



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

“EL PAPEL DEL AMBIENTE FÍSICO DE SALAS DE ESPERA
HOSPITALARIAS Y SU RELACIÓN CON LA CARGA DEL
CUIDADOR DEL PACIENTE PEDIÁTRICO “

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN
PSICOLOGÍA PRESENTA:

OLIVARES MORALES MARÍA DEL ROSARIO

DIRECTORA DE TESIS: DRA. PATRICIA ORTEGA ANDEANE

REVISOR: DR. SERAFIN MERCADO DOMENECH

DRA. ANGELICA HERNANDEZ

DR. CESAREO ESTRADA

MTRO. FILIBERTO TOLEDANO-TOLEDANO



Ciudad Universitaria Cd.Mx. febrero 2017



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.

INDICE GENERAL

Agradecimientos

Resumen	1
Capitulo 1 Evaluación ambiental de un escenario hospitalario.....	3
Evaluación ambiental de salas de espera hospitalarias	8
Capitulo 2 Concepto de carga	12
Cuidador primario informal	13
La tarea de cuidar.	15
Carga del cuidador primario informal (ccpi).....	16
Los efectos de cuidar	17
Repercusiones sobre la salud física	18
Repercusiones emocionales	23
Repercusiones familiares y sociales	25
Repercusiones positivas	30
Medición de la carga del cuidador primario informal	31
Método	
Objetivo	35
Pregunta de investigación	35
Hipótesis.....	35
Variables	35
Instrumentos.....	37
Muestra	39
Escenario	44
Procedimiento	44
Resultados	46
Discusión.....	59
Conclusiones.....	66
Referencias bibliográficas	69
Apéndices.....	73

AGRADECIMIENTOS

Gracias a la Universidad Nacional Autónoma de México, por permitirme formar parte de ella y ser parte importante de mi formación profesional.

A la Facultad de Psicología y los profesores que forjaron mi camino y compartieron sus experiencias y conocimientos.

Gracias al proyecto de investigación de PAPIIT IN306113 Titulado: "Estrés ambiental en cuidadores primarios en salas de espera hospitalarias infantiles", por hacerme parte de su equipo.

Quiero agradecer sinceramente a la Dra. Patricia Ortega, mi asesor de tesis, por guiarme durante el desarrollo del proyecto, por compartir sus experiencias y su tiempo, por alentarme siempre a seguir adelante a pesar de las circunstancias y por siempre darme ideas para mejorar mi trabajo. Porque sin su apoyo, comprensión y paciencia este trabajo no se hubiera logrado.

Al maestro Filiberto Toledano- Toledano por las facilidades para realizar el estudio y al Hospital Infantil de Mexico, Federico Gómez, Instituto Nacional de Salud.

A mis sinodales, Dr. Serafín Mercado Domenech, Dra. Angélica Hernández, Dr. Cesáreo Estrada y Mtro. Filiberto Toledano-Toledano, por dedicar parte de su valioso tiempo a la revisión y corrección para hacer de este un mejor trabajo.

Gracias a José Antonio, Xóchitl y Octavio por la paciencia, el apoyo brindado y por la disposición para ayudarme en los momentos de dificultad, son un equipo extraordinario.

DEDICATORIAS

La primera dedicatoria quiero hacerla llegar a mi pequeño Uriel, el motor de mi vida, después de este largo caminar te agradezco porque hoy vivo este momento agradable junto a ti.

Dedicado a mi familia, principalmente a mis padres, que siempre han estado presentes incondicionalmente en los momentos más importantes y difíciles de mi vida.

A mi madre, por siempre alentarme a continuar, porque a pesar de mis errores ha permanecido a mi lado y por dedicarme más tiempo del que he necesitado.

A mis hermanas, porque a pesar de todo nos hemos mantenido unidas, gracias Magda por apoyarme en todo momento y desinteresadamente.

A un gran amigo, R.S.C, por creer en mí, por apoyarme y animarme siempre a ser mejor, por enseñarme a ver la vida de diferente manera.

Resumen

Dentro del contexto de Psicología Ambiental se realizó una investigación acerca de las características ambientales que están presentes en la sala de espera del Servicio de Consulta Externa de un Instituto Nacional de Salud de la Ciudad de México, con el objetivo de describir la relación existente entre la funcionalidad de una sala de espera que provee un hospital con la carga que tiene el cuidador primario informal (CPI). La muestra estuvo constituida por 180 cuidadores primarios informales, que se encontraban en la sala de espera del Servicio de Consulta Externa.

Se utilizaron dos instrumentos: el primero la Escala de Carga de Cuidador Primario Informal de Pacientes Pediátricos (ECCPIPP), la cual está basada en el desarrollo inicial de la Escala de Carga del Cuidador Familiar Pediátrico (ECCFP por sus siglas) desarrollada por Santos (2017), la cual consta de 13 afirmaciones que miden la carga percibida por el cuidador. La confiabilidad de la escala es $\alpha=0.780$ y su validez explica el 59.23% de la varianza total, obteniéndose cuatro factores con valores eigen mayores a uno: 1.- Carga personal, 2.- Desatención hacia la familia, 3.- Falta de apoyo institucional y 4.- apoyo familiar.

El segundo instrumento utilizado, el Factor de Funcionalidad, tomado de la Escala de Evaluación Ambiental de Ortega, Mercado, Reidl y Estrada (2016), el factor incluye 14 reactivos que evalúan los aspectos relacionados con las características físicas del mobiliario y la sala de espera en términos de tamaño, comodidad, decoración, higiene, iluminación y accesibilidad a los baños. Tiene una confiabilidad $\alpha= 0.86$.

Los resultados obtenidos se presentan en dos fases: la primera parte muestra el diseño, confiabilidad y validez de la Escala de Carga de Cuidador Primario informal de Pacientes Pediátricos, elaborada para el presente trabajo. En la segunda parte se muestran los resultados de los Cuidadores Principales Informales, se realizó un análisis de correlación de Pearson para las variables de Funcionalidad y Carga del Cuidador Primario Informal, encontrando una correlación baja, no significativa entre las variables, posteriormente se hizo un análisis de contrastación de medias de las

variables sociodemográficas, que resultaron significativas por medio de la prueba t para muestras independientes.

Los resultados indican que en la mayoría de los casos los CPI de pacientes pediátricos eran del sexo femenino, cuyas edades fluctuaban entre los 17 y 66 años, la mayoría de los cuidadores no tenían ocupación remunerada y su nivel de estudios era bajo, es decir, sin estudios, educación básica incompleta o completa. También el 76% de la muestra reportó vivir sin pareja.

Con base en los resultados del instrumento de ECCPIPP y la evaluación del factor Funcionalidad de la escala de Evaluación Ambiental, no se encontró una relación significativa entre las variables, lo cual indica que la funcionalidad de la sala no influye en la carga que tiene el CPI de pacientes pediátricos. Sin embargo, se hallaron resultados que indican que los CPI muestran una carga moderada además de que evaluaron de forma positiva o moderadamente funcional la sala de espera de la consulta externa, también se encontraron diferencias relevantes en cuanto a los datos sociodemográficos y la carga del cuidador primario, principalmente en las variables sexo y el estado civil de los participantes. Entre el factor carga personal y estado civil se obtuvo $t_{178} = 2.286$ y $p = 0.023$; entre el factor Falta de apoyo institucional y la variable estado civil se encontró $t_{59} = 2.034$ y $p = 0.046$; entre el factor Apoyo familiar y la variable estado civil se obtuvo una $t_{177} = -5.73$ y $p = 0.000$. También hubo diferencias entre el factor Apoyo familiar y la variable sexo obteniéndose un valor $t_{177} =$ y $p = 0.01$

Se concluye que los CPI sin pareja y especialmente del sexo femenino son quienes reportan mayor carga de cuidador a diferencia de los cuidadores que viven con su pareja o son del sexo masculino. En cuanto al tipo de sala en donde se aplicó el instrumento, esto puede ser un factor por el cual no se encontró relación alguna, pues al ser de consulta externa no genera estrés ante la funcionalidad de esta, debido a que los usuarios tienen la mentalidad de que su estancia es ambulatoria.

CAPÍTULO 1

EVALUACIÓN AMBIENTAL DE UN ESCENARIO HOSPITALARIO

El ambiente físico en un sentido amplio engloba las condiciones externas que circundan nuestra vida y contempla aspectos tales como la temperatura, sonido, olor e iluminación, los cuales constituyen rasgos estables del ambiente. Estos factores, percibidos generalmente de manera no consciente, tienen una indudable influencia interactiva sobre la persona y en determinadas situaciones, puede afectar negativamente nuestra salud y comportamiento. Es por ello que el conocimiento de los efectos del medio ambiente físico sobre la persona representa una área importante de investigación de la psicología ambiental (López, 2002).

Cabe mencionar que el interés de la psicología ambiental sobre los ambientes institucionales, se encaminó a realizar sus primeras investigaciones en hospitales psiquiátricos y hospitales generales, asilos, casas hogar para niños, prisiones, escuelas y universidades (San Juan, 2010).

Las principales aportaciones de la psicología ambiental al diseño ambiental de hospitales, se iniciaron con la investigación realizada en hospitales psiquiátricos, ya que las enfermedades mentales eran desde entonces uno de los principales problemas sociales.

La investigación realizada por Holahan y Saergert en 1973, en los hospitales psiquiátricos demostró que las formas positivas de interacción social entre los pacientes podían aumentar substancialmente mediante la remodelación física del pabellón para hacerlo más atractivo y alegre. Otras investigaciones, realizadas en Canadá, con respecto a los hospitales psiquiátricos (Sommer y Ross, 1958; Spivac, 1967 citados en Proshansky, 1978) demostraron que el solo hecho de reacomodar los muebles del pabellón, para hacerlo parecer más acogedor, alentaba significativamente una participación social entre los pacientes psiquiátricos y que por el contrario los túneles y corredores largos, que son comunes de la mayoría de hospitales psiquiátricos, pueden ocasionar distorsiones en la percepción auditiva y visual de los pacientes.

Por otra parte, Ittelson, Proshansky y Rivlin, (1970 y 1972 citados en Ortega, 1992) utilizando la técnica de mapeo conductual observaron el uso del espacio en tres hospitales psiquiátricos de un hospital general estatal, hospital psiquiátrico urbano y hospital psiquiátrico privado. En general observaron en el hospital privado niveles superiores de conducta social y niveles inferiores de conducta pasiva aislada comparados con los públicos. En cuanto al efecto global del tamaño de los cuartos a medida que aumenta el número de los pacientes en los mismos, la conducta pasiva, que es la más frecuente en este espacio, asume una proporción mayor de la conducta social en los cuartos.

Además, observaron en un solárium poca asistencia por parte de los pacientes y decidieron estudiar el efecto que sobre la utilización del solárium podría ejercer el hecho de dotarlo de asientos cómodos, atractivos y bien distribuidos, encontrando no sólo un incremento de actividades en esa área sino un consiguiente descenso en el grado de utilización de otras áreas de libre acceso y por tanto una marcada alteración de toda la pauta de actividades de conjunto de las áreas de libre utilización.

Este estudio es una justificación más de que, las interacciones sociales y el dedicarse a una actividad no dependen solamente de contar con un auditorio potencial o contar con el material, sino que existen otros factores de organización social y física que también intervienen.

Osmond (1957, citado en Ortega, 1992) en sus estudios atribuyó dos características a los edificios o arreglos del mobiliario: sociófugo y sociópeto. Lo sociófugo se relaciona con el diseño que impide o desalienta la formación de relaciones humanas estables. Lo sociópeto es la cualidad que anima, fomenta e incluso obliga a desarrollo de relaciones interpersonales estables como las que se dan en los grupos pequeños, en donde sus miembros se hallan frente a frente (Martínez, 2002). Aunado a este estudio Sommer y Ross (1958, citados en Ortega, 1992), observaron en diversos hospitales una gran cantidad de espacios sociófugos, en los que las sillas se encontraban alineadas contra la pared. Ellos modificaron la disposición de sillas y mesas en salones de descanso, de tal forma que los pacientes se agruparan

alrededor de las mesas o estuvieran sentados cara a cara. Se observó un incremento en las interacciones sociales así como en el involucramiento de actividades como leer y jugar.

De acuerdo con los antecedentes de la influencia de la psicología ambiental dentro de instituciones hospitalarias, Canter y Canter (1979, citado en Ortega, 1992), mencionan dos conceptualizaciones de uso común con respecto a los ambientes institucionales y en especial en los ambientes terapéuticos: la primera relacionada con el lugar, situándola en su aspecto meramente físico como un escenario donde la gente acude a recibir terapia y la segunda como el ambiente donde se crean las situaciones que contribuyen e incrementan los procesos terapéuticos.

Por consiguiente, de acuerdo con Ortega (1992), el ambiente debe tener un papel determinante para el buen funcionamiento de los hospitales, en virtud de que puede potencializar la facilitación y promoción de la recuperación de los pacientes y las actividades de su personal aunado a la posibilidad de brindar una estancia confortable, segura y bien atendida para los diversos tipos de usuarios

Sin embargo, Ortega (1992) menciona, que la organización ambiental es uno de los aspectos a considerar para el cumplimiento de los objetivos de una institución hospitalaria y de igual forma, es indispensable que funcionen de manera óptima:

- La preparación y disposición al servicio de los recursos económicos.
- La suficiencia y buena aplicación de los recursos económicos.
- La pertinencia y actualidad de los recursos tecnológicos
- Una organización administrativa y eficiente.

Se puede decir que conforme a mayor conciencia del papel que juega el ambiente físico sobre el comportamiento humano, la atención se ha enfocado hacia aquellos usuarios que puedan recibir mayor beneficio del conocimiento generado.

De acuerdo con algunos resultados de investigación, se ha demostrado que la gente menos competente es la más sensible al ambiente físico (Lawton, 1981 citado en Ortega, 1992); considerándose como una baja competencia al resultado de una enfermedad física, mental o pérdida sensorial debida al transcurso del tiempo.

Por lo anteriormente expuesto, en el escenario hospitalario se ubica a los pacientes como los usuarios con más baja competencia por su propia enfermedad física. Sin embargo, no son los únicos usuarios con alta vulnerabilidad al ambiente físico; los visitantes o familiares debido a su estado emocional alterado son un grupo de usuarios que también presentan una baja competencia temporal. Añadiendo al mismo tiempo el estrés que les produce tanto a pacientes como a los visitantes la hospitalización al ofrecerles un ambiente extraño y que lleva a una ruptura de sus actividades cotidianas en un clima de tensión (Ortega, 1992).

