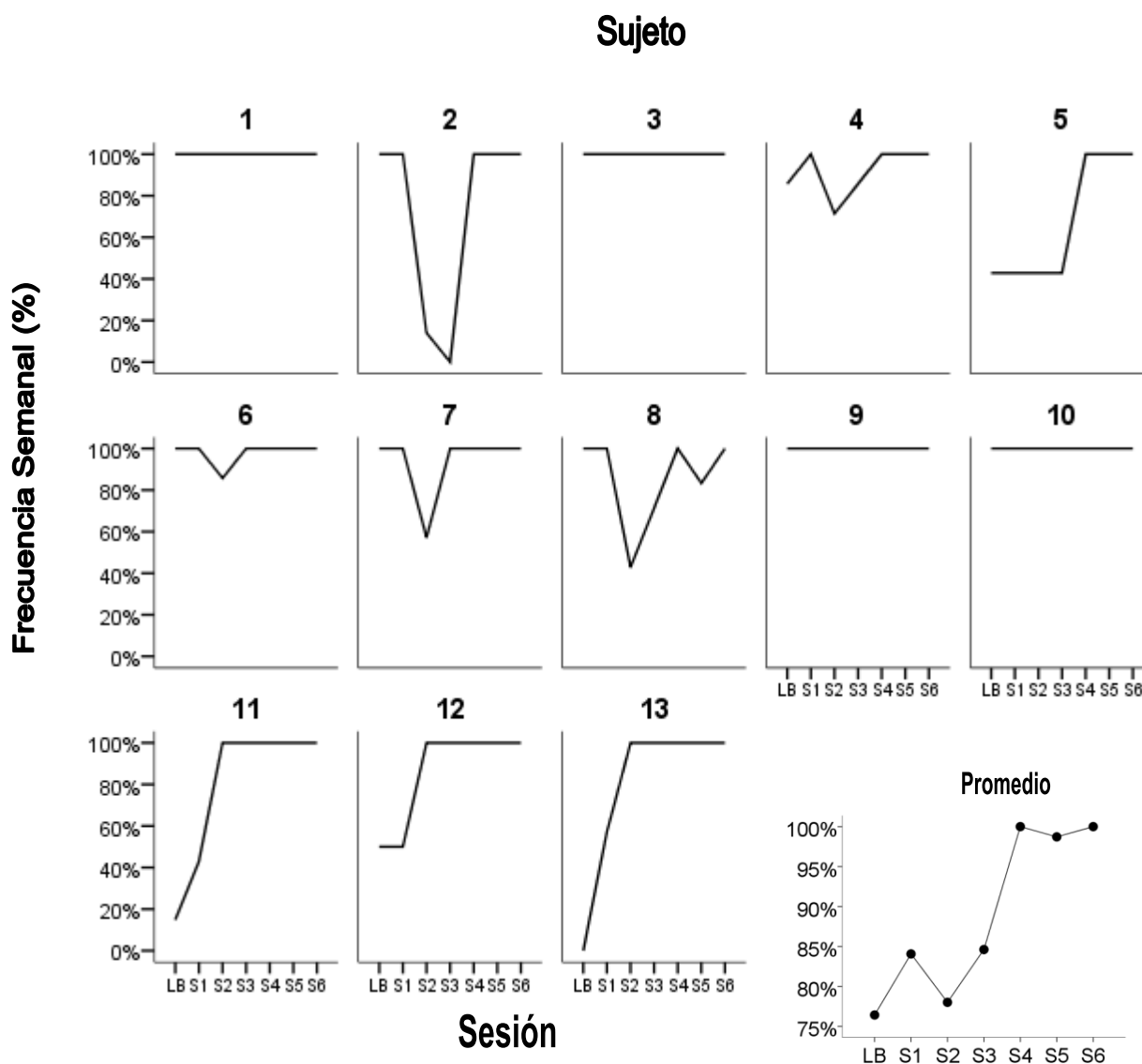


Figura 18: ANOVA de medidas repetidas, $F = 2.94$, $p = .013$, eta $.197$ Las graficas muestran los registros semanales de los 13 cuidadores durante la línea base (LB) y las sesiones de la intervención (S1, S2, S3, S4, S5, S6). La ultima gráfica muestra el promedio de las puntuaciones de todos los cuidadores, durante el mismo periodo de tiempo.

Sobre el consumo de alimentos durante la hora de la cena, sólo los cuidadores 10, 11 y 13 evitaban saltarse este alimento, el resto llego a omitirlo en algún momento, los cuidadores 1, 4, 8 y 12 mostraron un aumento en la frecuencia con la que cenaba (ver figura 19).

Figura 19. Frecuencia semanal con la que los cuidadores cenan

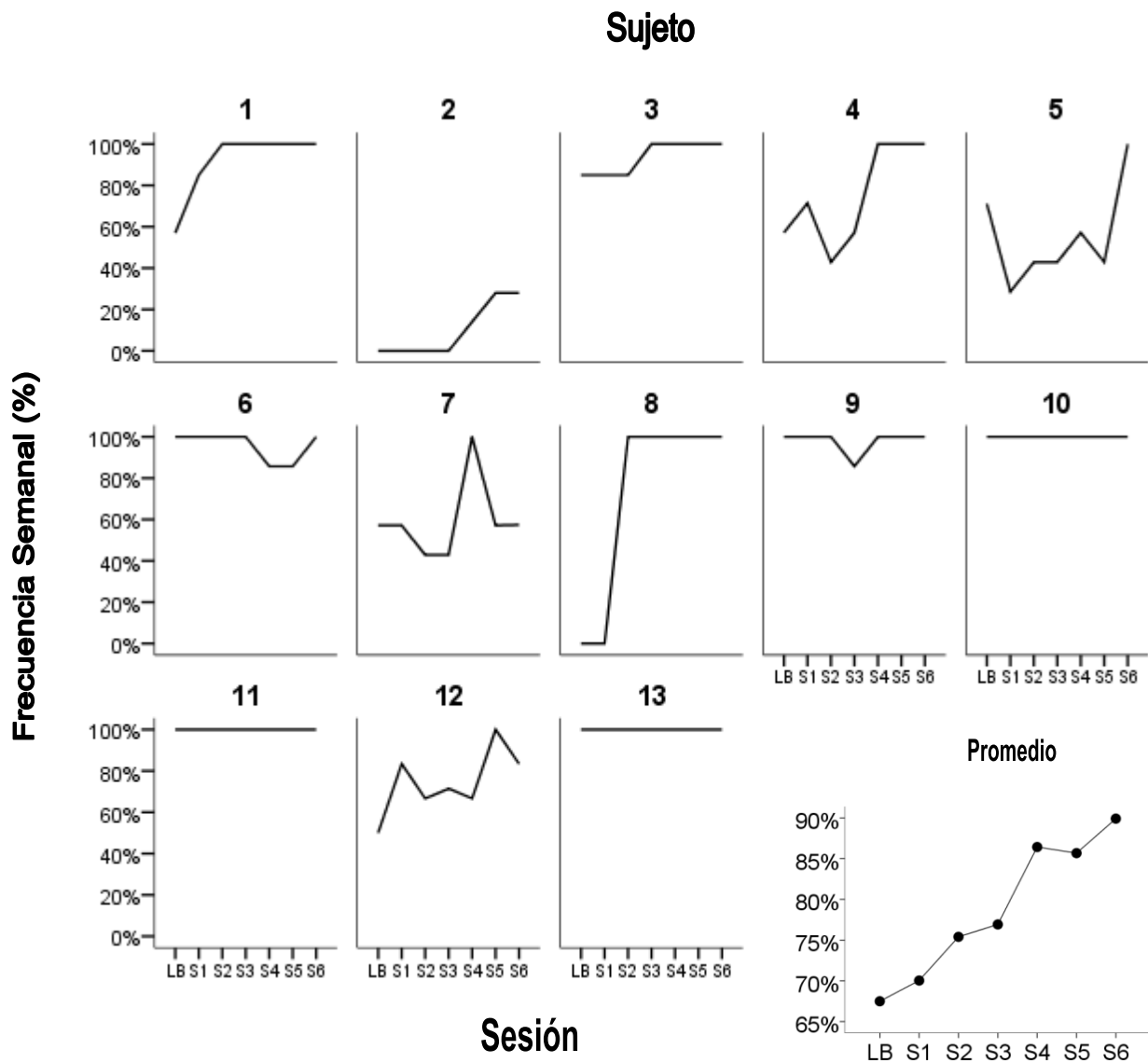


Figura 19: ANOVA de medidas repetidas, $F = 3.08$, $p = .034$, $\eta^2 = .204$. Las graficas muestran los registros semanales de los 13 cuidadores durante la línea base (LB) y las sesiones de la intervención (S1, S2, S3, S4, S5, S6). La ultima gráfica muestra el promedio de las puntuaciones de todos los cuidadores, durante el mismo periodo de tiempo.

Respecto a las variables relativas al sueño solo se observaron cambios en la frecuencia con la que los cuidadores duermen de corrido y la frecuencia con la que se sienten descansados al despertar.

Todos los cuidadores se despiertan al menos una vez durante la noche a veces porque sus pacientes los llaman y otras si ningún motivo, los cuidadores 2, 3, 4, 5, 9, 10, 12 y 13 aumentaron la frecuencia con la que tienen noches de sueño sin interrumpir (ver figura 20).

Figura 20. Frecuencia semanal con la que el cuidador puede dormir toda la noche sin despertar

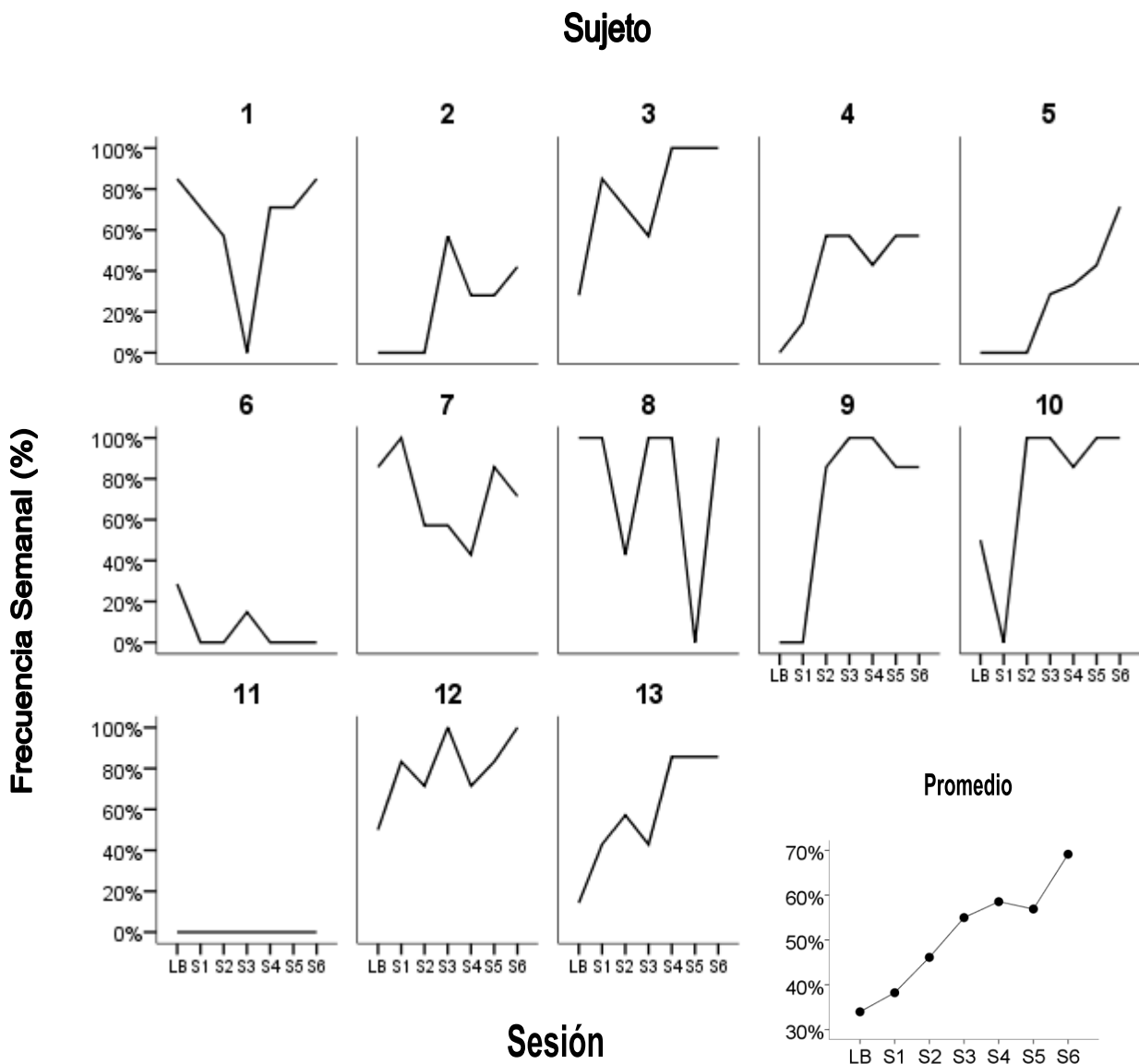


Figura 20: ANOVA de medidas repetidas, $F = 2.88$ $p = .035$, $\eta^2 = .194$. Las graficas muestran los registros semanales de los 13 cuidadores durante la línea base (LB) y las sesiones de la intervención (S1, S2, S3, S4, S5, S6). La ultima gráfica muestra el promedio de las puntuaciones de todos los cuidadores, durante el mismo periodo de tiempo

También se puede observar una mejoría en la frecuencia con la que los cuidadores se sienten descansados al despertar los cambios se pueden observar en los sujetos 3, 5, 9, 12 y 13 (ver figura 21)

Figura 21. Frecuencia semanal con la que el cuidador considera sentirse descansado al despertar

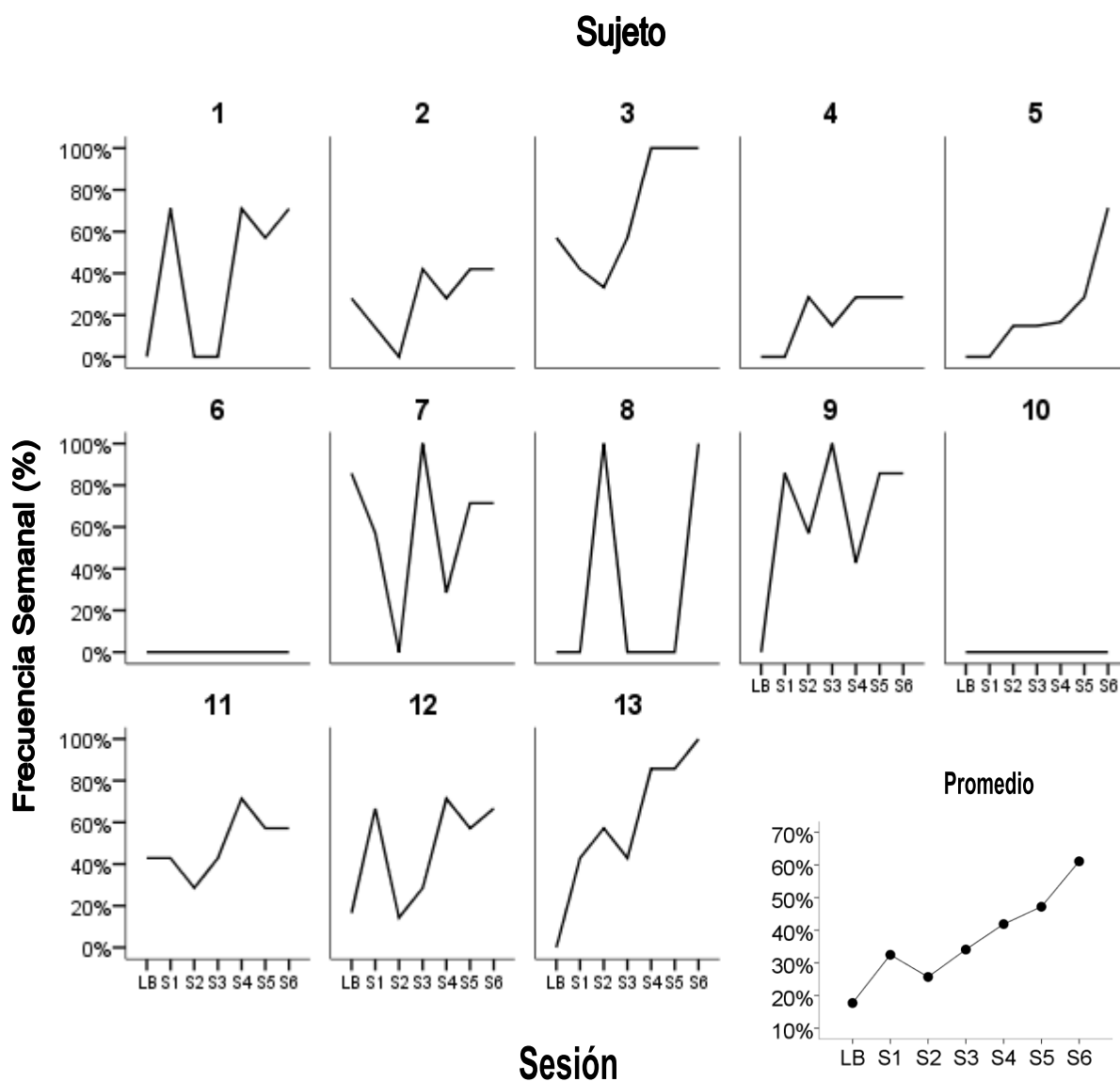


Figura 21: ANOVA de medidas repetidas, $F = 4.37$ $p = .007$, $\eta^2 = .267$ Las graficas muestran los registros semanales de los 13 cuidadores durante la línea base (LB) y las sesiones de la intervención (S1, S2, S3, S4, S5, S6). La ultima gráfica muestra el promedio de las puntuaciones de todos los cuidadores, durante el mismo periodo de tiempo.

Discusión de la segunda fase del estudio

De acuerdo con el modelo propuesto en la primera fase del estudio, se decidió que el afrontamiento, los pensamientos disfuncionales y el autocuidado serían las variables más adecuadas sobre las cuales incidir para modificar el malestar emocional y los aspectos positivos del cuidado.

Respecto al efecto de la intervención; en lo que respecta al malestar emocional del cuidador, la intervención fue efectiva para disminuir la puntuación global de síndrome de carga y su subescala de impacto del cuidado, a pesar de que los cuidadores atendían a pacientes con muchas complicaciones y deterioro físico, esto tal vez se debió a que una de las partes de la intervención motivaba al cuidador a buscar apoyo en su círculo social y muchos lo hicieron delegando responsabilidades en la familia o buscando algún servicio de asistencia privado

También disminuyeron los síntomas de ansiedad y los pensamientos disfuncionales del cuidado; aumentaron la puntuación de afrontamiento y su subescala de regulación emocional; también se obtuvieron los cambios esperados en la frecuencia de algunas variables de auto cuidado (tomar descansos durante el día, pasar tiempo con amigos o familiares, realizar pasatiempos, consumir el desayuno y la cena) y en algunas variables relativas al sueño (dormir toda la noche sin despertar y sentirse descansado por la mañana).

Sobre estos cambios, al observar las gráficas podemos ver que aquellos sujetos que tenían puntuaciones más altas de malestar emocional y pensamientos disfuncionales al iniciar la intervención obtuvieron la mayor reducción de sus puntuaciones al final de la misma; en tanto que, aquellos con puntuaciones más bajas al inicio, obtuvieron cambios más reducidos o incluso aumentaron su puntuación al finalizar la intervención.

Esto ocurrió específicamente con el sujeto 6 en los síntomas de ansiedad y los sujetos 1 y 7 en los síntomas de depresión cuyas puntuaciones eran las más bajas del grupo al inicio.

Respecto a la depresión aunque la mayor parte de los cuidadores con excepción de los previamente mencionados mostraron cambios importantes estos no llegaron a la significancia estadística, pero se acercaron bastante (.057)

Siguiendo con los cambios obtenidos después de la intervención, como otros autores sugirieron (Losada-Balta y Montorio-Cerrato, 2004; Sorensen et al., 2002), las puntuaciones de afrontamiento y conductas de autocuidado fueron variables importantes que reflejaron cambios en los cuidadores del estudio.

En el caso del afrontamiento ocurrió un fenómeno muy parecido a lo observado con las puntuaciones de malestar emocional, los cuidadores con las puntuaciones más bajas al inicio de la intervención mostraron los mayores cambios al concluir las sesiones.

Sobre los auto-registros para las variables de autocuidado y sueño, los cuidadores que registraron frecuencias muy altas o muy bajas en las conductas medidas casi no mostraron cambios; varios cuidadores con frecuencias elevadas realizaban las actividades casi al 100% y muchos de los que registraron una frecuencia de cero nunca la alteraron, tal vez porque el requisito de respuesta para iniciar una actividad que no se acostumbra es muy alto.

Los cambios más notorios ocurrieron generalmente cuando el cuidador registró una frecuencia media o ligeramente baja. Además, es importante notar que los cambios no reflejan un incremento lineal los cuidadores podían mejorar una conducta, después disminuirla y luego volver aumentarla o estancarse; para muchos cuidadores las semanas de exámenes, citas medicas, hospitalizaciones o llegadas a urgencias de los

pacientes se asocian a disminución en las conductas de autocuidado incluso en aquellos en los que la conducta medida era un hábito.

Las variables de autocuidado que no mostraron cambios fueron: hacer ejercicio, comer, tomar medicamentos y asistir al trabajo; sobre el sueño, no se hallaron cambios en problemas para conciliar el sueño, pesadillas, toma de pastillas para dormir y problemas para levantarse.

Respecto a estas variables la ausencia de cambios se debió muchas veces a que los cuidadores no tenían un déficit en estas conductas, tal es el caso de: comer, de todos los alimentos registrados, éste es el que los cuidadores consumían con más regularidad.

En el mismo sentido, algunas de actividades o variables medidas no se presentaban en una buena parte de los cuidadores, muchos no tenían un trabajo, ni pesadillas, tampoco requerían consumir medicamentos ni usaban pastillas para dormir.

Específicamente hablando del sueño como otros autores mencionaron (Kotronoulas et al., 2013) la reducción del tiempo total del sueño, las dificultades para quedarse dormido y levantarse en la mañana fueron problemas comunes en los cuidadores y aunque hubo mejorías el cambio no fue lo suficientemente marcado y no se extendió a todos los cuidadores.

Por otro lado, tampoco se encontraron cambios significativos en dos subescalas del síndrome de carga: Expectativas de Autoeficacia y Relación Interpersonal posiblemente porque ambas tenían puntuaciones bajas al inicio de la intervención (la puntuación máxima para el factor de Relación Interpersonal es 24 puntos, el promedio de los cuidadores antes de iniciar la intervención fue 8.55; para el factor Expectativas de Autoeficacia, la puntuación máxima es 12 y el promedio antes de la intervención fue 5.33), sin embargo, ambas subescalas mostraron una reducción en sus puntuaciones y estuvieron cerca de ser significativas (.065 y .056 respectivamente).