Por otra parte en una revisión realizada por Rubin y Owens (1995, citado en Ortega, 2000) sobre el impacto del ambiente físico hospitalario sobre la salud de los pacientes, los autores, concluyen que la mayoría de los estudios revisados (48) aceptan la hipótesis de que sí existen efectos del ambiente sobre la salud de pacientes; por lo que se resalta la importancia de realizar investigación en este campo tendiente a proponer mejoras ambientales que incidan en la recuperación de la salud.

De igual manera Shumaker y Pequengnat (1989) mencionan que la organización ambiental y el diseño de un hospital pueden afectar directamente la recuperación de la salud y /o bienestar de sus usuarios en diversas formas, destacando dos aspectos:

- 1) Impidiendo la entrega y recepción efectiva e inmediata de la atención de la salud al crear desde la perspectiva de los pacientes una difícil orientación y desplazamiento en el escenario hospitalario y obstaculizando la atención oportuna de su salud. Por otra parte, características físicas como iluminación insuficiente, ruido, mala ubicación del equipo médico o largas distancias entre áreas relacionadas pueden indirectamente, impedir la atención inmediata del paciente.
- 2) Creando un ambiente estresante para los usuarios, que debido a las características físico-arquitectónicas del hospital se impida en lugar de que se facilite el logro de una meta que puede llegar a ser estresante para los usuarios afectados, aunado al ya estado alterado de los pacientes por su propia enfermedad.

Ahora bien, para que las características ambientales funcionen como auxiliar del trabajo terapéutico y no obren en su contra, es necesario atender no sólo al conocimiento de los principios del diseño, sino que también a los conceptos psicológicos que de no tomarse en cuenta pueden producir la diferencia entre un ambiente positivo y uno negativo (Ortega, 1992).

Una de las ventajas de la psicología ambiental es que es multidisciplinar, lo que propicia el trabajo con profesionales de otras áreas y, de esta manera aprovechar los conocimientos que éstos ofrecen. Un ejemplo de ello, es el trabajo realizado por Mounzer (2000), en España, utilizando el Plan Director, que surge a consecuencia de la ley de sanidad en 1986. Este Plan Director es un instrumento diseñado para proporcionar información sobre el estado actual de los edificios, sus relaciones, estructura y su diseño global. Mediante la técnica del Plan Director, los arquitectos, encargados del diseño de hospitales, pueden identificar las áreas del hospital, que representan ciertas problemáticas en cuanto a su funcionalidad, tanto para los pacientes y visitantes principalmente, así como para el personal que labora en la institución.

Mounzer (2000) argumenta que, debido a que cada vez es más complejo el organigrama funcional de un hospital, la asociación y la experiencia es fundamental para mejorar las prestaciones que ofrecen este tipo de edificios. Por lo cual resalta la importancia de la cooperación de los profesionales de área de la salud con los arquitectos para la elaboración de los planes directores. Las nuevas tecnologías que se han generado a la fecha, la mejor atención del personal sanitario a sus usuarios y las exigencias de comodidad y buen servicio de los propios pacientes, hace necesario que la distribución de los espacios hospitalarios sea modificada ya que habían sido diseñados para unas demandas menores y diferentes.

Considerando la importancia que los aspectos físico-ambientales tienen en la mejora de la salud de los pacientes, Sálido (2010, citado en Nuñez, 2010) menciona que “la arquitectura debe adaptarse de forma integral al principio básico de humanización, de modo que se canalice y facilite la asistencia y la estancia del paciente en el hospital. La atención sanitaria basada en procesos deberá desarrollar

un modelo arquitectónico que favorezca los flujos de trabajo y mejore los circuitos asistenciales con criterios de eficiencia, adaptándose las necesidades tecnológicas presentes y futuras bajo criterios racionales de calidad, confortabilidad, eficiencia energética, sostenibilidad, mantenimiento y respeto al medio ambiente” (pág13).

Evaluación ambiental de salas de espera hospitalarias

Ya se han mencionado los antecedentes de la psicología ambiental y su participación con otras áreas de estudio para indicar la influencia que tiene el aspecto físico–ambiental en diseño de ambientes hospitalarios para la mejora y/o recuperación de sus pacientes.

Ahora bien, sobre la base de las premisas teóricas de Reizenstein, Grant y Simmons (1986, citados en Ortega, 1992), y de Shumaker y Reizenstein (1982, citados en Ortega, 1992) existen factores en el ambiente que pueden llegar a ser estresantes en los usuarios de dichos escenarios y los clasifican en cuatro aspectos: confort físico, contacto social, significado simbólico y orientación y señalización en el escenario.

En México, las investigaciones que se han realizado para evaluar la satisfacción ambiental de escenarios hospitalarios (Ortega, 1992; Vázquez, 1991), indican una elevada insatisfacción ambiental en aspectos como el ruido, falta de privacidad, de señalización y de inadecuado diseño para las labores del personal. También, se han encontrado diferencias significativas en factores como funcionalidad, percepción del ambiente físico, decoración, control del ambiente físico y ambientación de la habitación (Ortega, et al., 2000).

Estos estudios demuestran la relevancia que juega el ambiente físico en la prevención y reducción de la problemática psicológica de los usuarios bajo tres perspectivas: la evaluación de los efectos del diseño del hospital sobre la interacción social, los estresores que se generaban en el medio hospitalario y la posibilidad de control personal que se ejercía sobre el ambiente (Ortega, et al., 2000).

De tal forma que aunado a los estudios anteriores y a lo mencionado por Winkel y Holahan (1985, citados en Ortega et al., 2000) en su investigación sobre la prevención y reducción de los problemas físicos y sociales en pacientes de unidades hospitalarias se puede destacar la importancia de la reducción de fuerzas ambientales que prolonguen la existencia de la enfermedad o que se conviertan en amenazas para el proceso de recuperación de la salud.

En un estudio de investigación realizado por Estela (2008), sobre la restauración ambiental con pacientes con cáncer en una institución pública especializada para la atención de la salud, utilizó la Escala de Restauración Percibida (PRS por sus siglas en inglés), con una muestra de 72 pacientes hospitalizados, quienes en su mayoría eran mujeres (94%). Las encuestas se realizaron en los cuartos de hospitalización de tipo privados, semiprivados y compartidos. Los resultados que se obtuvieron demostraron que el ambiente de las habitaciones tiene influencia sobre el estado de ánimo e incluso sobre la salud de los pacientes hospitalizados, según la percepción del ambiente que refirieron.

Por otra parte Quintero y Quiroz (2004), llevaron a cabo una investigación acerca de las características ambientales que están presentes en las salas de consulta externa de un hospital general público. Analizaron tres diferentes tipos de salas de espera que constituyen el servicio de consulta externa. Obtuvieron una muestra total de 300 pacientes del hospital de los cuales 150 (75 mujeres y 75 hombres) correspondieron a pacientes que asistieron al servicio de consulta externa y que fue por lo menos la segunda ocasión que hubieran asistido. Los 150 (75 hombre y 75 mujeres) restantes, eran familiares o acompañantes de los pacientes que también hayan asistido por lo menos dos ocasiones con su familiar al servicio de consulta externa. Se les aplicaron las Escalas de Imagen Institucional y Evaluación Ambiental. Los resultados obtenidos demuestran que tanto pacientes como familiares y/o acompañantes prefieren salas de espera que cuenten con ventanas, lo cual permite mayor iluminación natural y ventilación, salas grandes de espera y con poca densidad, además se inclinan más hacia las salas que no sirvan como destino a otras áreas del hospital.

También se obtuvieron mejores puntuaciones en las salas que ofrecen una mejor calidad humana de la atención, esto debido a que la sala cuenta con los servicios de caja, control de citas y trámite del carnet, lo que facilitan más el servicio en esa sala. Sin embargo las salas que cuentan con menos ventanas, mayor densidad y espacios reducidos, así como una reducida calidad de atención, recibieron las puntuaciones más bajas. En general se puede decir que los usuarios evaluaron el servicio médico como satisfactorio, ya que las puntuaciones en ambos estudios, fueron positivas entre bueno y muy bueno para la escala de Imagen Institucional y un rango de calificación de 7 a 10 para la Escala de Evaluación Ambiental. Lo cual indica que los usuarios no solo juzgan la atención médica que reciben sino que también reaccionan ante los aspectos de la atención que reciben y el ambiente que les brinda el hospital para considerarlo como satisfactorio.

Los resultados que obtuvieron en esta investigación concuerdan con los reportados por Ortega, Mercado, Reidl y Estrada (2016), los cuales reportan que los escenarios pobres ambientalmente, generan evaluaciones diferenciales negativas en comparación con los ambientes mejores equipados o enriquecidos.

Por otra parte, Domínguez, Expósito y Barranco (2009) realizaron un estudio para analizar las salas de espera de los Servicios de Oncología Médica y Oncología Radioterápica de los Hospitales del Servicio Andaluz de Salud. Esta investigación arrojó resultados en cuanto a los aspectos analizados, tanto los físicos y estructurales, como los aspectos funcionales y asistenciales, de que las salas de espera son lugares que deben mejorarse con el fin de que la experiencia que viven los pacientes en la sala de espera sea beneficiosa para su proceso terapéutico.

En estos hallazgos reportados, se puede observar que existe un interés por conocer el impacto de las características físicas y sociales del ambiente sobre el estrés ambiental de escenarios hospitalarios, Ortega ha reportado ya resultados en el sentido de que las variables ambientales y/o socioambientales de unidades hospitalarias, son de gran importancia ya que promueven la recuperación de la salud en pacientes externos u hospitalizados (Ortega, et al., 2000).

Sin embargo, no existe un conocimiento suficiente que permita el reconocimiento sustentado empíricamente del impacto de tales aspectos sobre la reacción del Cuidador Primario Informal de pacientes con enfermedades crónicas y/o discapacidad. La evidencia sugiere que estas personas, reportan tener complicaciones en su bienestar físico, psicológico y social (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998), debido al compromiso que representa la tarea de cuidar a una persona dependiente, lo cual supone una notable fuente de estrés que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas. Por lo tanto son personas vulnerables y pacientes “invisibles” para el sistema de salud (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán, 2009).

CAPÍTULO 2

CONCEPTO DE CARGA

El concepto de carga deriva del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”, originalmente fue descrito por Freudenberguer en 1974 (Freudenberguer, 1974; citado en Zambrano y Ceballos 2007) e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con las dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. Por ejemplo; actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras), cambios conductuales del paciente, altos costos económicos y limitación de actividades propias que generen satisfacción personal (Zambrano y Ceballos, 2007).

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, específicamente en un trabajo (Brad y Sainsbury, 1963, citados en Alpuche, Ramos, Roja y Figueroa, 2008), realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña en aquel tiempo. El interés principal de este trabajo era conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (por ejemplo, cargas económicas, vergüenza por tener un paciente psiquiátrico en la casa). Posteriormente el impacto de esta forma de asistencia implicó la necesidad de evaluar sus efectos, y a su vez puso de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término “carga”, las que fueron el origen de la primera distinción entre “carga objetiva “ y “carga subjetiva” (Montorio, Izal, Fernández, López y Sánchez, 1998).

La carga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol del cuidador y se relaciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados; el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados, son ejemplos de indicadores de carga

objetiva. En otras palabras, este tipo de carga, está relacionada al desempeño de actividades de autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo, ejemplos: bañarse, vestirse, peinarse, comer, entre otras conductas (Martínez , et al. 2008). A su vez, la carga subjetiva se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, y se relaciona con la forma en que se percibe la situación, tanto en las dificultades como en las recompensas (Montorio et al., 1998; García, Mateo y Maroto, 2004). A pesar de la ambigüedad del concepto, la carga es comúnmente planteada dentro del contexto del modelo cognitivo-conductual del afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman (1986).

El cuidador primario informal

Actualmente existe un consenso entre las investigaciones de que cuidar a una persona enferma es una actividad estresante (Alpuche et al., 2008). Al parecer una enfermedad crónica en un miembro de la familia hace que se desarrollen nuevas necesidades que son cubiertas por otra persona que no pertenece al equipo de salud institucional ni se ha capacitado como tal, pero es el responsable directo del cuidado y atención en el hogar de dicho paciente. Explícita o implícitamente, esa persona es designada como el cuidador primario informal (CPI en lo sucesivo) para que acompañe y atienda al enfermo (Montero, Jurado y Méndez, 2014).

Breinbauer y colaboradores (2009) indican que el cuidador, se define como la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita.

Para Rivera (2001) el cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad. Estos agentes y redes no pertenecen a los servicios formalizados de atención ni a redes o asociaciones de ayuda mutua. Según esta concepción quedarían incluidos dentro

del cuidado informal familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente, excluyéndose a profesionales y voluntarios.

Por lo tanto, teóricamente el cuidado informal puede ser realizado por algún miembro de la familia o por miembros extra familiares. Sin embargo, los resultados arrojados en el estudio del IMSERSO (2005), indican que los cuidados proporcionados por personas no familiares representan tan solo el 2.5% del total de la ayuda informal; y este porcentaje disminuye notablemente, llegando a desaparecer, cuando la ayuda requerida se hace más demandante.

Así pues, la mayoría de los cuidadores son familiares y gran parte de las personas que necesitan ayuda son personas mayores. Hoy por hoy, el cuidado informal, además de ser el más numeroso, contribuye no solo a rellenar las lagunas de los servicios profesionales proporcionados por las entidades socio sanitarias, sino que también mantiene el bienestar de la persona enferma, así como su calidad de vida y su seguridad (Rivera, 2001; Rodríguez, 1994).

Hay otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, que a diferencia de los informales, son integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, etc.), la mayoría se centra en la atención del enfermo sin sospechar ni tener en cuenta los problemas del enfermo ni del entorno familiar (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006).