Algo parecido ocurrió con las puntuaciones de percepción alternativa de eventos (afrentamiento), aspectos positivos del cuidado y sus subescalas, debido a que sus puntuaciones eran altas desde el inicio (Percepción alternativa de eventos Media = 9.11: Puntuación máxima posible 15 puntos; Aspectos positivos del cuidado: Media = 16.55, Máxima = 24. Efectos positivos del cuidado: Media = 9.11, Máxima = 12 y Emociones positivas del cuidado: Media = 7.44, Máxima = 12).

La percepción alternativa de eventos mostró un aumento en sus puntuaciones, pero este no fue significativo, en tanto que los aspectos positivos del cuidado y sus subescalas tuvieron una reducción de poco menos de un punto (.22 a .67) por lo que tampoco fue significativa. También es importante mencionar que ninguna de las técnicas psicológicas empleadas en la intervención se enfocó en modificar los aspectos positivos del cuidado.

Los aspectos positivos del cuidado y sus subescalas tuvieron una reducción (contrario a lo esperado pero esta fue de poco menos de un punto por lo que tampoco fue significativa).

Respecto a los componentes que se eligieron para la intervención principalmente se buscaba cambiar los pensamientos disfuncionales del cuidado y el afrontamiento ya que según el modelo propuesto esto ayudaría a modificar el malestar emocional y los aspectos positivos del cuidado.

La tendencia de los resultados obtenidos puede ser muy bien asociada a las técnicas usadas, se empleó entrenamiento en solución de problemas y relajación para el afrontamiento y en este sentido podemos observar que la relajación sin duda ayudo a mejorar la regulación emocional en los cuidadores, la solución de problemas también mostró cambios importantes en las puntuaciones de afrontamiento activo, sin embargo, estos no fueron significativos debido a que los sujeto 2 y 7 quienes tenían las

puntuaciones más altas de esta subescala al inicio de la intervención mostraron una caída de sus puntuaciones hacia el final de la misma.

La falta de cambios en el afrontamiento activo también puede hacer notar que es importante dar más énfasis a este componente.

Por otro lado, se empleó modificación de pensamientos para abordar los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado porque varias de estas ideas dificultaban que el cuidador tomara tiempo para mantener su propia salud (es egoísta dedicar tiempo a sí mismo, es lógico pasar las propias necesidades a segundo plano o dejar los propios intereses a un lado por el enfermo) o porque facilitaban el aislamiento (solo la persona más cercana sabe cuidar bien de su familiar, un cuidador nunca debe desahogarse con otras personas, hablar de sus problemas o pedir ayuda).

Por lo que se debatieron estas ideas para facilitar también los cambios en el autocuidado, en el mismo sentido se esperaba que la información y ejercicios sobre cómo mejorar actividades de autocuidado diarias y la búsqueda de apoyo social reforzaran la modificación del pensamiento.

Aunque se consiguió una reducción en las puntuaciones de los pensamientos disfuncionales y el aumento de la frecuencia de algunas variables de autocuidado, tal vez habría sido adecuado hacer más énfasis en los pensamientos asociados al estoicismo (ya que sus cambios aunque significativos no fueron tan buenos).

Por otro lado, es posible que el ejercicio que es una conducta compleja requiera estrategias más conductuales en tanto que las variables relativas al sueño podrían ser más susceptibles a técnicas específicas como el control de estímulos empleado en la higiene del sueño; sería importante probar estos cambios debido a que los problemas de sueño son muy frecuentes en los cuidadores y se asocian con el malestar emocional y los problemas de salud (Bee et al., 2008; Brummett et al., 2006).

Finalmente, respecto al modelo y los resultados de la intervención se esperaban que al modificar los pensamientos disfuncionales y reforzar las estrategias de afrontamiento se conseguirían cambios en el malestar emocional y los aspectos positivos del cuidado, pero estos últimos no mostraron mejoría, en parte porque su puntuación era alta en un inicio, pero también podría ser causa de no haber contemplado otras variables que pudieron influirlos más, tales como la espiritualidad y la relación cuidador-paciente (Murray-Swank et al., 2006).

Sin embargo, el modelo parece ser útil respecto al malestar emocional en el cuidador, debido a que todas las variables que lo conforman (síndrome de carga, síntomas de ansiedad y síntomas de depresión) obtuvieron reducciones importantes en sus puntuaciones al aumentar las puntuaciones de afrontamiento y disminuir las puntuaciones de pensamientos disfuncionales.

Estos resultados son muy significativos debido a que pocas intervenciones logran esta mejoría, algunos incluso sugieren que el curso normal del cáncer y su desenlace impiden cambios en el malestar emocional (Losada-Balta y Montorio-Cerrato, 2004; Sorensen et al., 2002). Además del modelo, la intervención individualizada (Harding & Higginson, 2003; Farran, 2001; Sorensen et al., 2002) y el uso de varios componentes (Bourgeois como se citó en Zabalegui et al., 2007) pudieron contribuir a obtener estas mejoras en los cuidadores.

Por otro lado, este estudio tiene algunas limitaciones que se deben mencionar. Una limitación que es compartida por otros estudios con cuidadores es la mortalidad experimental, misma que es muy elevada, debido principalmente al deterioro del paciente y la muerte del mismo (McMillan, 2005).

Este estudio esperaba reducir la mortalidad experimental con una intervención individualizada que fuera más flexible con los horarios, pero aunque las sesiones con

los cuidadores se ajustaban a la entrega del medicamentos o las citas medicas del paciente, esto no fue suficiente, sería más adecuado para posteriores estudios incluir sólo pacientes con una expectativa de vida alta, con síntomas controlados o con un tipo de cáncer de evolución más lenta, por ejemplo cáncer de próstata.

Además, al incluir a pacientes con una mejor expectativa de vida o un cáncer de evolución más larga permitiría también realizar evaluaciones de seguimiento para ver si los cambios obtenidos se mantienen.

Por otro lado, varios cuidadores no mostraban problemas en sus puntuaciones de síntomas de ansiedad, depresión, afrontamiento, aspectos positivos del cuidado y pensamientos disfuncionales, o no tenían problemas con la frecuencia con la que realizaban varias actividades de autocuidado por lo que no resultaron muy beneficiados después de la intervención, estas puntuaciones también debieron tomarse en cuenta en los criterios de inclusión de la segunda fase.

Conclusiones generales del estudio

La finalidad del estudio fue evaluar el efecto de una intervención breve en cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal sobre el síndrome de carga, los síntomas de ansiedad y depresión (malestar emocional), el afrontamiento, la ejecución de actividades de autocuidado, los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y los aspectos positivos del cuidado.

Para llegar a este punto primero se adaptaron y evaluaron las propiedades psicométricas de algunos instrumentos (Índice de Evaluación del Manejo del Cuidado, Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado y Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado) y se determinó que tenían índices de consistencia interna adecuados, por lo que podrían emplearse para evaluar a los cuidadores del estudio.

Posteriormente se midió malestar emocional, afrontamiento, autocuidado, pensamientos disfuncionales y aspectos positivos del cuidado en cuidadores primarios de pacientes con cáncer en tratamiento oncológico (CPTO) y en cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal (CPT).

Al respecto se encontró que los CPT tenían puntuaciones más altas de malestar, reportaron más síntomas físicos y psicológicos y más problemas para cuidar de su salud que los CPTO, estos últimos tuvieron puntuaciones más elevadas de percepción alternativa de eventos (sub-escala de afrontamiento) y no se encontraron otras diferencias significativas entre estos grupos de cuidadores.

Por lo que se confirmó que los CPT tienen consecuencias más marcadas debido a su rol, debido a que su carga de actividades y estrés aumentan en la última etapa de la vida de su paciente.

También se observó que los cuidadores tienen problemas de salud importantes, la proporción de cuidadores enfermos (75%) hallados en este estudio fue mayor a la reportada por otras investigaciones (50%) y estos padecimientos tuvieron consecuencias importantes (puntuaciones elevadas de malestar emocional 70%, hospitalizaciones 15% y limitaciones en la vida cotidiana 6.9%).

Los cuidadores que pertenecían al sexo femenino presentaron más síntomas físicos y psicológicos mientras que los cuidadores que atendían a pacientes masculinos reportaron más problemas para cuidar de su salud. Además, muchos cuidadores registraron conductas de riesgo para su salud (fumar, beber alcohol y comer en exceso) así como problemas sexuales (41%).

Las actividades que el cuidador realizaba por el paciente, las áreas de su vida que estaban afectadas por su labor como cuidador, el haber asumido este rol de forma obligada, vivir con el paciente, pertenecer al sexo femenino y cuidar de un paciente varón, fueron condiciones que se asociaron con mayor malestar emocional también es importante destacar que muy pocos cuidadores (12%) buscaron servicios de salud mental.

En tanto que las puntuaciones bajas de afrontamiento se relacionaron con cuidar de un paciente varón, dedicar más horas al cuidado de su paciente, tener baja escolaridad, poco apoyo social y percibir que algunas áreas de la vida han sido afectadas por el rol de cuidador

Por otro lado, los pensamientos disfuncionales del cuidado tuvieron puntuaciones más altas entre los cuidadores con escolaridad baja, mayor edad y menos tiempo de desempeñar el rol de cuidador.

Los aspectos positivos del cuidado alcanzaron puntuaciones mayores ente aquellos que tenían apoyo social y habían realizado el papel de cuidador previamente.

Estos análisis permitieron observar que el apoyo social es importante para el afrontamiento y los aspectos positivos del cuidado y que las variables relativas al autocuidado son un punto fundamental que revisar en los cuidadores porque afectan la salud de los mismos y se relacionan con el malestar emocional.

Al final del primer estudio se propuso un modelo teórico en el cual el afrontamiento y las creencias disfuncionales del cuidado explicaron 63% de la varianza en los aspectos positivos del cuidado y 54% del malestar emocional.

Es importante destacar que se hallaron algunas discrepancias con las investigaciones previas, a este respecto los aspectos positivos se relacionaron de forma positiva con los pensamientos disfuncionales, cuando deberían tener el efecto contrario, algo que tampoco se esperaba fue la falta de relación entre los aspectos positivos del cuidado y el malestar emocional. Se consideró que estas diferencias podían deberse a cuestiones culturales porque la abnegación es vista como una virtud y las mujeres consideran que el cuidado de los enfermos es parte de su rol de género, ven las labores de cuidado como una responsabilidad o un deber (Vírveda y Bezanilla, 2014).

Al final estos análisis permitieron elaborar una intervención para los CPT, mismas que se basó en estrategias para modificar el afrontamiento y los pensamientos disfuncionales del cuidado, con el objetivo de modificar así el malestar emocional y los aspectos positivos del cuidado; la intervención también contemplo mejorar el autocuidado y el apoyo social porque este se asoció con los aspectos positivos del cuidado y el afrontamiento.

La intervención fue efectiva para disminuir la puntuación global de síndrome de carga y su subescala de impacto del cuidado También disminuyeron los síntomas de ansiedad y los pensamientos disfuncionales del cuidado; aumentaron la puntuación de afrontamiento y su subescala de regulación emocional y se obtuvieron cambios en la frecuencia de algunas variables de autocuidado (tomar descansos durante el día, pasar tiempo con amigos o familiares, realizar pasatiempos, consumir el desayuno y la cena) y en algunas variables relativas al sueño (dormir toda la noche sin despertar y sentirse descansado por la mañana).

Los cuidadores que mostraban déficits mayores en sus puntuaciones de malestar emocional, afrontamiento y pensamientos disfuncionales del cuidado fueron más beneficiados por la intervención. En tanto que las variables que tenían puntuaciones más normales al inicio de la intervención aunque tuvieron cambios en la dirección esperada, estos no fueron significativos.

Respecto a los auto-registros para las variables de autocuidado y sueño, los cuidadores que registraron frecuencias muy altas o muy bajas en las conductas medidas casi no mostraron cambios debido a que no tenían problemas con la conducta registrada o bien porque el requisito de respuesta para iniciar la conducta era alto.

Respecto a las conductas de autocuidado y sueño los cambios más notorios ocurrieron cuando el cuidador registró una frecuencia media o ligeramente baja

Finalmente, respecto al modelo y su contribución a los resultados de la intervención, se encontró que puede ser útil para describir el malestar emocional en el cuidador ya que al final se obtuvieron los cambios esperados; sin embargo es menos efectivo respecto a los aspectos positivos del cuidado por lo que debería contemplarse el incluir otras variables para predecirlo.

Además, sería adecuado contemplar otras modificaciones en la selección de sujetos (buscar cuidadores de pacientes con cáncer de larga evolución y buen estado funcional) para disminuir la muerte experimental. También podrían probarse cambios en la intervención como dedicar más tiempo a la modificación de conductas de autocuidado y a las estrategias de solución de problemas o emplear estrategias más específicas para la regulación del sueño (es importante contemplar que esto puede alargar el tiempo de intervención, así mismos sería provechoso realizar medidas de seguimiento para observar el efecto de la intervención después de haberla concluido.

Referencias

- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M., y Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de carga de zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18 (002), 237-245
- Álvarez L, González AM, Muñoz P. (2008).El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*; 22 (6), 618-20.
- Aoun, S., Krisjanson, L., Currow, D. & Hudson, P. (2005). Caregiving for the terminally ill: At wat cost?, *Palliative Medicine*, 19, 551 -555
- Aoun, S., Kristjanson, L., Currow, D., Skett, K., Oldham, L. & Yates, P. (2007). Terminally-ill people living alone without a caregiver: An Australian national scoping study of palliative care needs. *Palliative Medicine*, 21, 29-34.
- Araya, L., Guamán, M. y Godoy, C. (2006). Estrés del cuidador de un enfermo terminal, Universidad Austral de Chile, Recuperado de http://medicina.uach.cl/saludpublica/diplomado/contenido/trabajos/1/La%20Serena%202006/Estres_de_%20cuidado_%20de_%20enfermo_terminal.pdf. el 12 de marzo del 2010.
- Arrázola, A., Gabilondo, L. (2001). Programa de enfermedades oncológicas Cancer programme, Recuperado de ANALES Sis San Navarra Suplemento 3 anales.http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/planes_cancer/plan_salud_navarra.pdf
- Astudillo, W., Mendinueta, C., y Casado, A. (2007). Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. *Revista de la sociedad española de dolor*, 7, 511-526.
- Barzil, K., Bedard, M., Willson, K. & Hode, M., (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging and Mental Healt*, 7, 376-382.
- Bastias, E. y Sanhueza, O. (2004). Conductas de autocuidado y manifestaciones perimenopausicas en mujeres de la comuna de concepción, chile. *Ciencias y enfermería*, 10, 41-56.
- Beck , J. (2000). Terapia cognitiva. Conceptos básicos y profundización. México: Gedisa
- Bee, P., Barnes, P. & Luker, K. (2008). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer, *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1379–1393.
- Beesley, V., Price, M & Webb. P. (2011). Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Supportive Care in Cancer*. 19, (12) 1949 - 1956.
- Benson, P & Karlof, K. (2009). Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (2), 350-363.
- Berger, A., Parker, K., Young-McCaughan, S., Mailory, G., Barsevick, A., Beck, S., Carpenter, J., et al., (2005) Sleep/wake disturbances in people with cancer and their caregivers: State of the science, *Oncology Nursing Forum*, 32(6) E98- E126.
- Bernabeu-Wittel, M., García-Morillo, S., González-Becerra C., Ollero, M., Fernández, A. y Cuello-Contreras, A. (2006). Impacto de los cuidados paliativos y perfil clínico del paciente con enfermedad terminal en un área de Medicina Interna. *Rev Clin Esp*, 4, 78-81.

- Bernard, L., y Guarnaccia, C., (2003). Tow Models of caregiver strain an bereavement Adjustment: a Comparison of Husbands an Daughter caregivers of breast cancer hospice patients. *The Gerontologist*, 43 (6), 808- 816.
- Bover-Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería Clínica*, 16 (2), 69-76.
- Bradley, S., Sherwood, P., Kuo, J., Kammerer, C., Gettig, E., Ren, D., et al., (2009). Perceptions of economic hardship and emotional health in a pilot sample of family caregivers. *Journal of Neurooncol*, 93, 333–342.
- Brummett, B., Babyak, M., Vitaliano, P., Ballard, E., Gwyther, L. & Williams, R. (2006). Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregiver. *Health Psychology*, 25 (2), 220–225.
- Bucher, J., Loscalzo, M., Zabora, J., Houts, P., Hooker, C. & BrintzenhofeSzoc, K. (2001). Problem-Solving cancer care education for patients and caregivers. *Cancer Practice*, 9 (2), 66-70.
- Cameron, J., Shin, J., Williams, D. & Stewart, D. (2004). A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cáncer, *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 137–143
- Cangelosi, P., (2009) Caregiver burden or caregiver gain: Respite for family caregivers. *Journal of Psychosocial Nursing*, 47 (9), 19 -22
- Carnevale, G., Anselmi, V., Busicbio, K. & Millis, S. (2002). Changes in ratings of caregiver burden following a community-based behavior management program for persons with traumatic brain injury. *Journal of head trauma rehabilitation*, 6, 83-95
- Carter, K. (2010). African american caregiver resiliency: resources, vulnerabilities, coping, and well-being among caregivers of persons with chronic illness. Tesis para obtener el grado de doctor en filosofía por la Universidad de Washington.
- Carter, P. y Acton, G. (2006). Personality and coping predictors of depression and sleep problems among caregivers of Individuals who have cáncer. *Journal of Gerontological Nursing*, 45.
- Centro, C., Vega, J., López-Lara, M. y Martínez, P. (1993). El movimiento “Hospice”: cuidados paliativos en la situación terminal de la enfermedad. *Clinica*, 5, 91-104.
- Chang, B., Nitta, S., Carter, P. & Markham, Y. (2004). Perceived helpfulness of telephone calls. *Journal of gerontological nursing*, 14-21.
- Chwalisz, K. & Kisler, V. (1995). Perceived stress: A better measure of caregiver burden. *Measurement & Evaluation in Counseling & Development*, 28 (2), 88 – 90.
- Costa, N y De Brito, E. (2002). Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 11(2), 109-111
- De la Huerta, R., Corona, J., Méndez, R. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Neurol Neurocir Psiquia*, 39(1), 46-51
- Del Río, I. y Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina U. C. pontificia universidad católica de chile*, 32(1), 16-22.
- Dellacega, C. & Haggen B. (2004). A different kind of caregiving support group. 42 (8), 47-55.

- Di Mattei, V., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S. & Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Sciences*, 29 (6), 383-389.
- DiBartolo, M., (2000). Caregiver burden: Instruments, challenges, and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 26(6), 46–53.
- Draper, B., Bowring, G., Thompson, C. & Thompson, J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 21, 121-130.
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C. & Vezina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of palliative medicine*, 9 (4), 912-920.
- Emanuel, E., Fairclough, D., Slutsman, J. & Emanuel, J. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers. *Annals of internal Medicine*, 132 (6), 451– 459.
- Espada, M., Grau, C., Fortes, M. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *An. Sist. Sanit. Navar.* 33 (3), 259-269.
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. (2007). edita el centro de publicaciones del ministerio de sanidad y consumo.
- Faksvag, D., Hjerstad, M., Hagen, N., Caraceni, A. & Kaasa, S. (2010). Assessment and classification of cancer breakthrough pain: A systematic literature review. *Pain*, 149, 476–482
- Farran, C. (2001). Family caregiver intervention research: where have we been? Where are we going?. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(7), 38–45.
- Fitzgibbon, B., Giummarra B., Georgiou, N., Enticott, P. & Bradshaw, J. (2010). Shared pain: From empathy to synaesthesia. *Neuroscience and biobehavioral Reviews*, 34, 500–512.
- Friedman, L., Orberg, B., Mayo, M., Senders, J., Leonard, S. y Davis, B., (1988). Cost-effectiveness of a self-care program. *Nursing economics*, 6, 4, 173- 204.
- Fromme, E., Drach, L., Tolle, S., Ebert, P., Miller, P., Perrin, N. et al., (2005). Men as caregiver at the end of life, 8 (6), 1167- 1173.
- Garity, J. (2006), Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Gerontological Nursing*, 39-48.
- Gaugler, J., Linder, J., Given, C., Kataria, R., Tucker, G., & Regine, F. (2009). Family cancer caregiving and negative outcomes: The direct and mediational effects of psychosocial resources. *Journal of Family Nursing*, 15(4), 417–444.
- Geurtsen, G., Meijer, R., VanHeugten, C., D Martina, J. & Geurts, A. (2010). Experienced emotional burden in caregivers: Psychometric properties of the involvement evaluation questionnaire in caregivers of brain injured patients. *Clinical Rehabilitation*, 24, 935–943
- Girón, M., Fernández-Yañez, A., Maña-Alvarenga, S., Molina-Habas, A., Nolasco, A. & Gómez-Beneyto, M. (2010). Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: A 2-year randomized controlled study. *Psychological Medicine*, 40, 73–84

- Goldsworthy, B. & Knowles, S. (2008). Caregiving for Parkinson's disease patients: An exploration of a stress-appraisal model for quality of life and burden. *The Journals of Gerontology*; 63B (6), P372 -P376.
- Gómez, N. (2001). *Incidencia de depresión y colapso de cuidado primario de pacientes hospitalizados en el servicio de geriatría*. Tesis de Especialidad no publicada. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina, México.
- Greenberg D. y Padesky, C. (1998). El control de tu estado de ánimo. Manual de tratamiento de terapia cognitiva para usuarios. España: Paidós
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., et. al. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association*, 170, 1795-1801.
- Gülseren, L., Cam, B., Karakoç, B., Yiğit, T., Esen danacı, A, Cubukçuoğlu, Z., et al., (2010). The perceived burden of care and its correlates in Schizophrenia. *Turkish Journal of Psychiatry*, 21 (3), 203-12
- Haley, W., LaMonde, L., Han, B., Burton, A. & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a stress process model. *Journal of palliative medicine*, 6 (2), 215-224.
- Halm, M., Treat-Jacobson, D., Lindquist, R. & Savik, K. (2007). Caregiver burden and outcomes of caregiving of spouses of patients who undergo coronary artery bypass graft surgery. *Heart & Lung*, 36 (3), 170-187.
- Hanratty, B., Holland, P., Jacoby, A. & Whitehead, M. (2007). Financial stress and strain associated with terminal cáncer—a review of the evidence. *Palliative Medicine*, 21, 595–607.
- Harding, R. & Higginson, J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness, *Palliative Medicine*, 17, 63-74.
- Hepburn, K., Lewis, M., Tornatore, J., Wexler, C & Lindstrom. K. (2007). The savvy caregiver the demonstrated effectiveness of a transportable Dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 30-36.
- Herbert, R. & Schulz, R. (2006). Caregiving at the End of Life. *Journal of palliative medicine*, 9 (5), 1174-1187
- Hill, S. (2007). Self-Care in Caregiving. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 14 (1), 95-115
- Hodges, L., Humphris, G. & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cáncer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60, 1–12.
- Hoffmann, R. & Mitchel, A. (1998). Caregiver burden: Historical development. *Nursing Forum. Philadelphia*. 4 (33), 5-7.
- Houtzager, B., Oort, F., Hoekstra-Weebers, J., Caron, H., Grootenhuis, M. & Last, B. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (8), 591-605.