Hoy en día el aumento de la esperanza de vida y los avances de la medicina han hecho que en la actualidad los cuidadores atiendan a sus familiares dependientes durante una gran cantidad de años (en ocasiones décadas) y que tengan que desempeñar tareas propias de los profesionales socio sanitarios (Islas y colaboradores, 2006). Al mismo tiempo, los cambios sociales acaecidos en nuestro país, tales como la incorporación de la mujer al mercado laboral, los niveles más altos de instrucción de las mismas, la disminución de la estabilidad familiar, el aumento de divorcios, la desaparición de la familia extensa y las redes informales

tradicionales, el aumento de la movilidad social y laboral, y la disminución del tamaño de las viviendas, hacen que haya menos personas en disposición de cuidar (Nieto, 2002). En consecuencia, cuando aparece la dependencia, el cuidado recae sobre unos pocos que se ven claramente sobrecargados. Se produce, pues, una situación paradójica en la que, por un lado, hay una demanda creciente de apoyo (más ancianos, más enfermedades degenerativas), y, por otro, una disponibilidad de cuidadores en disminución (menos personas en el hogar y, en la mayoría de los casos con ocupaciones fuera) (IMSERSO, 2005).

La tarea de cuidar.

Cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona y después saber cómo satisfacerlas. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sabe cuándo va a finalizar. Cuando es una gran tarea o se prolonga durante mucho tiempo, puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador (IMSERSO, 2005).

De hecho, la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados atencionales tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana.

Incluso en ocasiones, especialmente en las enfermedades crónicas y degenerativas, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende: horario laboral, de comidas, de vacaciones. Llegando algunos cuidadores a tener que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar enfermo; o a trasladarse de su propio hogar al del familiar enfermo para poder atenderle mejor. Ofrecen cuidados silenciosos, muchas veces durante una gran cantidad de años.

Carga del cuidador primario informal (CCPI)

De acuerdo con Montero y colaboradores (2014) la Carga del Cuidador Primario se define como todas aquellas reacciones emocionales que se experimentan ante la vivencia de cuidar. Y los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores. La carga surge de la valoración o interpretación que el cuidador hace de los estresores derivados del cuidado, y está en función de los recursos y habilidades con los que este cuenta. Tal carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo en virtud de que puede ocasionar episodios de maltrato físico o psicológico hacia el enfermo, afectar la propia evolución de la enfermedad y la adherencia del paciente al tratamiento y provocar al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador.

Por lo general los CPI, llegan a tener complicaciones en su bienestar físico, psicológico y social (Montero, Izal, López y Sánchez, 1998; Wu y Lo, 2007). La evidencia sugiere que los CPI reportan una pobre percepción de su salud y han demostrado que tiene una baja respuesta inmunológica (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983, citado en Alpuche et al., 2008). Específicamente, la carga y la tensión que sufren los CPI están asociados a niveles altos de comorbilidad, siendo los más frecuentes la diabetes mellitus, el dolor crónico, los trastornos de tipo cardiovascular y los reumáticos (Bridges- Webb, et al., 2007, Butman, Sarasola, Lon y Cols., 2003; Cooper, Robertso y Livingtone, 2003; Hébert, Levesque, Encina y Cols., 2003; Hoskins, Coleman y McNeely, 2005; citados en Alpuche et al., 2008).

Los CPI son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar a una persona dependiente supone una notable fuente de estrés que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y diversas alteraciones emocionales, familiares, sociales y de salud. Ante esto surgen problemas psicológicos, como la sensación de carga, ansiedad y depresión que, de no ser atendidos, podría ocasionar la pérdida de salud física y emocional (Crespo y López, 2007).

Si una enfermedad leve puede hacer que un individuo y su familia entren en crisis, cuánto más podrá desequilibrarla el conocer que uno de sus miembros padece una enfermedad crónica (Velasco y Sinibaldi, 2001). Sin embargo, cada CPI reacciona ante la enfermedad crónica de una manera determinada según su estructura personal, sus experiencias pasadas y el significado individualizado y específico de las circunstancias asociadas con la amenaza de pérdida. Aunque a pesar de ello los cuidadores comparten problemas y demandas similares, inherentes a la situación (Power, 2004; Rodríguez et al., 2012).

La enfermedad crónica es un padecimiento cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, causando un continuo deterioro físico, mental, o ambos, en el individuo que la padece, llevándolo incluso a la muerte. Cuando el paciente se da cuenta de que puede fallecer y la familia se enfrenta a la posibilidad de perder a uno de sus miembros, ambos sufren un desequilibrio. Todos entran en crisis, aunque cada uno a su manera. Parte de esta crisis surge ante el hecho de que “la familia que era, ya no será más”, pues esta situación producirá cambios aunque no lo deseen, habrá cambios en la jerarquía, en las fronteras, en los roles, en el estilo de relación y posiblemente queden espacios vacíos en las funciones familiares (Suchecky, 1989, citado en Velasco y Sinibaldi, 2001).

Los efectos de cuidar

Existe evidencia contrastada de que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar, y de hecho afecta, de manera importante a la vida del cuidador. No es de extrañar que, dada la alta dedicación que exige el cuidado de una persona dependiente, los cuidadores sientan, por el hecho de serlo, afectados todos los demás ámbitos de su vida cotidiana. Y es que el cuidado afecta, y mucho, en el desarrollo de la vida normal de los cuidadores, y se relaciona con problemas de diversa índole, que se hacen especialmente patentes en el CPI, el cual, tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente,

manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, de ahí que en ocasiones se les llegue a denominar “víctimas o pacientes ocultos” (Breinbauer et al., 2009). Es decir, aquéllos cuidadores tan afectados que pueden llegar a experimentar en numerosas ocasiones un deseo creciente de institucionalizar a su familiar (Aneshensel, Pearlin y Schuler, 1993; Brodaty, Gresham y Luscombe, 1997; Gaugler, Leitsch, Zarit y Pearlin, 2000; Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin, 1996, citados en IMSERSO, 2005).

Además de ver mermado su tiempo libre y las actividades de ocio, de ver restringida su vida social, de tener dificultades en la vida familiar y laboral, ven alterada su propia salud. Los cuidadores presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos, los cuales, aun pudiendo afectar a todos los familiares de la persona dependiente, se hacen especialmente acusados en el cuidador principal (Semple, 1992). Cabe reseñar además, que a pesar de que los cuidadores se vean afectados tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan pueden obedecer al hecho de que cuiden a su familiar (Pérez, 1997). Pero no solo la observación de los profesionales de la salud que están en contacto con ellos, sino también los continuos estudios realizados, demuestran de manera fehaciente el malestar experimentado por los cuidadores.

Repercusiones sobre la salud física

Los estudios realizados sobre la salud de los cuidadores han tenido en cuenta indicadores objetivos de salud física (listados de síntomas o de enfermedades, conductas saludables o perjudiciales para la salud, etc.), índices clínicos objetivos (niveles en el sistema inmunológico, niveles de insulina, tensión arterial, etc.), y, sobre todo, valoraciones subjetivas de salud.

Pero una cosa son los deseos de los cuidadores de tener una buena salud y otra, a veces muy diferente, es la salud que realmente presentan. De hecho su salud física se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada. Así, de acuerdo con los estudios

revisados por IMSERSO (2005), un 84% de los cuidadores de pacientes adultos experimentan algún problema físico y siete de cada diez padecen dolores de cabeza y cansancio, más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares y una reducción o abandono del ejercicio físico que realizaban, algias musculares, cansancio/fatiga y apatía (López et al., 2009; Santiago, López y Lorenzo, 1999). Incluso ocasionalmente experimentan ahogos, fracturas y esguinces. Algunos de estos problemas están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. Por todo lo anterior, no es extraño que aquellos cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar a su familiar, califiquen su estado de salud en el momento de ser cuidadores como malo o muy malo.

Aunado a esto, un estudio realizado con CPI de pacientes con EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica), de un total de 46 CPI, la mitad dijo no haberse realizado una revisión médica en los últimos seis meses; el 65% acudió al médico sólo cuando se sentía muy mal, el 17% acude aunque espera un poco para ver si mejora, 13% acude inmediatamente, en tanto que el 4.35% no acude. El 36.95% no se había practicado alguna medición de presión arterial, glucosa, colesterol o peso en los últimos seis meses. Es así que, el CPI descuida su propia salud y está más preocupado por la salud del paciente (Islas et al., 2006).

Otro de los aspectos que se ha estudiado con relación a la carga del CPI es la carga alostática, un nuevo concepto que hace referencia al deterioro que puede sufrir el sistema fisiológico a consecuencia del estrés crónico. Se refiere a la tensión acumulada en el cuerpo producida por cuatro situaciones diferentes: frecuentes altibajos de la respuesta fisiológica, una elevada actividad del sistema fisiológico debido a cambios estacionales o ambientales, cambios en el metabolismo y el desgaste de una serie de órganos y tejidos que puede predisponer al organismo a la enfermedad (McEwen y Stellar, 1993; citado en Clark, Bond & Hecker, 2007). Este costo alostático denotado carga, se basa en el concepto de homeostasis, el proceso por el cual el cuerpo regula las respuestas fisiológicas necesarias para dar cabida a las cambiantes demandas del medio ambiente (Sterling y Eyer, 1988 citado

en Clark et al., 2007). Se tiene entendido que el estado alostatico se mantiene en equilibrio a costa del incremento sostenido de los mediadores primarios (glucocorticoides, catecolaminas, cortisol, insulina, etc.) como consecuencia de estresores ambientales.

La carga alostática es mayor cuando el estrés es crónico e intenso. Mientras que la alostasis permite al cuerpo adaptarse al estrés crónico por el mantenimiento de la activación fisiológica, el costo de la carga alostática puede conducir a daño acumulativo y en última instancia a la patología (McEwen, 1998). La teoría de McEwen y Seeman (1999, citado en Clark et al., 2007), explica como la carga alostática conduce a la enfermedad; el primer paso en esta formulación es un grupo de productos químicos mensajeros, como el cortisol y la epinefrina, que son liberados como parte de alostasis, estos mediadores primarios regulan una serie de eventos celulares, efectos primarios designados (por ejemplo, la acciones de las enzimas y receptores). Los efectos primarios conducen a su vez a los resultados secundarios, que son procesos que reflejan el producto acumulado de los efectos primarios. Los resultados secundarios son específicos de tejidos y órganos, tales como los niveles elevados de la presión arterial y HDL colesterol. Por último, los resultados terciarios son las enfermedades reales o trastornos que se derivan de la carga alostática. De acuerdo con Seeman y colaboradores (1997 citado en Clark et al., 2007) hay diez indicadores principales pertinentes al riesgo de la enfermedad, los mediadores primarios son cuatro: cortisol urinario, la adrenalina urinaria y norepinefrina y la dehidroepiandrosterona sulfato (DHEA-S, un HPA funcional eje antagonista). El resto de los mediadores conforman los resultados secundarios son: presión arterial sistólica y diastólica (índices de actividad cardiovascular), la cintura – cadera ratio (índice de la función metabólica a largo plazo y la deposición de grasa), lipoproteína de alta densidad (HDL) y el total de HDL colesterol (índices de riesgo ateroesclerótico), y hemoglobina glucosilada (índice acumulativo de metabolismo de la glucosa).

Los defensores de esta teoría argumentan que, la carga alostática es el costo de la adaptación al estrés acumulado, y por lo tanto debería ser mayor para las personas que han tenido una vida de experiencias estresantes; de hecho, se ha encontrado evidencia de que los participantes con mayor carga alostática también presentan niveles bajos de integración social y apoyo social.

En un estudio realizado por Clark, Bond y Hecker, (2007), se examinó la asociación entre la carga alostática con el estrés ambiental y psicológico, en el contexto del cuidado de pacientes con demencia y el abandono de cuidado en una comparación longitudinal de tres años con tres grupos: 80 cuidadores nuevos, 120 cuidadores veteranos y 60 no cuidadores. Los criterios de inclusión para los dos primeros grupos fueron que el paciente tuviera un diagnóstico de Alzheimer hecho por un geriatra, que el paciente y su cónyuge vivieran juntos y que el cónyuge fuera el cuidador principal del paciente. Para el grupo de cuidadores nuevos el paciente debía haber sido diagnosticado en promedio 5.4 meses antes de la primera entrevista, los cuidadores tenían en promedio de 52 a 87 años de edad, para los pacientes del grupo de cuidadores veteranos debían tener en promedio 39.7 meses de haber sido diagnosticados, la media de edad de este grupo de cuidadores fue de 50 a 95 años. Los no cuidadores, fueron seleccionados al azar de la base de datos electoral de Australia, el rango de edad para este grupo de no cuidadores fue de 55 a 88 años.

Durante los dos primeros años de la investigación, todos los datos fueron recogidos durante dos visitas a los hogares de los participantes por una enfermera de investigación con experiencia. Para la evaluación de la carga alostática de los CPI, la primera visita comprendía una entrevista estructurada, y la medición estandarizada de la circunferencia de la cintura y cadera. También se registró la presión arterial: antes y después de la entrevista. Se les proporcionó un contenedor de orina y las instrucciones para su uso. La segunda visita lo antes posible después de las 08.00 horas a la mañana siguiente, momento en el cual se recogió la muestra de orina y la muestra de sangre. Una muestra de sangre en un tubo de suero

separador y otra en un tubo heparinizado. Las muestras de suero se utilizaron para las mediciones de colesterol HDL, el total de colesterol y DHEA-S. La sangre de los tubos heparinizados se usó para el total de cromatografía de afinidad utilizando hemoglobina glucosilada. Las medidas de cortisol, epinefrina y norepinefrina se derivaron de la muestra de orina mediante cromatografía líquida de alta resolución.

Se utilizó la Escala de Estrés Percibido, para medir la evaluación de estrés experimentado en el último mes. La escala es un cuestionario que consta de 14 preguntas, diseñado para proporcionar una valoración global del estrés mediante la cuantificación del grado en que los encuestados evalúan su vida como impredecible, incontrolable o sobrecargada. Para medir el estrés ambiental, entendido como la experiencia de eventos de vida estresantes, se evaluó a través de la Escala de Clasificación de Readaptación Social Geriátrica, utilizada en los estudios relacionados con el estrés y la enfermedad de la población en general de edad avanzada y concretamente con los cuidadores, en donde la muerte del cónyuge es el acontecimiento más estresante.