- Hudson, P. (2003). A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care, *Palliative and Supportive Care*, 1, 353–365.
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher J. y Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 270–28
- Hunt, C. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, (1), 27-32.
- INEGI. (2008). Principales causas de mortalidad. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/Sistemas/temasV2/Default.aspx?s=est&c=17484>, el 20 de Noviembre de 2010.
- Ingleton, C., Payne S., Nolan, M. & Carey, I. (2003). Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliative Medicine*, 17, 567-575.
- Islas-Salas NL, Ramos del Río B, Aguilar-Estrada MG, García-Guillén ML (2006) Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Revista del Instituto nacional de enfermedades respiratorias [revista en la Internet citado 2014 Ene 26] ; 19(4): 266-271. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006&lng=es.
- Janevic, M. & Connell, C. (2004). Exploring self-care among dementia caregivers: The role of perceived support in accomplishing exercise goals. *Journal of Women & Aging*, 16(2), 71-87.
- Jeppesen, P., Petersen, L., Thorup, A., Abel, M., Ehlerschl, J., Gertrud, C., et al., (2005). Integrate treatment of first-episode psychosis: effect of treatment on family burden
- Jones P, Winslow B, Lee J, Burns M, Zhang X. (2011). Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing*, 17(1), 11– 28.
- Jordhoy, M., Ringdal, G., Helbostad, J., Oldervoll, L., Loge, J. & Kaasa, S. (2007). Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. *Palliative Medicine*, 21, 673–682.
- Jurado, S., Villegas, M., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V. y Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la ciudad de México. *Salud Mental*, 21, 26-31.
- Kam-Shing, Y. (2003). The relief of a caregiver's burden through guided imagery, role-playing, humor, and paradoxical intervention. *American Journal of psychotherapy*, 57.
- Kim, J., & Spillers, R. (2010). Quality of life of family caregivers at 2 years after a relative's cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, 19, 431–440.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C. & Murtangh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative care* 14, 37- 45
- Ko, C., Malcarne, V., Varni, J., Roesch, S., Banthia, R., Greenbergs, H., y Robins, G. (2005). Problem-solving and distress in prostate cancer patients and their spousal caregivers. *Support Care Cancer*, 13, 367–374
- Kotronoulas, G., Wengstro`m, Y., Kearney, N., (2013) Sleep patterns and sleep-impairing factors of persons providing informal care for people with cancer a critical review of the literature. *Cancer Nursing*, 36 (1) E1 a E15.

- Kramer, B. (1997). Gain in the caregiver experience: Where are we? What next?. *The Gerontologist*, 37 (2), 218-232.
- Labrador, F. y Bara, E. (2004). La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. *Psicooncología*, 1 (1), 51-66.
- Lambert S, Girgis A, Turner J, McElduff P, Kayser K, Vallentine P. (2012). A pilot randomized controlled trial of the feasibility of a self-directed coping skills intervention for couples facing prostate cancer: Rationale and design. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 119 -130.
- Lavretsky, H. (2005). Stress and depression in informal family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging Health*, 1 (1), 117-133.
- López J, Sánchez, I., Mengibar, R., Jiménez, S., Marchal, M. (2006). Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Revista de la Sociedad Española Enfermería y Nefrología*, 10, 127-136
- López, J., Vázquez, V., Arcilla, D., Sierra, A., Gonzalez, J. y Salin, R., (2002). Exactitud y utilidad diagnóstica del hospital anxiety and Depression Scale (HAD) en una muestra de sujetos obsesos mexicanos. *Revista de Investigacion clínica*, 54, 403-401.
- Lorenz, K., Lynn, J., Dy, M., Shugarman, L., Wilkinson, A., Mularski, A., et al., (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Ann Intern Me*, 148, 147-159.
- Losada-Baltar, M., Izal-Fernández de Trocóniz, I., Montorio-Cerrato, M., Márquez-González, G. y Pérez-Rojo. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*; 38 (8), 701-708.
- Luxardo. N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R. y Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina*, 69, 519-525.
- Mackenzie, C., Smith, M., Hasher, L., Leach, L. & Behil, P. (2007). Cognitive functioning under stress: Evidence from informal caregivers of palliative care. *Journal of palliative medicine*, 3, 749-758.
- Macleod; J., Beach; S., Schulz, R., (2000). Mortality Among Elderly Caregivers. *JAMA*, 283(16):2105-2106
- Mangan, P., Taylor, K., Yabroff, R., Fleming, D. & Ingham, J. (2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliative and Supportive Care*, 1, 247-259.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry*, 176 (6), 557-562.
- Matthews, A., Baker, F. & Spillers, R. (2004). Family caregivers' quality of life: Influence of health protective stance and emotional strain. *Psychology and Health*, 19, (5), 625-641.
- McCorkle, R. & Pasacreta, J. (2001). Enhancing caregiver outcomes in palliative care. *Cáncer Control*, 8, 36-45.
- McKee, K., Spazzafumob, L., Nolana, M., Wojszelc, B., Lamurab, G. & Bienc, B. (2009). Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people: A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. *Aging & Mental Health*, 13, (2), 255-264.

- McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, G., Waldron, K., McLaughlin, M., Cochrane, B. & Chambers, H. (2010). Living and coping with parkinson's disease: perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2) 177–182.
- McMillan, S. & Small, B. (2007). Using the cope intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A Clinical Trial. *Oncology Nursing Forum*, 34 (2), 313-321.
- McMillan, S. (2005). Interventions to facilitate family caregiving at the end of life, *Journal of palliative medicine*, 8, 123- 138.
- Mendez-Luck, C., Kennedy, D. & Wallace, S. (2008). Concepts of burden in giving care to older relatives: a study of female caregivers in Mexico city neighborhood. *J Cross Cult Gerontolo*, 23, 265–282.
- Mills, (2009). Self-care, self-care, selfcare...: have we been missing something?. *Journal of holistic healthcare*, 6 (2), 13-16.
- Mittelma, M. (2005). Taking care of the caregivers. *Geriatric psychiatry*, 633-638
- Mora de la Rubia, J. Y Martínez J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer de un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud* 9 (2), 189-196
- Murray-Swank, A., Lucksted, A., Medoff, D., Yang, Y., Wohlheiter, K. & Dixon, L. (2006). Religiosity, psychosocial adjustment, and subjective burden of persons who care for those with mental illness. *Psychiatric Services*, 57 (3), 361- 365.
- Nazish, I., Muhammad, R., Imran, I., Lubna, A., Amna, O. & Ahsan, S. (2010). Caring for the caregivers: Mental health, family care and quality of life of caregivers of patient with mental illness, *JPPS*, 7 (1), 23-28.
- Nguyen, M. (2009). Nurse's assessment of caregiver burden. *medsurg nursing*, 18 (3), 147-151
- Nichols, L., Martindale-Adams, J., Burns, R., Graney, M. & Zuber, J. (2011). Translation of a Dementia caregiver support program in a health care system—REACH VA. *Arch Intern Med*, 171 (4), 353-359.
- Okamoto, T., Ando, M., Morita, T., Hirai, K., Kawamura, R., Mitsunori, M., Sato, K. & Shima, Y. (2010). Religious care required for japanese terminally ill patients with cancer from the perspective of bereaved family members. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27 (1), 50-54.
- Olivares, M. (2004). Aspectos psicológicos en el cáncer ginecológico. *Avances en psicología latinoamericana*, 22, 29-48.
- OMS (2008). ¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo?, recuperado de <http://www.who.int/features/qa/15/es/index.html> el 5 Diciembre 2011.
- OMS. (2010). Cáncer recuperado de <http://www.who.int/topics/cancer/es/> el 8 de noviembre del 2010.
- Parker, C., Teel, C., Hobbs M. & Macan, A. (2011) A theory-based self-care talk intervention for family caregiver-nurse partnerships. *Journal of Gerontological Nursing*, 37 (1), 30-35.
- Paz, F. (2005). Características y necesidades del cuidador primario en enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evolución de un programa de intervención. Tesis de Posgrado no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología, México.

- Pearlin, L., Aneshensel, C & LeBlann, A. (1997). The forms and mechanisms of stress proliferation: the case of AIDS caregivers. *Journal of health and social behavior*, 38 (3), 223-235.
- Pearlin, L., Schieman, S., Fazio, E. & Meersman, S. (2005). Stress, Health, and the Life Course: Some Conceptual Perspectives. *Journal of Health and Social Behavior*, 46, 2, 205- 218.
- Peters, R. & Templin, T. (2010). Theory of planned behavior, self-care motivation, and blood pressure self-care. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 24 (3), 172-183.
- Pinquart, M & Sörensen, S. (2006) Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An Update meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 61B (1) P33-P45.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 62B (2), P126-P137
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of gerontology. Psychological sciences*, 58B, 112-128.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analysis. *The Gerontologist*, 45 (1), 90-106.
- Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luke, K. & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregiver in terminal palliative care at home, balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113- 121.
- Quattrin, R., Artico, C., Farneti, F., Panariti, M., Palese, A., & Brusaferrò, S. (2009). Study on the impact of caregivers in an Italian high specialization hospital: Presence, costs and nurse's perception. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 23, 328-33.
- Ramos del Rio B, Barcelata J, Alpuche R, Islas S, Salgado G.(2006) Evaluación diagnóstica del síndrome de burnout y entrenamiento para el manejo del estrés en cuidadores primarios informales de enfermos crónico degenerativos. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
- Reyes A, Garduño A, Torres L, y Ortega P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20, 111-117.
- Reynoso, L. y Seligson, I., (2005). *Psicología clínica de la salud*. México: Manual moderno.
- Richar, A. & Shea, K. (2011). Delineation of self-care and associated concepts. *Journal of nursing scholarship*. 43 (3), 255- 264.
- Riveros, A., Cortazar-Palapa, J., Alcazar, F., y Sanchez-Sosa, J. (2005). Efectos de una intervención cognitivo conductual en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condición médica de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 445-462.
- Roff, L., Gitlin, L. y Nichols, L. (2004). Positive Aspects of alzheimer's caregiving: the role of race. *the journals of gerontology*, 59 (4) 185- 190.
- Romer, A. (2005). Factores de riesgo para síndrome de sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con trasplante renal. Tesis de Posgrado no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina, México.
- Sampaio de Brito C. (2009). Caring for those who care: case study on the primary caregiver of a chronic renal failure bearer. *Psicologia en Estudio*, 14, 603-607.