Los datos reportados en el estudio son los obtenidos durante los dos primeros años de la investigación. Los datos obtenidos en el primer año no mostraron diferencias significativas entre los grupos para la carga alostática, pero sí en índices de estrés ambiental, en donde los no cuidadores reportaron menor estrés ambiental que cualquiera de los grupos de cuidadores. Y de igual manera ocurrió con el estrés psicológico. En el segundo año, 44 cuidadores habían cesado de su tarea de cuidar y 18 participantes se perdieron durante la realización del estudio. Los resultados obtenidos mostraron aumentos significativos de carga alostática y mediadores primarios para los dos grupos de cuidadores, y no hubo cambios en los grupos de no cuidadores. Otro de los objetivos del estudio fue examinar los cambios en la carga alostática y los índices de estrés para los cuidadores que habían renunciado a su papel al momento de la evaluación del segundo año, para estos participantes, tanto la carga alostática como el estrés ambiental aumentaron significativamente en éste segundo año, pero el estrés psicológico disminuyó significativamente.

Se demostró que la carga alostática es un constructo emergente que ofrece el potencial para contribuir a la comprensión de las tasas de morbilidad y mortalidad y explicar el estrés relacionado con la salud.

Repercusiones emocionales

Si los problemas físicos son abundantes entre los cuidadores no lo son menos los problemas emocionales. Cuidar a un paciente enfermo afecta a la estabilidad psicológica. Así, por ejemplo, los cuidadores, quienes reflejan una mayor carga al cuidado de su paciente, presentan en muchas ocasiones altos niveles de depresión, ansiedad (Montero et al., 2014), ira (IMSERSO, 2005) y estrés (Knussen, Tolson, Swan, Stott & Brogan, 2007).

Las personas que cuidan a un enfermo, experimentan muchos sentimientos y, en ocasiones, se sienten desbordadas por ellos. En tal sentido, a veces las personas creen que sus sentimientos son inaceptables, que nadie puede comprenderles, están espantadas por las fuertes emociones que experimentan y, por consiguiente, se sienten solas con sus emociones (Nieto, 2002).

Una recomendación importante para los CPI, es que reconozcan los propios sentimientos y comprenderlos, ya que si no se admiten pueden influir en la toma de decisiones de forma negativa.

A continuación se detallan algunas de las emociones que pueden experimentar los cuidadores de un enfermo, de acuerdo con Nieto (2002).

Ira: sentirse enfadado por tener que afrontar una situación que exige renuncias en el plano personal y social durante un largo periodo de tiempo. Si el enfado se produce con mucha frecuencia, puede tener repercusiones negativas sobre el equilibrio emocional del cuidador y, por lo tanto, se aconseja utilizar la rabia como motor para emprender acciones que disminuyan la sensación de impotencia, como, por ejemplo, organizarse con otros familiares afectados para pedir ayuda.

Culpabilidad: la rabia y la culpa son dos sentimientos que se alimentan mutuamente y, con frecuencia, la familia se siente culpable por enfadarse con alguien que no tiene la culpa de los que le pasa, porque pierden la paciencia con él, porque se sienten incómodos por su conducta o, porque les ha cambiado la vida.

En ocasiones el CPI se siente culpable cuando el paciente empeora y se plantea si no hubiera debido pasar más tiempo con él o haberlo mantenido más activo. Para hacer frente a estas consideraciones es útil leer acerca de la enfermedad y hablar con el médico. Si no se reconocen los sentimientos de culpabilidad no se podrán tomar decisiones acertadas sobre el futuro, ni respecto al enfermo ni al conjunto de la familia. Si después de haber hablado de sus sentimientos con otras personas y de haber hecho todo lo posible por superarlo, todavía se siente amenazados por la culpabilidad, podría tratarse de un síntoma depresivo.

Aflicción: constituye un sentimiento natural cuando se quiere a una persona que tiene una enfermedad, y si bien este sentimiento aparecerá en muchos momentos de un modo inevitable, se dará con más intensidad en aquellas situaciones en las que se constata una pérdida de capacidades. Dicho esto, procede destacar que los sentimientos de tristeza están mezclados, con frecuencia, con los de depresión o fatiga y aparecen durante los primeros meses de la enfermedad cuando la familia percibe con claridad la situación.

Preocupación: se encuentra asociada a la depresión y la fatiga y, lógicamente, afecta a las familias que se preguntan en qué situación pueden encontrarse en el futuro, ya que cuando se cuida al enfermo, el porvenir es incierto.

Soledad: a medida que la enfermedad progresa, la dependencia del enfermo aumenta, lo que origina una dedicación mayor por parte del CPI que, con frecuencia, se siente solo debido a la incomprensión de conocidos, familiares y amigos, quienes desconocen la enfermedad y no comprenden las reacciones del enfermo ni las del cuidador.

Depresión: la tristeza, la preocupación constante, la soledad, pueden provocar, una depresión en la que el cuidador se sienta desanimado, sin fuerzas, apático, nervioso, malhumorado, angustiado, sin apetito y con problemas de insomnio.

Por lo cual, es necesario tomar medidas urgentes para evitar que la depresión aumente, ya que es una dolencia peligrosa que, en última instancia, impedirá que pueda cuidar del paciente. En tal sentido, algunos cuidadores toman alcohol para ir aguantando y tranquilizantes para dormir, pero éstas medidas solo aumentarán la depresión y la fatiga.

Por su parte, Vila (2011) agrega la vergüenza y la impotencia como parte de los sentimientos expresados por los CPI.

Vergüenza, en el caso de los enfermos con demencia, suele manifestarse cuando la enfermedad altera profundamente el comportamiento y personalidad del paciente. Conductas que estaban muy lejos de la personalidad de la persona afectada, ahora se manifiestan en cualquier momento delante de quien sea. La vergüenza es un sentimiento inevitable en esta situación, sin embargo, se debe adoptar una actitud positiva y aprovechar los momentos de vergüenza para informar a los demás sobre la enfermedad y sus efectos devastadores.

Impotencia: lo más deseado por un CPI sería poder parar la progresión de la enfermedad y volver a la vida normal. La impotencia aparece cuando ante el constante deterioro no hay nada que hacer para pararlo. La impotencia es un sentimiento que bloquea. Hay que concentrarse en aquéllas cosas que sí se puedan hacer, aceptando que la enfermedad seguirá su curso.

Repercusiones familiares y sociales

Además de los problemas físicos y emocionales, el CPI experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares. Estos conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los

comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el enfermo o hacia el propio cuidador que lo atiende (Pearlin et al., 1997 citado en Knussen et al., 2007).

Según García y Torío (1996, citados en IMSERSO, 2005) es frecuente el desacuerdo del cuidador principal con el grado de interés y atención que prestan al paciente el resto de los miembros de la familia. Las relaciones conyugales se ven afectadas en un 70% de los casos y las relaciones con los hijos en un 50% de las ocasiones. Los problemas del cuidador principal con el resto de los familiares es una fuente de tensión no solo habitual, sino también muy importante, pues genera un gran malestar en la mayoría de las ocasiones. Tener un familiar enfermo que necesita ayuda suele desencadenar antiguos conflictos familiares o crear otros nuevos.

Según las investigaciones realizadas por IMSERSO (2005) concentrados principalmente en la carga del CPI de pacientes con demencia ha encontrado que en ocasiones el cuidador, lejos de ser apreciado, estimulado y comprendido, es criticado y no recibe apoyo del grupo familiar. Por todo ello, el resto de familiares, especialmente los hermanos que ayudan al cuidador principal, pueden ser una fuente de estrés añadida, en lugar de una fuente de apoyo. Se ha comprobado que las molestias causadas por la noche por los mayores repercuten más negativamente sobre las cuidadoras que conviven con su cónyuge que sobre aquéllas que no lo hacen; o que las cuidadoras que conviven con hijas en el hogar experimentan una mayor sobrecarga por las discusiones familiares en comparación con las cuidadoras sin hijas. Quizá por ello, los cuidadores indican que entre las personas que les ofrecen un apoyo importante están no sólo los familiares sino los amigos íntimos vistos con regularidad o los buenos vecinos con los que conversar.

Tal vez por todo ello se puede encontrar que en ocasiones el fenómeno de la dependencia es bidireccional. Está claro que el mayor dependiente necesita de su cuidador, pero a veces también se desarrolla un proceso de dependencia del

cuidador respecto del familiar al que cuida. Muchos cuidadores se aíslan de la red social, viven sólo y exclusivamente para el familiar al que cuidan, transformando la diada cuidador-mayor dependiente en un sistema cerrado.

Knussen y colaboradores (2007), realizaron un estudio con CPI de pacientes adultos mayores que presentaban dificultades o discapacidad auditiva, con la finalidad de examinar el grado en que los factores estresantes de los CPI contribuyen al deterioro en las relaciones familiares a través del tiempo. Mediante el modelo de Pearlin y colaboradores, el cual proporciona la forma de entender la relación entre los factores de estrés del cuidado y las relaciones familiares (aunque el modelo se realizó para trabajar con cuidadores de personas con demencia, puede ser adaptado para comprender las experiencias de las personas en situaciones diferentes de cuidado).

Principalmente el modelo pone un gran énfasis en las características de la persona a quien se cuida, tales características (deficiencias y/o dependencia física) se han denominado factores estresantes principales “objetivos”; mientras que las reacciones del cuidador a esas características (percepción de carga o sobrecarga) se han denominado factores de estrés “subjetivo”. Este modelo también permite identificar factores de estrés secundarios, es decir, las fuentes de estrés que no están directamente relacionados con la prestación de cuidados, sino que surgen como resultado de las demandas del cuidado, tales como problemas en la familia o lugar de trabajo. De acuerdo con Aneshensel et al. (1995, citado en Knussen et al., 2007), estos estresores secundarios se originan cuando hay conflictos sociales por ejemplo, cuando el cuidador es también un empleado, un padre, o un cónyuge. El proceso por el cual los factores de estrés secundario emergen es un claro ejemplo de la proliferación de estrés o en otras palabras, es la tendencia de los problemas para crear más problemas (Pearlin, Aneshensel & LeBlanc, 1997).

En las características de la muestra para dicho estudio se obtuvo una media de edad media de los pacientes de 77 años y la mayoría eran mujeres. El 76% tenía

poco o ningún deterioro cognitivo y el 44% no tenían problemas que interfiriera con el cuidado personal o actividades diarias, la mayoría, el 63% tenía deficiencia auditiva leve a moderada. Una alta proporción exhibió signos de sintomatología depresiva.

La edad media de los cuidadores fue de 45 años, 55% eran mujeres y 80% vivía con el paciente, el 83% eran hijos de los pacientes, el resto eran sobrinos y nietos. 60% de los cuidadores estaban solteros, 25% estaban casados o con pareja y el resto eran divorciados, separados o viudos. El 48% de los CPI tenían un empleo fuera del hogar, 53% tenía ocupaciones manuales. Durante los dos tiempos en que se recogieron los datos T1 y T2, el 49 % y 54% respectivamente, los CPI indicaron sufrimiento intenso.

Los resultados obtenidos, producto de los instrumentos que se aplicaron a los cuidadores indican que el aumento de los factores de estrés y angustia están relacionados con el deterioro de las relaciones familiares. Los cuidadores que informaron no vivir con el paciente mostraron relaciones familiares más positivas en T1 y las mujeres cuidadoras tuvieron más síntomas de estrés que los hombres. Se obtuvieron puntuaciones negativas en la Escala de Índice de las Relaciones Familiares lo cual fue un indicio de deterioro de las relaciones familiares. En general se observó que el deterioro de las relaciones familiares se relacionó significativamente con el aumento de las reacciones negativas a los cuidados y a la discapacidad y/o dificultad auditiva del paciente.

Los resultados fueron en cierta medida consistentes con la Teoría de Proliferación de Estrés de Pearlin, ya que tanto la discapacidad del paciente, como el cambio en las reacciones negativas del cuidador a los cuidados fueron significativamente derivadas del cambio en las relaciones familiares durante un periodo de tiempo de seis meses. Una variable más que tuvo importancia dentro del análisis de los datos fue la cuestión financiera y desventaja material, de acuerdo con los autores del estudio, la desventaja financiera se entiende como un déficit en materia como

recurso de afrontamiento, sin embargo este déficit puede convertirse en un factor de riesgo o incluso en una fuente de estrés. Este aspecto tomó importancia dado que se observó que la muestra estudiada estaba viviendo bajo difíciles circunstancias económicas y sociales.

En el caso de los CPI de pacientes pediátricos, Velasco y Sinibaldí (2001) indican que existen repercusiones emocionales en los hermanos del niño enfermo y que dependen de varios factores, como por ejemplo, la relación que mantenían con su hermano antes del diagnóstico, así como la disponibilidad de sus padres para cubrir sus necesidades emocionales. Al igual que el niño enfermo las reacciones de los hermanos van de acuerdo con su edad. Por lo cual, los hermanos más pequeños son muy susceptibles a la ausencia de la madre; los hermanos en edad preescolar interpretan los cambios en la familia como un rechazo y con frecuencia responden con conductas agresivas. Los niños en edad escolar, quizá reaccionen con sentimiento de enojo y presenten un rendimiento escolar bajo, así como inhibición en las relaciones con sus compañeros y, en algunos casos pueden aparecer síntomas somatoides. Por su parte, el adolescente puede asumir el rol parental, muchas veces como un mecanismo de formación reactiva, en contra del rechazo que le produce el hermano enfermo.

En ellos también existe la preocupación acerca de las causas de pronóstico de la enfermedad de su hermano, ya que existe el temor de que ellos mismos lleguen a enfermar. Por otra parte, pueden sentirse ansiosos y culpables por estar sanos, o bien por haber sido, desde un punto de vista fantasioso, los causantes de la enfermedad. Velasco y Sinibaldi (2001) reportan que en diversas revisiones han identificado que un 50% de los hermanos de niños leucémicos presentan síntomas psicológicos, trastornos somatoides, o ambos, como fobia escolar, dolores de cabeza, depresión y ansiedad de separación, entre otros.

En cuanto a los padres indica que en su afán por darle una explicación al sufrimiento y a la frustración que les produce la enfermedad en su hijo, por lo general

experimentan dos tipos de sentimientos: culpa y enojo. La primera puede llevarlos a situaciones autodestructivas, mientras que el segundo los conduce a culpar a otros, sobre todo a la pareja, presentándose conflictos abiertos o encubiertos con ésta, o bien, manifestarse contra las instituciones, el médico o los servicios de salud.

Cuando las acusaciones se presentan entre los padres, éstas pueden llegar a provocar conflictos que en algunos casos lleven a la pareja a la desintegración del matrimonio. En otros caso, los padres adoptan roles tradicionales y la madre se ocupa exclusivamente de los hijos, mientras que el padre sólo es proveedor, se propicia una separación paulatina de intereses que culmina en una ruptura física o emocional de la pareja conyugal.

Repercusiones positivas

Con todo, si bien es cierto que un importante porcentaje de CPI de personas mayores o pacientes con enfermedades crónicas experimentan fuertes tensiones y alteraciones emocionales, es preciso afirmar que estos cuidadores muchas veces presentan una gran resistencia e incluso experimentan efectos positivos en el cuidado, así como un mayor crecimiento personal, que podría estar relacionado con la sensación de compañía, de utilidad y de estar cumpliendo con su deber u obligación (Fernández y Crespo, 2011).

Las situaciones de los CPI de personas dependientes son variadas y no en todas las ocasiones se ve comprometido el bienestar emocional. Se podría decir que, las personas con mayor malestar emocional pueden percibir en menor medida los aspectos positivos asociados al cuidado, sin embargo, si el cuidador tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes (Bazo, 1998; Farran, 1997).

Según Matus y Barra (2013) tener una personalidad resistente permite que se perciba el estímulo como menos amenazante; conlleva mejores estilos de afrontamiento; mejora indirectamente las estrategias de afrontamiento al buscarse un mayor apoyo social; implica hábitos de vida más saludables, y ejerce efectos fisiológicos positivos que disminuyen la reactividad psicofisiológica ante el estrés.

En un estudio realizado, por dichos autores, para conocer la personalidad resistente en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal, con una muestra de cien cuidadoras, encontraron altos niveles de personalidad resistente y bienestar psicológico, lo cual es un indicador de que el rol de cuidador principal de un enfermo terminal puede ser conceptualizado desde una perspectiva más provechosa debido a los efectos positivos que puede tener el desempeño de este rol. De igual manera se observó una relación significativa e inversa entre la personalidad resistente y el estrés percibido, es decir, las personas con mayores niveles de personalidad resistente exhiben un menor nivel de estrés percibido.

Medición de la carga del cuidador primario informal

Numerosos instrumentos intentan objetivar la sobrecarga del cuidador, por ejemplo: “Índice Global de Carga”; “Entrevista de Sobrecarga del Cuidador”; “Cuestionario de Sentido de Competencia” (Schuilz et al., 2002, citado en Breinbauer et al, 2009). Sin embargo, estas escalas evalúan solo algunas dimensiones de este fenómeno, que incluye calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social, y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado (Breinbauer et al, 2009).

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (EZ) logra aunar consistentemente todas estas dimensiones. Siendo la más utilizada a nivel internacional, ha sido validada en diferentes idiomas incluyendo español (Wisniewski, Belle, Coon, Marcus, Ory, Burgio, et al., 2003; Martin, Salvado, Nadal, Miji, Rico y Lanz, 1996 y Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand & Henrard, 2005, citados en Breinbauer et al., 2009).

La EZ consta de 22 preguntas tipo Likert con cinco opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) o “sobrecarga intensa” (≥ 56). Sin embargo esta escala se utiliza únicamente para cuidadores de pacientes adultos.

La escala PSS: NICU (Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unite) es un instrumento validado y desarrollado en E.E.U.U para medir estrés acumulado en los padres que enfrentan el cuidado de sus hijos recién nacidos con alguna enfermedad en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), se basa en la Teoría del Estrés de Magnussen, la cual propone que el entorno físico y psicosocial influye en la percepción del estrés y que una escala para medir estrés debe de ser específica para el medio ambiente estudiado; sin embargo, los estudios que han utilizado ésta escala han encontrado poca consistencia en sus hallazgos reportando baja confiabilidad interna (Reid, Bramwell, Booth & Weidling, 2007), debido a que estos estudios han manejado muestras relativamente pequeñas, aunado al hecho de que las experiencias de los padres se reportan con poca frecuencia en comparación con la experiencia materna.

De acuerdo con Reid y colaboradores (2007), es necesario desarrollar una nueva escala que explore un rango más amplio de fuentes de estrés y de la misma manera que se incluya un número más grande de participantes, entre ellos una muestra representativa de padres. Con el objetivo de desarrollar una escala de estrés válida y confiable para madres y padres que experimentan una gama de circunstancias en la UCIN durante las dos primeras semanas después del nacimiento de sus hijos.

Esta nueva escala NUPS, se originó a partir de la ya existente PSS: NICU, añadiendo la participación de grupos de discusión de padres y madres voluntarios que se encuentren experimentando los cuidados intensivos neonatales, así como un equipo multidisciplinario de enfermeras, psicólogos y médicos.

La recolección de datos se llevó a cabo durante 12 meses en una gran unidad de cuidados intensivos. Se pedía el consentimiento de los padres dentro de las 48 -72 horas después del nacimiento de su hijo. Se les entregaba la escala piloto de NUPS junto con la Escala de Ansiedad y Depresión (HADS por sus siglas en ingles) y la Escala de Evaluación Familiar (FAD-GF por sus siglas en ingles). Pidiendo que las contestaran y devolvieran al día siguiente, quienes se quedaban en UCIN se les pidió que repitieran la escala NUPS después de los 10-14 días. Se pidió a los padres que no comentaran sus respuestas con su pareja hasta que ambos terminaran su propio cuestionario.

Se obtuvo la participación de un poco más del 50% de la población candidata para la primer aplicación; para la segunda aplicación del NUPS, un 72% de la población que ya había contestado la primera aplicación accedió a contestarla nuevamente. Para la primera aplicación se contó con una muestra de 291 mujeres y 244 hombres, en la segunda aplicación 117 mujeres y 96 hombres.

Previo al análisis factorial fueron eliminados 21 ítems quedando para el análisis 47. Para estos ítems, resultaron tres factores válidos:

Factor 1. Social y práctico. Mide el estrés que identifica la tensión de relacionarse con la familia, amigos, pareja.

Factor 2. Enfermedad y tratamiento. Mide el estrés relacionado con las preocupaciones acerca de la enfermedad, los tratamientos y preocupaciones futuras de salud, la vulnerabilidad de los niños, y la impotencia que sienten los padres para ayudar a sus hijos.

Factor 3. Rol y relaciones. Mide el estrés relacionado con la incapacidad de los padres para interactuar con su bebé y la incertidumbre acerca de su papel.

Los resultados obtenidos indican que de acuerdo a los análisis realizados, la escala NUPS se relaciona positivamente con los resultados obtenidos en la Escala de

Capítulo 2 Carga del Cuidador Primario Informal

Ansiedad y Depresión, lo que demuestra que los padres que reportan mayor presión en el ambiente de UCIN también informan un estado de ánimo negativo.

La escala NUPS mostró una buena confiabilidad interna y validez de constructo cuando se aplica a padres y madres en las primeras dos semanas de su experiencia en UCIN; además de cumplir con uno de sus objetivos, es decir, de aumentar el tamaño de muestra y la mayor participación de padres.

Método

MÉTODO

Objetivo

Describir las relaciones existentes entre la funcionalidad de salas de espera que provee un hospital con la carga que tiene el cuidador primario informal (CPI) en un hospital infantil.

Pregunta de investigación

¿Cuál es la relación entre la funcionalidad de una sala de espera y la carga del cuidador primario informal de pacientes pediátricos en un Instituto Nacional de Salud?

Hipótesis

H1: La funcionalidad de las salas de espera hospitalarias está relacionada con la carga del cuidador primario informal de pacientes pediátricos.

Ho: La funcionalidad de las salas de espera hospitalarias no está relacionada con la carga del cuidador primario informal de pacientes pediátricos.

Variables

Variables atributivas

Edad: años reportados por los cuidadores.

Sexo: característica biológica.

Estado civil: la condición particular que caracteriza a una persona en lo que hace a sus vínculos personales con otros individuos.

Ocupación: conjunto de funciones, obligaciones y tareas que desempeña un individuo en su trabajo.

Escolaridad: nivel máximo de estudios.

Método

Parentesco con el paciente: vínculo que une a las personas que descienden unas de otras o que tienen un ascendiente común, por una comunidad de sangre.

Diagnóstico: padecimiento del paciente, de acuerdo a la evaluación médica y reportada por el CPI. En tabla 1 se muestra el número de casos de acuerdo al padecimiento del niño.

Tabla 1.
Número de casos por enfermedad crónica

Área	Nº de casos
Del sistema inmune	33
Del corazón	27
Respiratorias	24
Del aparato Digestivo	22
Anomalías cromosómicas	14
Oncología y hematología	8
Enfermedades Renales	7
Tumores benignos	5
Enfermedades del oído	5
Neuronales	4
Nutricionales	3
Endocrinológicos	3
Otras	15
Sin diagnóstico	10

Variable independiente

Funcionalidad. Incluye aspectos relacionados con la iluminación, limpieza, decoración, color de paredes, funcionamiento, flexibilidad del mobiliario y vigilancia. Se medirá con el factor “Funcionalidad” de la Escala de Evaluación Ambiental.

Variable dependiente

Carga del cuidador primario informal

De acuerdo con Zarit, Reeve y Bach- Peterson (1980, citados en Montero, Jurado, y Méndez, 2014) La Carga del cuidador primario informal, es definida como “Todas aquellas reacciones emocionales que se experimentan ante la vivencia de cuidar, y los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores. La carga surge de la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y los recursos

Método

con los que cuenta para satisfacer dichas necesidades” (pág. 46). Se medirá con la Escala de Carga de Cuidador Primario Informal (ECCPI).

Instrumentos

1.-Escala de Evaluación Ambiental, se medirá específicamente con el factor de Funcionalidad, validado por Ortega (2002).

La Escala de Evaluación Ambiental que mide la evaluación y percepción de aspectos físicos y ambientales de pacientes y familiares del servicio médico en salas de espera, constituida por 24 reactivos afirmativos con una escala de respuesta de cero a diez en donde cero indica ausencia de la característica que se mide y diez una presencia total. Está compuesta por cuatro factores que son: I. Funcionalidad, II. Señalización y servicios, III. Valoración física y IV. Clima. Tiene una confiabilidad $\alpha = 0.84$.

El factor de Funcionalidad (ver apéndice 1): consta de 14 reactivos que evalúan aspectos relacionados con las características físicas del mobiliario y la sala de espera en términos de tamaño, comodidad, decoración, higiene, iluminación y accesibilidad a los baños. Tiene una confiabilidad $\alpha = 0.86$.

2.- La Escala de Carga del Cuidador Primario Informal de Pacientes Pediátricos (ECCPIP por sus siglas) está basada en el desarrollo inicial de la Escala de Carga del Cuidador Familiar Pediátrico (ECCFP por sus siglas) desarrollada por Santos (2015). Para el presente estudio se realizó la primera versión del instrumento colaborando con Santos (2015) quien generó y reporta una versión final de este instrumento. La presente versión (ECCPIP), consta de 13 reactivos que miden la carga percibida por el cuidador a través de una escala Likert que va de 1(nunca) a 6 (siempre). El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado con las afirmaciones (ver apéndice 2). Sumando los 13 reactivos, se obtiene un índice único de la carga con un rango de puntuación de 13 – 78. La confiabilidad de la escala se calculó por medio del Coeficiente Alpha de Cronbach igual a $\alpha = 0.78$. Su validez se obtuvo a través de un análisis factorial con el método de extracción de componentes principales con rotación varimax, quedando cuatro

Método

factores con valores eigen mayores a uno que explican el 59.23% de la varianza total y que son:

Factor 1.-Carga personal: mide las repercusiones negativas derivadas del cuidado del paciente con cuatro reactivos Tiene una confiabilidad de 0.755.

Factor 2.-Desatención hacia la familia: mide el sentimiento de descuido a la familia derivado del cuidado del paciente con tres reactivos. Su confiabilidad fue de 0.747.

Factor 3.-Falta de apoyo institucional: mide el sentimiento de cuidado, percepción de la falta de apoyo por parte de los médicos y las enfermeras en el cuidado del paciente con tres reactivos. Confiabilidad de 0.663.

Factor 4.-Apoyo familiar: mide la percepción de apoyo de sus familiares en el cuidado del paciente con tres reactivos. Tiene una confiabilidad de 0.458.

Método

Muestra

La muestra, estuvo constituida por 180 CPI de un hospital infantil, de los cuales 89% corresponde al sexo femenino y el 11% al sexo masculino (ver figura 1).

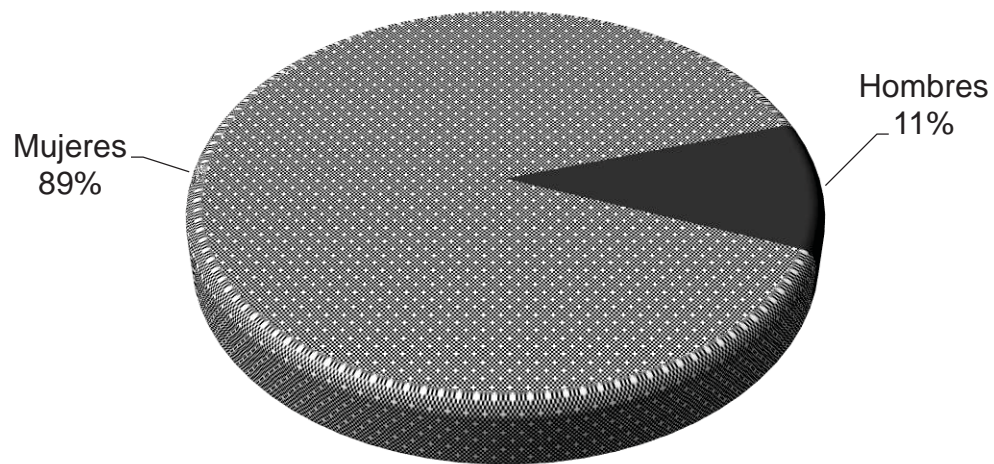


Figura 1. Porcentaje de distribución de los CPI por sexo

Método

Las edades del CPI de pacientes pediátricos fluctuaron entre los 17 y 66 años y se agruparon de la siguiente manera: 31% de 17 a 32 años (cuidadores jóvenes), el 41% de 33 a 49 años (cuidadores Adultos) y el 28% de 50 a 66 años (cuidadores adulto-mayor) (ver figura 2).