- Sánchez, L. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Ciencia Médica La Haban*, 8 (3)
- Sapag, J., Lange, I., Campos S. y Piette, J. (2010). Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 27 (1), 1-9.
- Schulze, B. & Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004–2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 684–69.
- Sorensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Spielberger, C. y Díaz-Guerrero R., (1975). Inventario de ansiedad rasgo-estado. Primera parte manual e instructivo. México: Manual Moderno.
- Stajduhar K, Martin W, Barwich D, Fyles G. (2008). Factors Influencing Family Caregivers' Ability to Cope With Providing End-of-Life Cancer care at Home. *Cancer Nursing*, 31(1), 77-85.
- Tenorio, F. (2005). Ética y cuidados paliativos en el enfermo con cáncer avanzado. *Cirugía y cirujanos*, 73 (6), 495-500.
- Toseland, R., Blanchard, C., & McCallion, P. (1995). A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science and Medicine*, 40, 515-528.
- Tzuh-Tang, S. (2006). Predictor of the extent of agreement for quality of life assessments between terminally ill cancer patients and their primary family caregiver in Taiwan. *Quality of life research*, 15, 391-404.
- Vallejo, A., Osorno, J., Mazadiego, T., Segura M y Celi ,B. (2007). Evaluación psicométrica del Inventario de Respuestas de Afrontamiento de Moos para adolescentes (CRI-Y Form), en una muestra mexicana *Revista de Educación y Desarrollo*, 7, 35 - 40.
- Virsedá, J., y Bezanilla, J., (Eds.), (2014). *Enfermedad y familia* (Vol. 1). Toluca: Universidad Autónoma del Estado de México Instituto Literario 100 Ote.
- Visser, G., Kinkenbergh, M., Broese van Groenou, M., Groenou-Willems, D. I., Knipscheer, C. & Deeg, D. (2004). The end of life: informal care for dying older people and its relationship to place of death. *Palliative medicine*, 18, 468-477.
- Wade, S., Wolfe, C., Brown, T. & Pestian J. (2005). Putting the pieces together: preliminary efficacy of a web-based family intervention for children with traumatic brain injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (5), 437-442.
- Williams, V., Bishop-Fitzpatrick, L., Lane, J., Gwyther, L., Ballard, E., Vendittelli, A., Hutchins, T. & Williams, R. (2010). video-based coping skills to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in alzheimer's disease family caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 72, 897–904.
- Wilz, G. & Barskova, T. (2007). Evaluation of a cognitive behavioral group intervention program for spouses of stroke patients. *Behavior research and therapy*, 45, 2508-2517.
- Wolfe, J., Grier, H., Klar, N., Levin, S., Ellenbogen, J., Salem-Schatz, S. Emanuel, E., et al., (2010). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer the New England. *Journal of medicine*, 3, 326- 333.

- World Health Organization (2007). *Cáncer control. Knowledge into action*, WHO. Guide for effective programs. Palliative Care. 2nd Ed. Geneva. Recuperado de www.who.int/entity/cancer/modules/FINAL_Module_4.pdf
- Yamada, M., Hagihara, A. & Nobutomo, K. (2008). Coping strategies, care manager support and mental health outcome among japanese family caregivers. *Health and Social Care in the Community*, 16, 400–409.
- Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregiver. *Journal of gerontology: Psychological sciences*, 54B P12-P22.
- Yates, P., Aranda, S., Edwards, H., Nash, R., Skerman, H. & McCarthy, A. (2004). Family caregivers' experiences and involvement with cancer pain management. *Journal of Palliative Care*, 20 (4), 287-296.
- Yeh, P-M. y Bull, M, (2009). Influences of Spiritual Well-Being and Coping on Mental Health of Family Caregivers for Elders. *Gerontological Nursing*, 2 (3). 173-181.
- Zabalegui A., Navarro, M., Cabrera, E., Gallart, A., Bardallo, D., Rodríguez, E., et al., (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43 (3), 157-66.
- Zarit, M, y Zarit, T. (1982). Evaluación del medio y del cuidador del paciente con demencia. Barcelona: Prous
- Zarit, S. (2004). Family care burden at the end of life. *Canadian Medical Association*. 170, 1811-1812.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

**UMAE HOSPITAL DE ONCOLOGIA
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

México D. F., a _____ de _____ del _____

Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado Evaluación de una intervención para síndrome de carga en cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. Registrado ante el Comité Local de Investigación (3602) con el número provisional R 2012-3602-30

El presente estudio, tiene como objetivos:

1. Evaluar mi estado de ánimo (ansiedad, depresión y síndrome de carga) la manera en que enfrento los problemas al cuidar de mi familia o amigo enfermo y las dificultades que puedan surgir de cuidar a mi familiar o amigo enfermo
2. Evaluar el efecto de una intervención psicológica sobre el estado de ánimo (depresión, ansiedad y síndrome de carga) y las conductas de autocuidado que realizo para mi propio beneficio.

Se me ha informado que de participar en el estudio se requiere que realice las siguientes acciones:

- a) Evaluación a través de cuestionarios e instrumentos psicológicos.
- b) Si la evaluación muestra que lo requiero, puedo acceder a sesiones individuales de tratamiento psicológico, programadas semanalmente, con una duración de 60 minutos cada una, en las cuales se proporcionará información y habilidades para el cuidado de mi salud y emociones.
- c) Sólo si participo de las sesiones de tratamiento psicológico se realizara una evaluación final a través de cuestionarios e instrumentos psicológicos.

Los procedimientos para lograr el objetivo mencionado consistirán en la aplicación de técnicas psicológicas, lo que no implica ningún riesgo ni molestia para mí. En caso de aceptar participar en el estudio es necesario que me comprometa a llenar los cuestionarios de forma veraz y completa y si la evaluación lo marca y yo así lo decido, asistir a las sesiones puntualmente y realizar las actividades asignadas a lo largo del tratamiento en beneficio del mismo, así como completar la evaluación final.

Se me ha mencionado que todos los datos que proporcione serán manejados de forma confidencial y que el tratamiento no tendrá ningún costo para mí. Los beneficios que puedo obtener del tratamiento son disminuir el malestar emocional y mejorar el cuidado que realizo de mí mismo.

Comprendo que mi participación en este estudio es totalmente voluntaria, esto implica que puede decidir no participar o retirarme de este estudio (interrumpir mi participación) en cualquier momento. Ninguna de las dos razones previas afectará la calidad de la atención médica que recibo en esta institución.

Nombre _____ Firma _____ Dirección _____

Testigos

Nombre _____ Nombre _____

Firma _____ Firma _____

Investigador responsable

Dr. José de Jesús Salvador Villafaña Tello y Psicóloga Ivonne Nalliely Pérez Sánchez

APENDICE 2 Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal

Los siguientes cuestionarios tiene la intención de saber cuál es su estado de ánimo, como es la relación con su familiar o amigo con cáncer y como enfrenta los problemas relacionados con la enfermedad de su familiar o amigo.

Por favor llene los espacios en blanco donde se requieran y marque con una X según sea el caso, para seleccionar la opción que más se acerque a su caso, por favor conteste todas las preguntas y recuerde que no existen respuestas adecuadas o inadecuadas. La información que proporciona es absolutamente confidencial y no afectará de forma alguna la atención que usted y su familiar o amigo reciben

Nombre: _____

9. ¿Qué edad tiene su paciente? _____

1. **Edad:** _____

10. Señale el sexo de su paciente:

2. **Sexo:** 1.Masculino () 2.Femenino ()

1. Masculino () 2. Femenino ()

3. Escolaridad:

11. En qué fecha se diagnostico cáncer a su paciente:

0. No sabe leer ni escribir ()

1. No ha estudiado pero sabe leer y escribir ()

2. Ultimo grado escolar

concluido: _____

12. ¿Cuánto tiempo ha estado Ud. Al cuidado de su paciente?

4. ¿Profesa Alguna religión?

0.Católica ()

2.Otra : _____

1.Cristiana ()

3.Ninguna ()

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

5. Estado civil:

1. Soltero/a ()

4. Divorciado/a ()

2. Casado/a ()

5. Unión libre ()

3. Viudo/a ()

13. ¿Cómo llego a ser cuidador de su amigo o familiar?

1. Lo elegí así ()

2. No hay mas amigos o familiares ()

3. Fue una decisión familiar ()

6.Ocupación:

0. Desempleado ()

4. Comerciante ()

1. Estudiante ()

5. Ama de casa ()

2. Empleado ()

6. Empresario ()

3. Profesionista ()

7. Jubilado o pensionado ()

Otro: _____

14 ¿Se ha hecho cargo de algún otro amigo o familiar enfermo en el pasado?

1. No, es la primara ocasión ()

2. Si una vez ()

3. Si varias veces ()

7. En los últimos 6 meses ¿Ud. Ha vivido en la misma casa que su paciente 0. No () 1. Si ()

15. ¿Recibe Ud. Algún pago económico por cuidar de su paciente?.

0.No () 1. Si ()

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

1. Una sola persona ()

2. Dos personas ()

3. Tres o más ()

16. Es usted la persona que se hace cargo de su paciente la mayor parte del tiempo

0.No () 1.Si ()

17. ¿Cuál es el parentesco que Ud. Tiene con el paciente que recibe sus cuidados?

1. Esposa/Esposo () 6. Tía/Tío ()
 2. Madre/Padre () 7. Nuera/Yerno ()
 3. Hijo/Hija () 8. Nieta/Nieto ()
 4. Hermano/Hermana () 9. Sobrino/Sobrino ()
 5. Abuelo/Abuela () 10. Vecino /Amigo ()

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

1. De 1 a 5 horas () 3. De 9 a 12 horas ()
 2. De 6 a 8 horas () 4. de 12 a 24 horas ()

19. Señale aquellas actividades que realiza dentro de sus funciones como cuidador de su pacientes (puede marcar más de una opción)

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

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

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

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



- 0 1 2 3
 Nada Un poco Moderadamente Totalmente
 Estresante Estresante Estresante Estresante

22. ¿Hay alguna persona cerca de Ud que le ayude con las siguientes actividades:

| | SI | NO |
|--|----|----|
| Tomar decisiones acerca de su paciente | | |
| Sustituirlo si no puede cuidar a su paciente | | |

28. ¿Qué pasatiempo o actividad relajante realiza, al

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

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

24. ¿Cuándo usted se siente enfermo ¿va al médico o centro de salud para recibir atención?

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

25. En los últimos seis meses UD ha hecho alguna de las siguiente actividades (Puede marcar más de una opción)

| | S | N |
|---|---|---|
| Ha asistido a algún "chequeo" medico | | |
| Revisado la presión arterial | | |
| Revisado su glucosa (azúcar) en sangre | | |
| Revisado su colesterol | | |
| Revisado su peso corporal | | |
| Se ha hecho algún examen de la vista | | |
| Ha consultado a algún psicólogo, psiquiatra o terapeuta | | |

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

0. Si () 1. No ()

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

0. Ninguna () 3. Gimnasia ()
 1. Caminar () 4. Yoga o meditación ()
 2. Nadar () Otro: _____

32. Señale en la lista siguiente, aquellos problemas

menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción

0. Ninguna () 4. Tejer/ bordar ()
 1. leer () 5. Ir a la iglesia/ rezar ()
 2. ver TV () 6. Otra: _____
 3. Manualidades () _____

29. Marque en la casilla correspondiente si usted Actualmente:

| | no | si | Más que antes |
|-----------------------------|----|----|---------------|
| Fuma | | | |
| Consumo bebidas alcohólicas | | | |

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

0. Ninguno () 4. No tengo con quien dejar a mi paciente ()
 1. No tengo tiempo () 5. Está muy lejos la clínica u atenderme () hospital ()
 2. No tengo donde atenderme () Otro: _____
 3. Falta de dinero, es caro ()
 ()

31. Señale de la lista a continuación si usted ha presentado alguno de los siguientes síntomas en los últimos 6 meses

| Síntomas | SI | NO |
|--|----|----|
| Irritabilidad, enojo | | |
| Tristeza, depresión | | |
| Intolerancia | | |
| Preocupación miedo o ansiedad | | |
| Boca seca | | |
| Manos frías o sudorosas | | |
| Insomnio | | |
| Tensión muscular (cabeza espalda u hombros) | | |
| Dificultad para concentrarse | | |
| Dificultad para tomar decisiones | | |
| Olvidos o problemas de memoria | | |
| Pensar que usted no sirve | | |
| Llorar | | |
| Falta de apetito | | |
| Disminución del deseo sexual | | |
| Cansancio continuo | | |
| Comer en exceso | | |
| Aislamiento | | |
| Palpitaciones | | |
| Temblor de manos | | |

de salud por los cuales en los últimos seis meses usted haya recibido tratamiento médico (Puede marcar más de una opción).

0. Ninguno ()
 1. Diabetes ()
 2. Hipertensión ()
 3. Colitis ()
 4. Dolor ()
 5. Insomnio ()
 6. Depresión ()
 7. Ansiedad ()

Otros: _____

33. ¿La presencia de estos problemas de salud le han hecho cambiar o dejar su actividad como cuidador?

0. SI () 1. NO ()

34. ¿Se le obligo a guardar reposo o cama por este motivo?

0. SI () 1. NO ()

35. ¿Tuvo que ser hospitalizado?

0. SI () 1. NO ()

36. En el último año, por indicación médica, usted ¿Ha tomado medicamentos por más de 6 meses?

0. SI () 1. NO ()

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

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

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

0. SI () 1. NO ()

APENDICE 3. *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*

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

| | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Frecuentemente | Siempre |
|---|-------|------------|---------------|----------------|---------|
| 39. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| 40. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted? | | | | | |
| 41. ¿Se siente agobiado por cuidar de su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo? | | | | | |
| 42. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente? | | | | | |
| 46. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente? | | | | | |
| 43. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja e hijos) | | | | | |
| 44. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente? | | | | | |
| 45. ¿Cree que su paciente depende de usted? | | | | | |
| 46. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente? | | | | | |
| 47. ¿Cree que la salud de usted se ha deteriorado por cuidar a su paciente? | | | | | |
| 48. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente? | | | | | |
| 49. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar? | | | | | |
| 50. ¿Se siente incomodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente | | | | | |
| 51. ¿Cree que su paciente espera que usted lo cuide como si nadie más pudiera hacerlo? | | | | | |
| 52. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente además de cubrir otros gastos? | | | | | |
| 53. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo? | | | | | |
| 54. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inicio la enfermedad y cuidado de su paciente? | | | | | |
| 55. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona? | | | | | |
| 56. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente? | | | | | |
| 57. ¿Cree que debería hacer más por su paciente? | | | | | |
| 58. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente? | | | | | |
| 59. En resumen ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar de su paciente | | | | | |

APENDICE 4. *Cuestionario de Aspectos Positivos del Cuidado*

Las siguientes frases están relacionadas al cuidado que ofreció a su ser querido. Utilice las opciones de respuesta siguientes eligiendo la que mejor describa su sentir al respecto.

| | Totalmente de acuerdo | De acuerdo | indiferente | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |
|--|-----------------------|------------|-------------|---------------|--------------------------|
| 60. Cuidar de mi paciente es importante para mi | | | | | |
| 61. Cuidar a mi paciente me hace sentir bien | | | | | |
| 62. Pienso que cuidar de mi paciente es un forma de agradecerle lo que él ha hecho en el pasado por mi | | | | | |
| 63. Me siento afortunado de poder cuidar a mi paciente | | | | | |
| 64. Cuidar de mi paciente le ha dado sentido a mi vida | | | | | |
| 65. Desde que cuido a mi paciente siento que nos hemos acercado más uno al otro | | | | | |
| 66. Creo que es mi deber moral cuidar a mi paciente | | | | | |
| 67. Pienso que he aprendido muchas cosas desde que cuido de mi paciente | | | | | |

APENDICE 5. Índice de Evaluación de Manejo del Cuidado

Las siguientes frases describen actividades que realizan algunas personas, para ayudarse a enfrentar las dificultades que surgen mientras están ayudando a un familiar o amigo enfermo, Marque con una X la opción que muestre que tan útil le ha resultado a usted usar estas estrategias

| | Muy útil | Bastante útil | No muy útil | No lo usé |
|--|----------|---------------|-------------|-----------|
| 68. Establecer una rutina regular y apegarme a ella | | | | |
| 69. Descargar mi enojo, tal vez gritando, llorando o haciendo algo similar | | | | |
| 70. Platicarle mis problemas a alguien en quien confío | | | | |
| 71. Dedicar un poco de tiempo libre para mí mismo | | | | |
| 72. Anticiparme a las cosa planeando por adelantado | | | | |
| 73. Buscar el lado divertido a las situaciones | | | | |
| 74. Apretar los dientes y seguir adelante | | | | |
| 75. Recordar todos los buenos momentos que he pasado con la persona que cuido | | | | |
| 76. Conseguir toda la información posible sobre el problema | | | | |
| 77. Darme cuenta que no puedo culpar a la persona que cuido de su forma de ser | | | | |
| 78. Tomar la vida un día a la vez | | | | |
| 79. Mantener tan activa como sea posible a la persona que estoy cuidando | | | | |
| 80. Darme cuenta que las cosas están mejor ahora que como estaban antes | | | | |
| 81. Apoyarme lo más posible en profesionales de la salud y otros proveedores de servicios | | | | |
| 82. Pensar en el problema y encontrar la manera de sobreponerme y superarlo | | | | |
| 83. Desahogarme llorando | | | | |
| 84. Distraerme de algún modo, leyendo, viendo televisión o haciendo algo similar | | | | |
| 85. Prevenir los problemas antes de que ocurran | | | | |
| 86. Creer en mí mismo y en las habilidades que tengo para manejar la situación | | | | |
| 87. Olvidarme de mis problemas por un rato, tal vez soñando despierto o haciendo algo similar | | | | |
| 88. Mantener mis emociones y sentimientos firmemente controlados | | | | |
| 89. Tratar de animarme comiendo, tomando una copa, fumando o algo similar | | | | |
| 90. Confiar en mi propia experiencia y la habilidad que he desarrollado | | | | |
| 91. Probar varias soluciones hasta encontrar una que funcione | | | | |
| 92. Establecer prioridades y enfocarme en ellas | | | | |
| 93. Buscar lo positivo en cada situación | | | | |
| 94. Ser firme y muy específico con la persona que cuido acerca de lo que espero de él o ella | | | | |
| 95. Eliminar el exceso de energía y reducir la intensidad de mis emociones haciendo ejercicio, tal vez caminar, nadar o algo similar | | | | |
| 96. Hablar con otras personas que también cuidan de un familiar o amigo enfermo o discapacitado | | | | |
| 97. Usar técnicas de relajación, meditación o similares | | | | |
| 98. Mantener otros intereses que no estén relacionados con el cuidado que ofrezco | | | | |

APENDICE 6. Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado

A continuación se presentan una serie de enunciados. Por favor, señale en qué medida usted está de acuerdo o se identifica con cada uno de esas ideas, señalando sólo una de las opciones posibles

| | Totalmente de acuerdo | De acuerdo | indiferente | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |
|---|-----------------------|------------|-------------|---------------|--------------------------|
| 99. Sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo | | | | | |
| 100. Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo, teniendo un familiar enfermo y necesitado. | | | | | |
| 101. Llegar a ser un buen cuidador significa no cometer errores en el cuidado de su familiar enfermo. | | | | | |
| 102. Un buen cuidador es aquel que ayuda a su familiar en todas las tareas, incluso en aquellas que éste podría hacer por sí mismo, si eso significa facilitarle la vida. | | | | | |
| 103. Sería imperdonable que un cuidador pensara algo parecido a “sería mejor para todos que mi familiar muriese”. | | | | | |
| 104. Si un cuidador tiene sentimientos de vergüenza y rechazo hacia su familiar, es que está fallando de alguna manera como cuidador. | | | | | |
| 105. Los buenos cuidadores deben mantenerse alegres todo el día para afrontar adecuadamente el día a día del cuidado. | | | | | |
| 106. Un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona a la que cuida. | | | | | |
| 107. Es lógico que los cuidadores pasen sus propias necesidades a un segundo plano, dejando de lado su satisfacción en favor de las necesidades del familiar. | | | | | |
| 108. Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas en aquellos casos en los que no sepa cómo resolver una situación. | | | | | |
| 109. Por muy mal que se encuentre, un cuidador nunca debe desahogarse con otras personas, ya que es una falta de respeto a la persona enferma. | | | | | |
| 110. Los cuidadores deben evitar hablar de sus problemas con los demás, ya que éstos tienen sus propias vidas. | | | | | |
| 111. Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas o buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más. | | | | | |
| 112. Pedir ayuda a personas que no son de la familia es lo último que debe hacer un cuidador, ya que el cuidado debe ser llevado en la familia. | | | | | |
| 113. Cuando una persona cuida de un enfermo debe dejar sus intereses a un lado, y dedicarse por completo al enfermo. | | | | | |
| 114. Como cuidador, considero que debo hacer todo lo que me pida la persona enferma, incluso aunque crea que es demasiado exigente. | | | | | |

Lea cada pregunta y marque con una "X" la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta, en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen mayor valor que las que se piensan mucho

115. Me siento tenso o nervioso

Todo el día Casi todo el día De vez en cuando nunca

116. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:

Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

117. Siento una especie de temor como si algo me fuera a suceder

si, muy intenso si, pero no muy intenso Si pero no me preocupa No, no siento nada

118. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas

Casi siempre frecuentemente rara vez no en absoluto

119. Tengo la cabeza llena de preocupaciones

todo el día casi todo el día de vez en cuando nunca

120. Me siento alegre

Casi siempre frecuentemente rara vez no en absoluto

121. Soy capaz de permanecer sentado tranquilo y relajadamente

Casi siempre frecuentemente rara vez no en absoluto

122. Me siento lento y torpe

todo el día casi todo el día de vez en cuando nunca

123. Experimento una desagradable sensación de nervios y vacío en el estómago

Casi siempre frecuentemente rara vez no en absoluto

124. He perdido el interés por mi aspecto personal

Casi siempre frecuentemente rara vez no en absoluto

125. Me siento inquieto como si no pudiera dejar de moverme

Casi siempre frecuentemente rara vez no en absoluto

126. Espero las cosas con ilusión

Casi siempre frecuentemente rara vez no en absoluto

127. Experimento de repente una sensación de gran angustia o temor

Casi siempre frecuentemente rara vez no en absoluto

128. Soy capaz de disfrutar de un buen libro programa de radio o televisión

Casi siempre frecuentemente rara vez no en absoluto

APENDICE 8 *Carnet de Autocuidado.*

Carnet de Autocuidado

Nombre: _____
Fecha de inicio: _____
Fecha de termino: _____

A continuación se presenta una serie de actividades marque con una X en la casilla correspondiente, sólo si realizo la actividad.