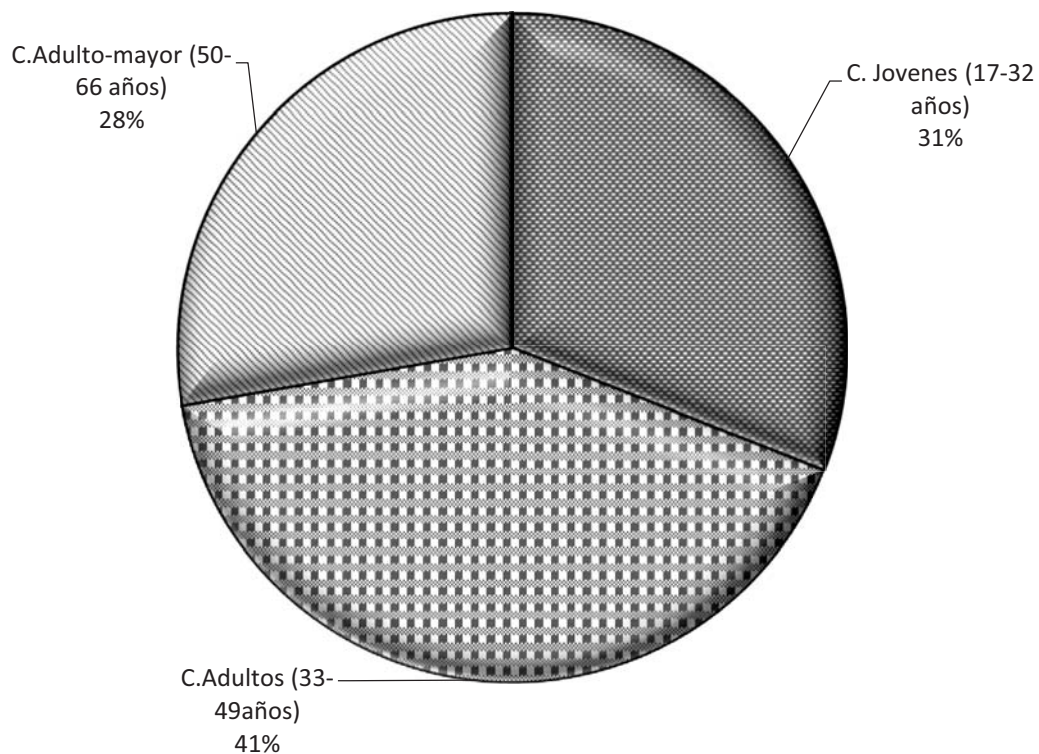


Figura 2. Porcentaje de distribución de los CPI por edad

Método

En cuanto la ocupación de los CPI el 66% cuenta con actividades sin remuneración: ama de casa y desempleados, y el 34% con actividades remuneradas: obrero/campesino y empleado/comerciante (ver figura 3).

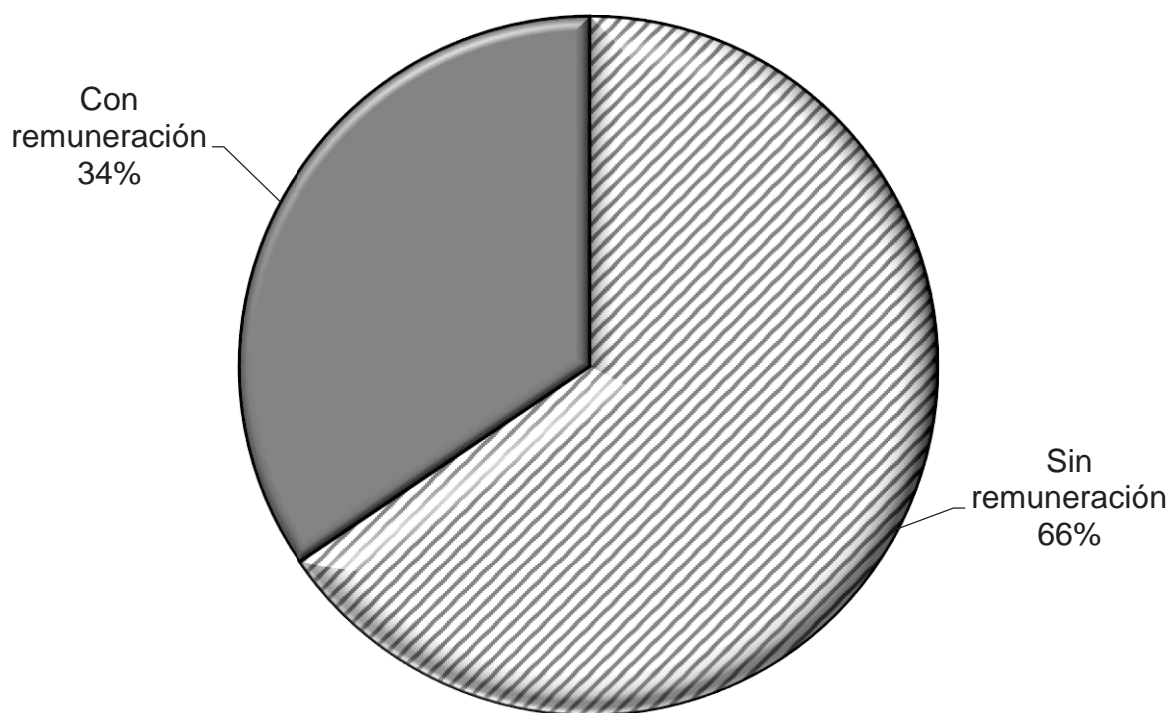


Figura 3. Porcentaje de distribución de los CPI por ocupación

Método

La variable de escolaridad se distribuyó de la siguiente manera: 29% contaban con Educación elevada: nivel de educación media, media superior y estudios profesionales y 71% educación baja es decir sin estudios, educación básica incompleta y completa (ver figura 4).

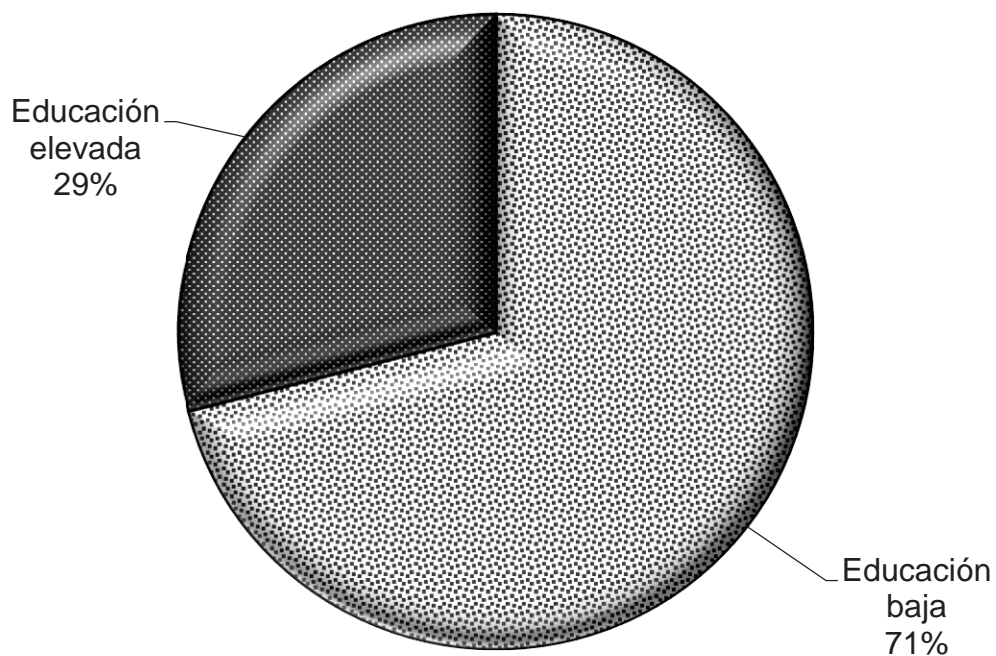


Figura 4. Porcentaje de distribución de los CPI por escolaridad

Método

El estado civil de los CPI, se agrupó en función de las personas que vivían “con pareja” y “sin pareja” los porcentajes fueron 24% y 76% respectivamente (ver figura 5).

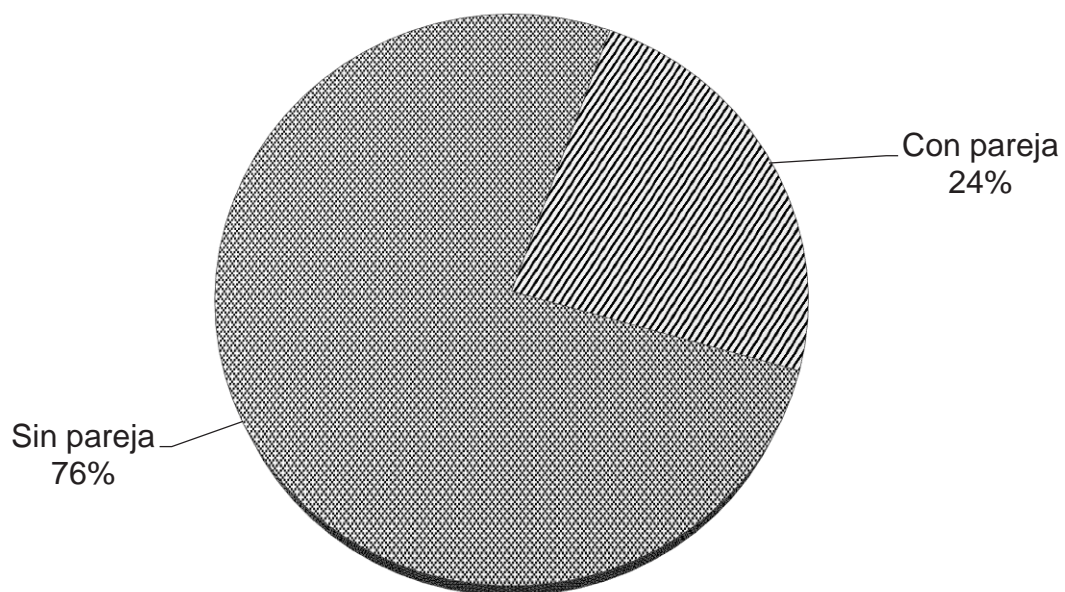


Figura 5. Porcentaje de la distribución de los CPI por estado civil

Método

Escenario

Sala de espera del Servicio de Consulta Externa de un hospital infantil. La sala tiene medidas aproximadas de 6 x 4 metros. Cuenta con 16 bancas de madera con capacidad para 4 personas cada una, pintadas de color azul y rosa, con respaldo, están acomodadas en cuatro columnas, tres de ellas con 4 filas y una con tres filas de bancas, y una banca para cuatro personas ubicada fuera de los baños, en total tiene una capacidad para 64 personas sentadas. Las paredes y el piso son de color blanco, cuenta con iluminación fría, con un ventanal que permite la entrada de luz natural y vista al exterior de la sala.



Procedimiento

Primeramente se desarrolló el instrumento de ECCPIP, mediante la técnica de redes semánticas, con base en los resultados de las redes, se redactaron los reactivos que formaron parte de la primera versión de la Escala de Carga del Cuidador Familiar Pediátrico (ECCFP). Para el estudio piloto de ésta primer versión se contó con la participación de 203 cuidadores primarios de pacientes de un hospital infantil.

Método

Para el levantamiento de los datos, se abordó al Cuidador Primario Informal, con las siguientes instrucciones: “somos investigadores de la Facultad de Psicología de la UNAM y estamos realizando un estudio para conocer cómo se siente usted con respecto a los cuidados que le brinda a su paciente y a su vez para conocer su opinión sobre las características físicas de esta sala de espera, ¿le gustaría participar? Una vez que aceptaba participar se le entregaban los instrumentos de auto reporte y lápiz.

También se les solicitó que firmaran la hoja de consentimiento informado (ver apéndice 3), asegurándole la absoluta confidencialidad de los datos que nos proporcionaría. Posteriormente, se les explicó la forma de llenar cada uno de los instrumentos y se les indicó que estaríamos ahí por cualquier duda que surgiera. A los participantes que no sabían leer ni escribir, pero que accedían a participar, se les ayudó leyendo, explicando y contestando la prueba de acuerdo a lo que referían.

Una vez que los participantes terminaron los instrumentos se agradeció su participación

El tiempo de aplicación de los instrumentos variaba de 10 a 20 minutos por persona, cubriéndose un horario matutino de 10 a 14 horas, horario en que se atiende en la Consulta Externa a los pacientes, de lunes a viernes durante una semana y media.

RESULTADOS

1) Diseño, confiabilidad y validez de la ECCPIPP

Para el desarrollo de este instrumento se tomaron como indicadores los resultados de un estudio exploratorio en donde participaron 28 cuidadores primarios, mayores de 18 años, que tenían pacientes en las áreas de Terapia Intensiva Pediátrica y Hemato-Oncología de un hospital infantil. El estudio exploratorio fue desarrollado mediante la técnica de Redes Semánticas que incorporó los siguientes estímulos: “Cuidar a mi niño (a) es”, “Por cuidar a mi niño (a) dejo de”, “Cuando cuido a mi niño(a) siento” y “Cuando cuido a mi niño (a) me apoyo en”.

Con base en los resultados de las redes semánticas (ver apéndice 4), se redactaron los reactivos que formaron parte de la Escala de Carga de Cuidador Primario Informal de Pacientes Pediátricos (ECCPIPP por sus siglas). Una vez redactados los reactivos, estos fueron sometidos a jueceo, para hacer las respectivas correcciones, con la participación de dos investigadores expertos en el área de la Psicología Ambiental y en el área de Psicología de la Salud.

Para el estudio piloto de la ECCPIPP, se contó con la participación de 203 personas, 21 hombres y 182 mujeres, cuidadores primarios de pacientes de un hospital infantil, con una edad promedio de 36 años, en su mayoría padres (81.2%), el porcentaje restante incluía otro tipo de familiares (abuelos, tíos, hermanos). El instrumento se aplicó en tres diferentes salas de espera: Consulta Externa, Urgencias y Clasificación.

La primera versión de la ECPIPP, contaba con 41 reactivos, con seis opciones de respuesta tipo Likert de seis puntos que van de (1) nunca a (6) siempre (ver tabla 2)

Resultados

Tabla 2.

Primera versión de la ECPIPP (Desarrollada en colaboración con Santos, 2015)

1. *Cuidar de mi hijo (a) es un acto de amor.
2. Por cuidar a mi paciente he descuidado a mis otros hijos.
3. *Me siento feliz mientras cuido a mi paciente.
4. Mi pareja me apoya en el cuidado de mi hijo (a).
5. *Cuido a mi niño (a) porque lo quiero.
6. Por cuidar de mi paciente he descuidado la relación con mi pareja.
7. *Mis hermanos (as) me ayudan en el cuidado de mi hijo (a).
8. *El cuidado de mi niño (a) es mi prioridad.
9. *Me preocupa la salud de mi hijo(a)
10. Siento que me falta apoyo de las enfermeras en el cuidado de mi hijo (a).
11. He descuidado a mi familia por atender a mi paciente.
12. *Pienso que atender a mi hijo(a) es mi obligación.
13. *He dejado de dormir por vigilar a mi paciente.
14. Me canso cuando cuido a mi niño (a).
15. *Mis hijos me apoyan en el cuidado de mi paciente.
16. Cuidar a mi hijo (a) me hace sentir bien.
17. A pesar de cuidar a mi hijo (a) mi apetito sigue siendo igual.
18. Siento que me falta apoyo del hospital en el cuidado de mi niño (a).
19. *Es importante cuidar de mi hijo (a).
20. *Atender a mi niño (a) me mantiene activo (a).
21. Me he descuidado por atender a mi paciente.
22. *Los médicos me brindan su apoyo en la enfermedad de mi niño (a).
23. *Descuido mi hogar por atender a mi hijo (a).
24. *El cuidar de mi niño (a) me hace sentir amor.
25. *Me siento apoyado (a) por el hospital en el cuidado de mi paciente.
26. *Por cuidar de mi hijo (a) he dejado de frecuentar a mis amigos.
27. *Me satisface cuidar de mi niño (a).
28. *Siento que es molesto cuidar de mi paciente.
29. *He dejado de trabajar por cuidar de mi niño (a).
30. *Dios me da fuerza para seguir atendiendo a mi paciente.
31. Siento que me voy a enfermar por estar cuidando a mi niño (a).
32. *Cuidar a mi hijo (a) requiere de mi paciencia.
33. *Mis padres me ayudan a cuidar a mi hijo (a).
34. *Es mi responsabilidad cuidar de mi paciente.
35. *Me siento tenso mientras atiendo a mi niño (a).
36. *Siento que mi familia no me apoya para cuidar a mi hijo (a).
37. Por atender a mi paciente he dejado de comer.
38. Me siento respaldado (a) por mi familia mientras cuido de mi paciente.
39. *Es relajante cuidar de mi niño (a).
40. *Hay cosas más importantes que cuidar a mi hijo (a).
41. *Siento tristeza al atender a mi niño (a).

*Reactivos eliminados por no discriminar adecuadamente o por estar sesgados.

Resultados

Con objeto de identificar los reactivos que discriminaban adecuadamente, se realizó un análisis de distribución de respuestas para cada uno de los reactivos, verificando que las opciones fueran atractivas para los participantes, es decir, que funcionaran adecuadamente. Los reactivos que no discriminaron entre todas las opciones de respuesta fueron: 9, 28, 1, 3, 5, 8, 19, 24 y 27.

Posteriormente se calculó el sesgo para ver la distribución de los reactivos dentro de la curva normal. La mayoría de los reactivos estaban sesgados y se eliminaron los que se distribuyeron normalmente. Los reactivos eliminados para este análisis fueron: 12, 13, 20, 23, 26, 29, 15 y 33. De igual modo, se observaron las correlaciones de los reactivos con el total de la escala. Los reactivos con correlaciones bajas menores ($r \leq .30$) se eliminaron. Los reactivos eliminados fueron: 7, 22, 25, 30, 32 y 34.

La validez del constructo se obtuvo por medio del análisis factorial con el método de extracción de componentes principales con una rotación varimax, los reactivos que se incluyeron fueron: 2, 6, 10, 11, 14, 18, 21, 31, 35, 36, 37, 40, 41, r4c, r16c, r17c, r38c y r39c. Este análisis arrojó cuatro factores válidos que explican 59.23% de la varianza total (ver tabla 3).

Tabla 3.
Factores de la Escala de Carga del Cuidador Primario

Factor	Autovalor Valor Eigen	% Varianza explicada	% Varianza acumulada	α de Cronbach
1. Carga Personal	3.808	17.525	17.525	0.755
2. Desatención hacia la familia	1.541	17.743	33.269	0.747
3. Falta de apoyo institucional	1.299	14.315	47.583	0.663
4. Apoyo familiar	1.52	11.649	59.232	0.458

En la tabla 4 se muestran los factores con sus respectivos reactivos y carga factorial que componen la Escala de Carga de Cuidador Primario Informal de Pacientes Pediátricos y que son:

Resultados

- Factor 1. Carga personal: Mide las repercusiones negativas derivadas del cuidado del paciente.
- Factor 2. Desatención hacia la familia: Mide el sentimiento de descuido hacia las relaciones familiares derivado del cuidado del paciente.
- Factor 3. Falta de apoyo institucional: Mide el sentimiento de cuidado, percepción de apoyo por parte de los médicos y las enfermeras en el cuidado del paciente.
- Factor 4. Apoyo familiar: Mide la percepción de apoyo de sus familiares en el cuidado del paciente.

Posteriormente, se calculó la confiabilidad de la escala por medio del coeficiente Alpha de Cronbach y el valor obtenido fue de 0.78, considerado moderado y adecuado. También, se obtuvo la confiabilidad por cada factor, se observó que los factores Carga personal y Desatención hacia la familia obtuvieron los puntajes más altos .755 y .747 respectivamente las cuales se consideran aceptables, el factor Falta de apoyo institucional obtuvo una confiabilidad de .66 la cual es moderada baja. Sin embargo, el factor Apoyo familiar obtuvo un valor Alpha de 0 .458, el cual se considera bajo (ver tabla 4).

También se corroboró que las correcciones del análisis factorial fueran adecuadas. Para ello, se calculó la media de adecuación muestral de Kaiser, Meyer y Olkin (KMO) con un valor = .793 mayor a .60, lo que indica que es adecuado y la prueba de esfericidad de Bartlett = X^2 594.009, $p = .000$, mismas que también se consideran adecuadas. Esto indica que es viable el análisis factorial realizado.

Resultados

Tabla 4.
Reactivos por factor con su respectiva carga factorial y confiabilidad por factor.

Reactivos	Factores			
	1	2	3	4
14. Me canso cuando cuido a mi niño (a).	.724	.170	.172	.049
21. Me he descuidado por atender a mi paciente.	.681	.208	.202	.225
31. Siento que me voy a enfermar por estar cuidando a mi niño (a).	.726	.143	.181	-.038
37. Por atender a mi paciente he dejado de comer.	.688	.186	.078	.246
2. Por cuidar a mi paciente he descuidado a mis otros hijos.	.203	.750	-.005	.102
6. Por cuidar de mi paciente he descuidado la relación con mi pareja.	.207	.792	.047	-.048
11. He descuidado a mi familia por atender a mi paciente.	.155	.802	.106	.115
10. Siento que me falta apoyo de las enfermeras en el cuidado de mi hijo (a).	.070	.185	.806	.022
18. Siento que me falta apoyo del hospital en el cuidado de mi niño (a).	.223	.077	.796	.065
R16c.Cuidar a mi hijo (a) me hace sentir bien.	.218	-.107	.624	.072
r4c. Mi pareja me apoya en el cuidado de mi hijo (a).	.126	-.053	.035	.680
r17c. A pesar de cuidar a mi hijo (a) mi apetito sigue siendo igual.	.242	.068	-.086	.648
r38c. Me siento respaldado (a) por mi familia mientras cuido de mi paciente.	-.076	.168	.240	.693
α de Cronbach	.755	.747	.663	.458

En la tabla 5 se presenta la correlación mediante el coeficiente de correlación de Pearson entre el Factor Funcionalidad y la carga en general de los cuatro factores de la ECCPIPP.

Tabla 5.
Correlación entre el Factor Funcionalidad y la Carga del Cuidador Primario Informal de Pacientes Pediátricos

		Factor Funcionalidad	Carga del cuidador primario
Funcionalidad	Correlación de Pearson	1	.067
	Sig. (bilateral)		.378
	N	179	175
Carga del Cuidador Primario	Correlación de Pearson	.067	1
	Sig. (bilateral)	.378	
	N	175	176

Resultados

Los resultados obtenidos indican una correlación baja, no significativa ($r_p = .067$, $p \geq 0.05$), entre las variables del Factor funcionalidad y el puntaje de la Carga del Cuidador Primario. Es decir la funcionalidad de la sala de espera de la Consulta externa del Hospital no influye sobre la Carga del cuidador primario de pacientes pediátricos

En la tabla 6 se presentan los valores mínimo, máximo, media y desviación típica de cada uno de los factores analizados para el presente trabajo.

Tabla 6.
Resultados generales de cada factor de toda la sala de espera

Factores	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Funcionalidad	179	3,07	10,00	7,7007	1,60713
Carga personal	180	1,00	6,00	2,3917	1,21159
Desatención hacia la familia	176	1,00	6,00	2,3125	1,33769
Falta de Apoyo institucional	180	1,00	6,00	3,1481	,81818
Apoyo familiar	179	1,00	6,00	4,6611	1,23892

Resultados

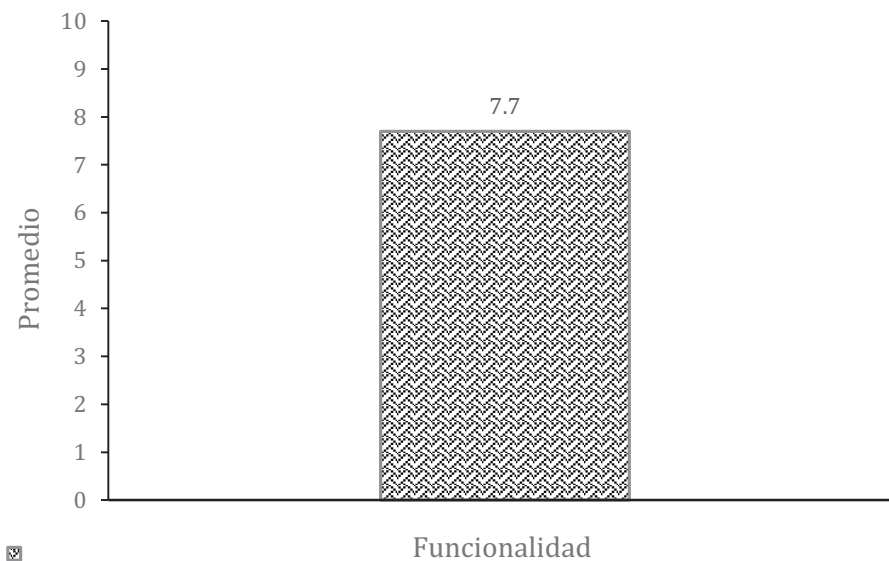


Figura 6. Promedio general del Factor Funcionalidad

De acuerdo con los resultados obtenidos de la evaluación en general de cada uno de los factores por toda la sala de espera, se observa que los CPI evaluaron el factor Funcionalidad, en una escala de 0 a 10, como moderadamente presente, obteniéndose un promedio de $\bar{X}=7.70$ (ver figura 6).

En la figura 7 se presentan los valores promedios de cada uno de los factores de la ECCPIP. Se puede observar el promedio obtenido por el factor de Carga personal, que fue $\bar{X}=2.39$, lo cual indica que los CPI, sienten una carga personal mínima. El factor de Desatención hacia la familia arrojó un promedio de $\bar{X}=2.31$, los CPI reportan desatender a su familia muy pocas veces debido al cuidado que brindan a su paciente.

Se obtuvo un promedio de $\bar{X}=3.1$ para el factor de Falta de apoyo institucional, lo que indica que la falta de apoyo por parte del hospital se evaluó de manera intermedia por parte de los CPI, aunque se percibe la falta de apoyo por parte de la institución no genera carga para los cuidadores. Finalmente el factor de Apoyo familiar obtuvo un promedio de $\bar{X}=4.66$ lo cual pone de manifiesto que los CPI, en general, se sienten con frecuencia apoyados por su familia.

Resultados

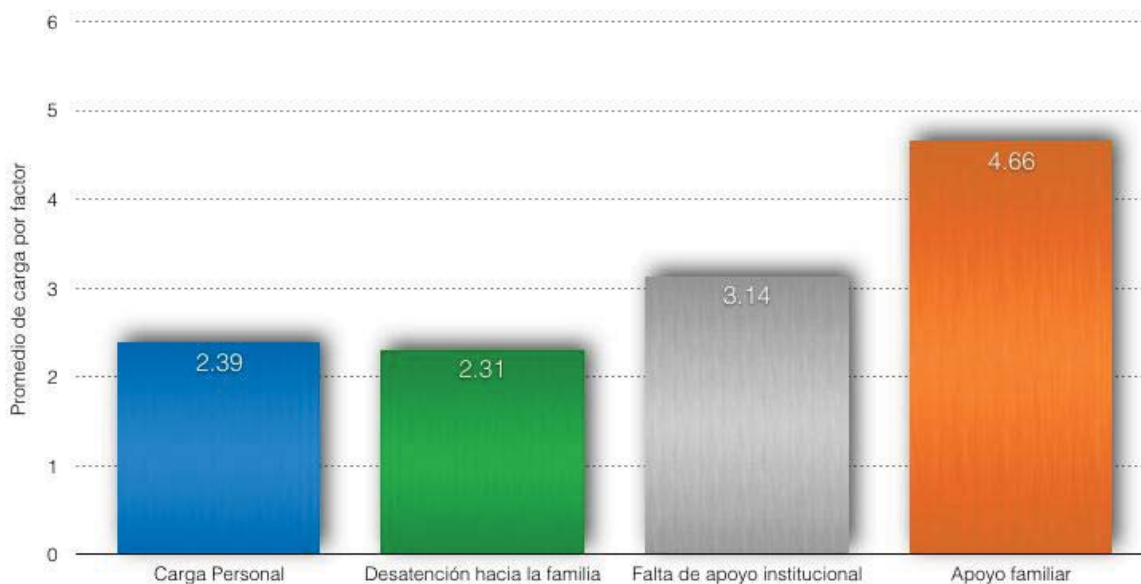


Figura 7. Promedio de cada uno de los factores de la ECCPIP

Con base en el análisis de datos con el programa SPSS, se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre los factores del instrumento de Carga de Cuidador Primario Informal de pacientes pediátricos y los datos sociodemográficos. Se realizó un análisis de contrastación de medias de las variables sociodemográficas, que resultaron significativas por medio de la prueba t para muestras independientes.