Recuerde que no existen respuestas adecuadas, este instrumento solo registra la frecuencia con la que realiza ciertas actividades

Marque con una X los días que realizo las siguientes actividades

| | L | M | M | J | V | S | D |
|--|---|---|---|---|---|---|---|
| Ejercicio (30 minutos al menos) | | | | | | | |
| Pasa tiempos o Diversiones | | | | | | | |
| Descanso (sin contar horas de sueño) | | | | | | | |
| Desayunar (sólo si tomas más que una taza de café, té o leche) | | | | | | | |
| Comer | | | | | | | |
| Cenar | | | | | | | |
| Actividad Sexual | | | | | | | |
| Toma regular de medicamentos | | | | | | | |
| Trabar o ir a la escuela | | | | | | | |

Respecto a la noche anterior al día que está evaluando, marque con una X cómo durmió

| | L | M | M | J | V | S | D |
|-------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|
| Dormí sin despertar por la noche | | | | | | | |
| Al despertar me sentía descansado | | | | | | | |
| Pude dormir 7 horas o más | | | | | | | |
| Me costó trabajo conciliar el sueño | | | | | | | |
| Tuve pesadillas | | | | | | | |
| Me costó trabajo pararme de la cama | | | | | | | |

Apéndice 9. *Formato de grado de congruencia ítem-objetivo adaptado por Osternild*

Nombre: _____

Instrucciones: Lea primero el objetivo número uno, después, lea el primer ítem en el cuadernillo del test. Considere cuidadosamente el grado de congruencia de este ítem con el dominio de habilidad. Evalúe la congruencia según las siguientes categorías

A: Alto grado de congruencia

M: Grado medio de congruencia

B: Bajo grado de congruencia.

Si usted quiere hacer algún comentario sobre la congruencia de ese ítem regístrelo en el lugar reservado para ello. Después de que haya terminado con el primer ítem, proceda con el segundo ítem, e igualmente con todos los ítems siguientes evaluándolos de igual forma.

Objetivo No. 1.

| | Evaluación | Comentario |
|------------|------------|------------|
| Ítem No. 1 | _____ | _____ |
| Ítem No. 2 | _____ | _____ |
| Ítem No. 3 | _____ | _____ |
| Ítem No. 4 | _____ | _____ |
| Ítem No. 5 | _____ | _____ |
| Ítem No. 6 | _____ | _____ |
| Ítem No. 7 | _____ | _____ |
| Ítem No. 8 | _____ | _____ |
| Ítem No. 9 | _____ | _____ |

Apéndice 10. Intervención (Fase 2)

La intervención se realizó de forma individual.

Durante las sesiones y para las tareas que los cuidadores realizaban cada semana se empleó un cuadernillo diseñado para el estudio que contenía información escrita y ejercicios sobre: el modelo cognitivo y (la relación entre los pensamientos las emociones y ejercicios de solapamiento de evidencia), autocuidado (su importancia, consecuencias de no realizarlo y sugerencias para mejorarlo), apoyo social (sus tipos, importancia, un ejercicio de redes sociales y un apartado de habilidades sociales: pedir favores, mejorar la relación con el médico, abordar las discusiones y ponerle límites al paciente) información y ejercicios de solución de problemas y un apartado de síntomas principales del enfermo terminal y su manejo no farmacológico).

También se usó un C.D. que contenía instrucciones generales sobre la relajación, instrucciones sobre relajación por respiración diafragmática e instrucciones sobre relajación muscular progresiva solo los ejercicios de cuello, hombros, espalda y brazos.

Evaluación Inicial

- Explicar la importancia del estudio
 - Pedir al cuidador que firme el consentimiento informado
 - Aplicar instrumentos
 - Hablar sobre los resultados de la evaluación
 - Enseñar al cuidador como llenar el carnet de autocuidado
-

Sesión 1

- Dar la bienvenida
- Establecer dinámicas de trabajo
- Revisar el carnet de autocuidado
- Identificar momentos en la última semana donde el cuidador tuvo emociones negativas intensas relacionadas a su rol de cuidador
- Hacer ejercicios para identificar la situaciones, pensamientos y consecuencias (emoción y conducta) de cada momento
- Explicar el modelo cognitivo (ejemplos del cuadernillo)
- Mostrar el ejemplo del ejercicio de solapamiento de evidencia del cuadernillo
- Hacer un ejercicio de solapamiento de evidencia con el cuidador usando alguna de sus experiencias de la semana pasada
- Explicar al cuidador como llenar la hoja para el ejercicio de solapamiento de evidencia sólo las primeras columnas (situación, pensamiento, consecuencia), aclarar dudas.
- Explicar al cuidador la función de la relajación y sus instrucciones generales
- Enseñar al cuidador la técnica de respiración diafragmática y entregar el CD
- Agradecer la asistencia del cuidador y preguntar si quedan dudas

TAREA: revisar el apartado de *¿cómo manejar mis emociones?* del cuadernillo, llenar el carnet de autocuidado, escuchar el CD (instrucciones para la relajación y relajación por respiración diafragmática), realizar el ejercicio de respiración diafragmática todos los días al menos una vez en un horario regular.

Sesión 2

- Dar la bienvenida
- Revisar el carnet de autocuidado
- Pedir al cuidador que recuerde los puntos más importantes de la técnica de relajación por respiración diafragmática, Preguntar si *¿Notó algún cambio después de realizarlo?, ¿Tuvo dificultades para practicarlo?*.
- Pedirle que realice el ejercicio y corregir si es necesario.
- Preguntar por las impresiones sobre lo que reviso en el cuadernillo y revisar el ejercicio de solapamiento de evidencia que el cuidador se llevó a casa
- Elegir una situación y realizar con el cuidador el ejercicio de solapamiento de evidencia para enseñarlo a llenar las columnas restantes del ejercicio (evidencia en contra, evidencia a favor, pensamiento alternativo y consecuencias).
- Discutir con el cuidador otros pensamientos que marcó en el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado (CPDC) (*Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo, es lógico que pase sus propias necesidades a un segundo plano y deje sus intereses propios a un lado para dedicarse por completo al enfermo*).
- Mostrar al cuidador los principales déficits que marco en su carnet de auto cuidado
- Preguntar si se relacionan con los pensamientos que marcó en el CPDC

TAREA: revisar el apartado de *la importancia de cuidar de uno mismo* del cuadernillo, llenar el ejercicio de actividades de autocuidado del cuadernillo, llenar el carnet de autocuidado, realizar el ejercicio de respiración diafragmática todos los días al menos una vez en un horario regular.

Sesión 3

- Dar la bienvenida al cuidador
- Revisar los ejercicios de respiración diafragmática y hacer las correcciones pertinentes
- Revisar el carnet de autocuidado, recabar las impresiones sobre la sesión pasada y la lectura del cuadernillo.
- Preguntar si: ¿Pudo usar alguna de las sugerencias del cuadernillo?, y que respondió sobre ¿qué actividades hace menos y por qué? ¿Qué le dificulta hacer esas actividades?. ¿Cuál es el cambio mínimo que requiere para llevarlas a cabo?
- Revisar con el cuidador ¿Cómo y cuándo podría empezar esos cambios y elegir uno para la semana?
- Preguntar al cuidador ¿Cómo conseguir un poco de tiempo para cuidar de sí mismo?, ¿Es posible hacer todas las actividades que el realiza solo?
- ¿Tiene alguien que lo ayude? Y si no lo tiene ¿a qué se debe?, ¿qué ventajas y desventajas tendría obtener ayuda?
- Pedir que mencione al menos tres personas entre su familia, amigos, vecinos, y equipo de salud que podrían ayudarlo aun que sea en algo muy sencillo.
- Explicar al cuidador cómo funciona la relación muscular progresiva y enseñar los ejercicios para cuello y hombros **

TAREA: revisar el apartado del cuadernillo sobre *la importancia de pedir ayuda* y llenar el ejercicio de redes de apoyo, llenar el carnet de autocuidado, realizar los ejercicios de relajación para cuello y hombros usando el CD, delegar alguna de las actividades que sugirió.

** Sólo en 2 cuidadores se incluyeron los ejercicios para cara ya que tenían tensión muy arcada en esa zona

- Sesión 4

- Dar la bienvenida al cuidador
- Revisar los ejercicios de relajación muscular y corregir si es necesario
- Revisar el carnet de autocuidado, preguntar si ¿Pudo hacer alguno de los cambios que sugirió la sesión anterior?, ¿Qué problemas tuvo y como superarlos?
- Recabar las impresiones sobre la sesión pasada y la lectura del cuadernillo
- Revisar las respuestas que marcó en el CPDC sobre pedir ayuda (*sólo se debe pedir ayuda cuando no sepa cómo resolver una situación; cuando ya no se puede más y únicamente a la familia. Uno no debe desahogarse con otras personas para no molestar. Sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo*) y los límites con el paciente (*Es necesario ayudar a su paciente en todas las tareas incluso en aquellas que el paciente puede hacer por sí mismo y aun cuando el paciente sea demasiado exigente*) y las preocupaciones respecto a que el paciente no permita que nadie más lo cuide.
- Hacer un ejercicio de solapamiento de evidencia con el cuidador sobre alguna situación que represente estas ideas.
- Revisar con el cuidador, de acuerdo con el ejercicio que realizó de tarea ¿En quién podría delegar algunas responsabilidades y si tendría algún problema para hacerlo (¿Qué actividad?, ¿A quién podría pedírselo? Y ¿Cuándo?)

TAREA: revisar el apartado del cuadernillo sobre *habilidades sociales*, llenar el carnet de autocuidado, realizar los ejercicios de relajación para cuello y hombros usando el CD, delegar alguna de las actividades que sugirió.

Sesión 5

- Revisar el carnet de auto cuidado
- Preguntar al cuidador sobre sus impresiones de la sesión pasada y la lectura del cuadernillo
- Preguntar al cuidador si: ¿pudo delegar en otras personas las actividades? ¿Tuvo problemas para hacerlo y cuáles?, ¿Qué dijo su paciente al respecto?, ¿Esto le dio más tiempo para el mismo?, ¿Ha seguido haciendo sus actividades de autocuidado? ¿Qué le dificulta hacerlas?
- Realizar con el cuidador el ejercicio de solución de problemas del cuadernillo
- Pedir al cuidador que piense en algún otro problema que le preocupe para repetir el ejercicio de solución de problemas en casa
- Preguntar al cuidador si tiene dudas y resolverlas
- Revisar los ejercicios de relajación para cuello y hombros y hacer las correcciones pertinentes, enseñar al cuidador los ejercicios para espalda y brazos.

TAREA: revisar el apartado del cuadernillo sobre *¿Cómo enfrentar los problemas?*, resolver el ejercicio de solución de problemas, llenar el carnet de autocuidado y practicar los ejercicios de relajación muscular guiándose con el CD hace una lista de los signos y síntomas que más le preocupan de su paciente.

Sesión 6

- Revisar el carnet de autocuidado
 - Revisar los ejercicios de relajación muscular y corregir los problemas que el cuidador tiene al hacerlos.
 - Preguntar al cuidador sobre sus impresiones de la sesión pasada y la lectura del cuadernillo
 - Revisar el ejercicio de solución de problemas en el cuadernillo ¿Encontró alguna dificultad? ¿Cuál fue?. Ayudar al cuidador a hacer las correcciones necesarias.
 - Preguntar al cuidador sobre la lista de problemas para controlar los síntomas del paciente, revisar con el cuidador el apartado de manejo de síntomas del cuadernillo y sus medidas no farmacológicas.
 - Preguntar al cuidador si tiene dudas y resolverlas.
 - Recordar al cuidador que la próxima es su última sesión y que se re-aplicaran los instrumentos de evaluación
-

Evaluación final

- Dar la bienvenida al cuidador
 - Repasar los ejercicios de relajación muscular y corregir si es necesario.
 - Aplicar los instrumentos de evaluación
 - Preguntar al cuidador si la intervención le fue útil y ¿Qué cosas piensa que mejoró?
 - Preguntar si tiene dudas de lo que se revisó
 - Recordarle que puede revisar el cuadernillo y los ejercicios que realizó a lo largo de las sesiones
 - Dar las gracias al cuidador por haber asistido a todas las sesiones y cumplir con las tareas.
-