La diferencia identificada entre el factor de Carga personal del CPI de pacientes pediátricos por estado civil (con y sin pareja), se obtuvo a través de una prueba t que arrojó un valor $t_{178}=2.286$ es significativo ($p= 0.023$) (para más detalles ver tabla 7). El factor de carga personal evalúa aspectos relacionados al agotamiento y descuido personal del CPI de pacientes pediátricos. Los CPI que indicaron vivir “sin pareja” reportaron sentir mayor carga personal con una media de 2.76 en una escala de 1 a 6. A diferencia de quienes mencionaron vivir “con pareja” quienes obtuvieron una media de 2.28 (ver figura 8).

Resultados

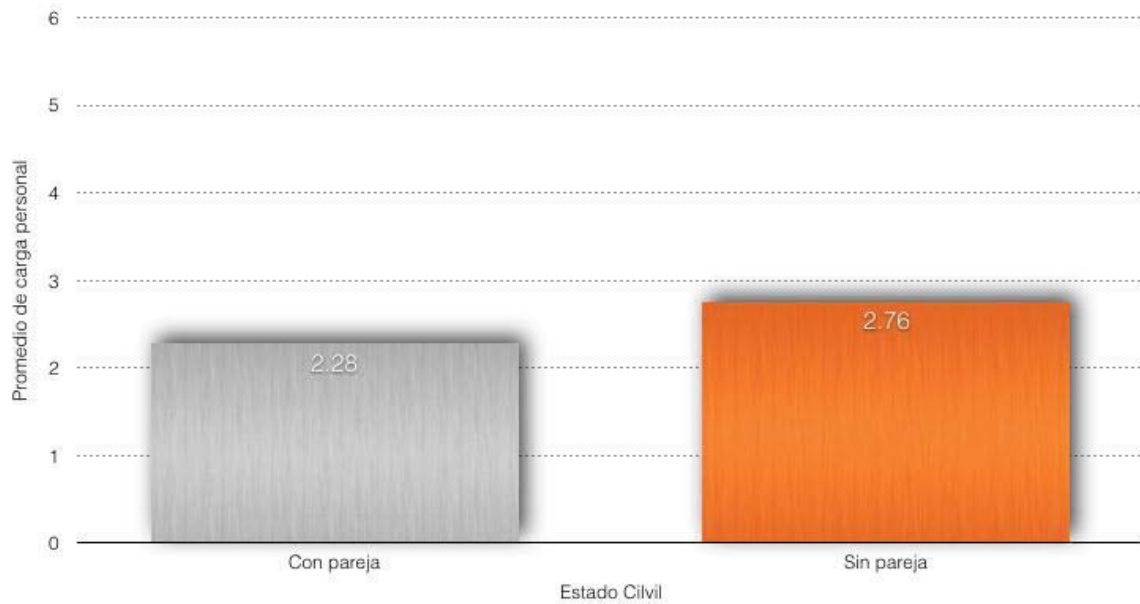


Figura 8. Promedio de la percepción del factor Carga Personal por estado civil de los CPI

De la misma manera se obtuvo un valor de $t_{59}=2.034$, que es significativa ($p=0.046$), en el factor Falta de apoyo institucional por estado civil (para más detalles ver tabla 7). Este factor integra aspectos relacionados con la falta de apoyo del hospital en general (atención médica y de las enfermeras), percibido por los CPI. También se encontró que las personas que viven “sin pareja” reportan falta de apoyo por parte del hospital. Mientras que las que las que viven “con pareja” reportan menos la falta de apoyo institucional (ver figura 9).

Resultados

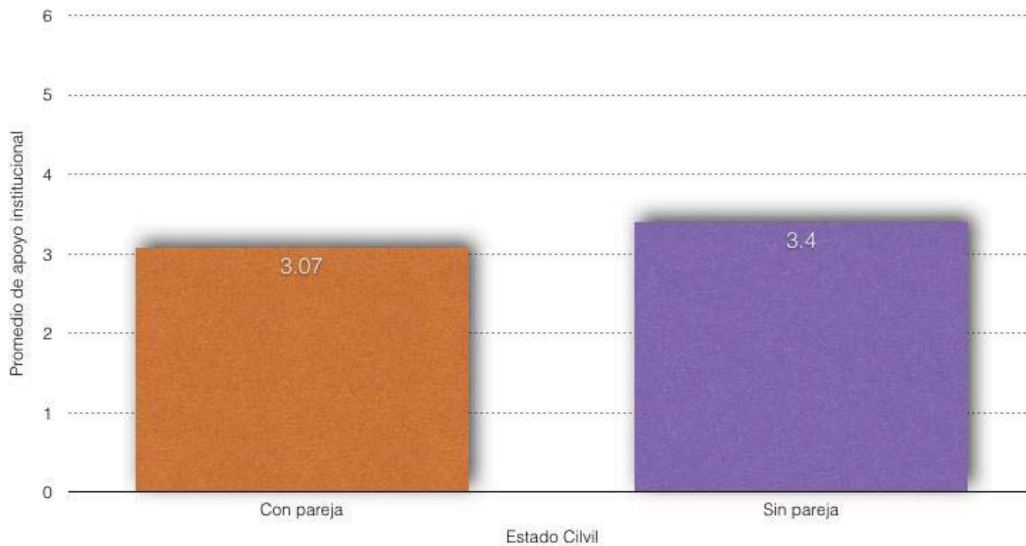


Figura 9. Promedio de la percepción del factor Falta de apoyo institucional por el estado civil de los CPI

También se identificaron diferencias en cuanto al factor Apoyo familiar y estado civil de los CPI obteniéndose una $t_{177}=-5.12$, con un nivel de significancia ($p=0.0001$) (para más detalles ver tabla 7)

El factor Apoyo familiar evalúa aspectos relacionados con el apoyo que percibe el CPI en relación a su pareja y/o familia. Las personas que viven “con pareja” reportan sentir más apoyo familiar con un promedio de 4.93 en una escala de 1 a 6, en donde 1 indica nunca y 6 indica siempre. Mientras que las personas que viven “sin pareja” reportan percibir menor apoyo familiar con una media de 3.78 (figura 10).

Resultados

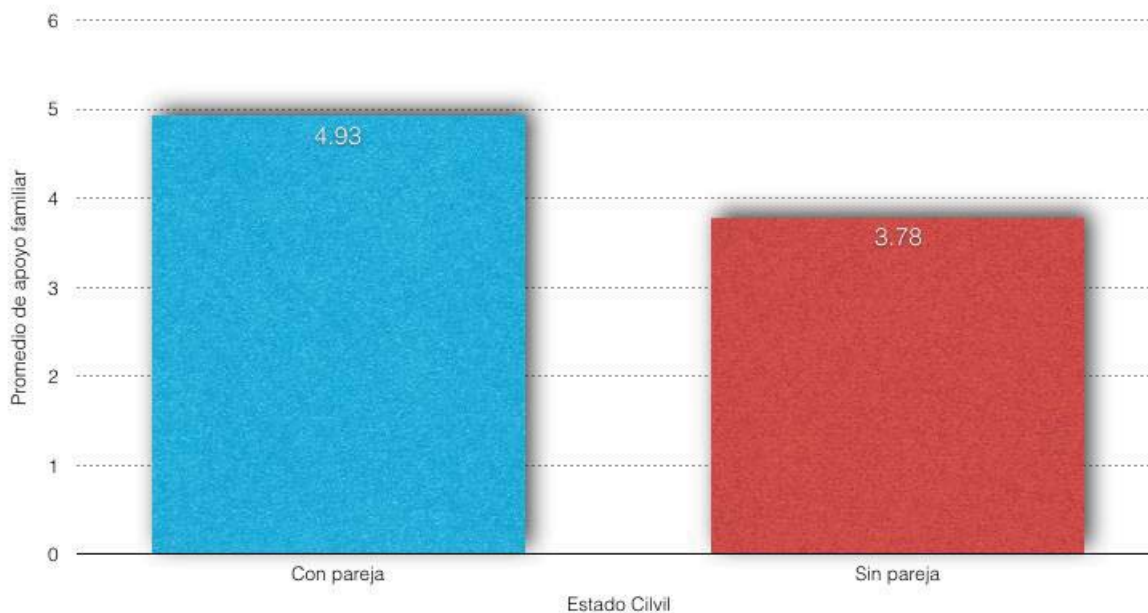


Figura 10. Promedio de la percepción del factor Apoyo familiar comparado con el estado civil de los CPI.

Tabla 7

Diferencias estadísticamente significativas entre los factores del instrumento CCPIPP por el estado civil de los CPI

Factor	vive	Media	D. E	T	P
F1 funcionalidad	Sin pareja	7.58	1.58	-.55	.58
	Con pareja	7.73	1.61		
F2 carga personal	Sin pareja	2.75	1.39	2.04	.04*
	Con pareja	2.27	1.12		
F3 desatención hacia la familia	Sin pareja	2.40	1.20	.50	.61
	Con pareja	2.28	1.37		
F4 apoyo institucional	Sin pareja	3.39	.95	2.03	.04*
	Con pareja	3.07	.75		
F5 apoyo familiar	Sin pareja	3.77	1.33	-5.12	.00**
	Con pareja	4.93	1.07		

* p menor a .05

** p menor a .01

Resultados

Para identificar las diferencias entre el factor Apoyo familiar de los CPI por sexo se realizó una prueba “t” que obtuvo un valor $t_{177}=2.60$, con un nivel de significancia $p=0.01$.

En relación con el factor Apoyo familiar, que integra aspectos relacionados con el apoyo que percibe el CPI por parte de su pareja y/o familia, los hombres reportan sentir mayor apoyo familiar con un promedio de 5.35 a diferencia de las mujeres quienes reportaron un promedio de 4.58 en una escala de 1 a 6 (ver figura 11).

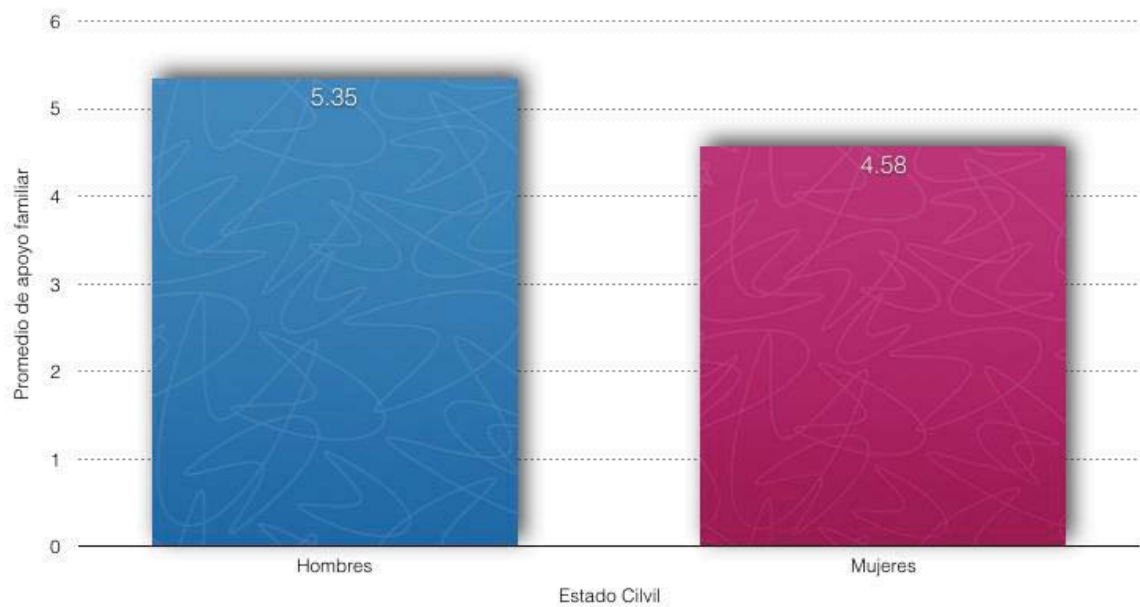


Figura 11. Promedio de la percepción de Apoyo familiar por sexo de los CPI

Se realizó un análisis de contrastación de medias por medio del análisis de varianza (ANOVA), con objeto de contrastar las medias del factor funcionalidad y las variables sociodemográficas; una vez que se obtuvieron diferencias significativas por medio de la prueba Tukey se identificaron las diferencias específicas. Al analizar los valores de la percepción de la funcionalidad de la sala de espera de consulta externa de acuerdo con los grupos de edad de los CPI (Cuidador joven, cuidador adulto y cuidador adulto mayor) se encontraron diferencias estadísticamente significativas a través del análisis de varianza obteniéndose $F_2=$

Resultados

5.509, $p=0.005$; la prueba Tukey señala diferencias entre la valoración de los grupos de edad de los CPI entre los cuidadores adultos y los cuidadores adultos mayores con un valor de significación de 0.005.

La evaluación de la funcionalidad de la sala de espera de consulta externa integró aspectos relacionados con la iluminación, la limpieza, decoración, color de paredes, funcionamiento, flexibilidad del mobiliario, ventilación y espacio. Los cuidadores adultos (33-49 años) consideran que este factor es moderadamente presente con un promedio de $\bar{X}=7.42$, mientras que los cuidadores del grupo adulto mayor (50-66 años) lo evalúan más positivamente con un promedio de $\bar{X}=8.76$, en una escala que va de 0 a 10 (ver figura 12).

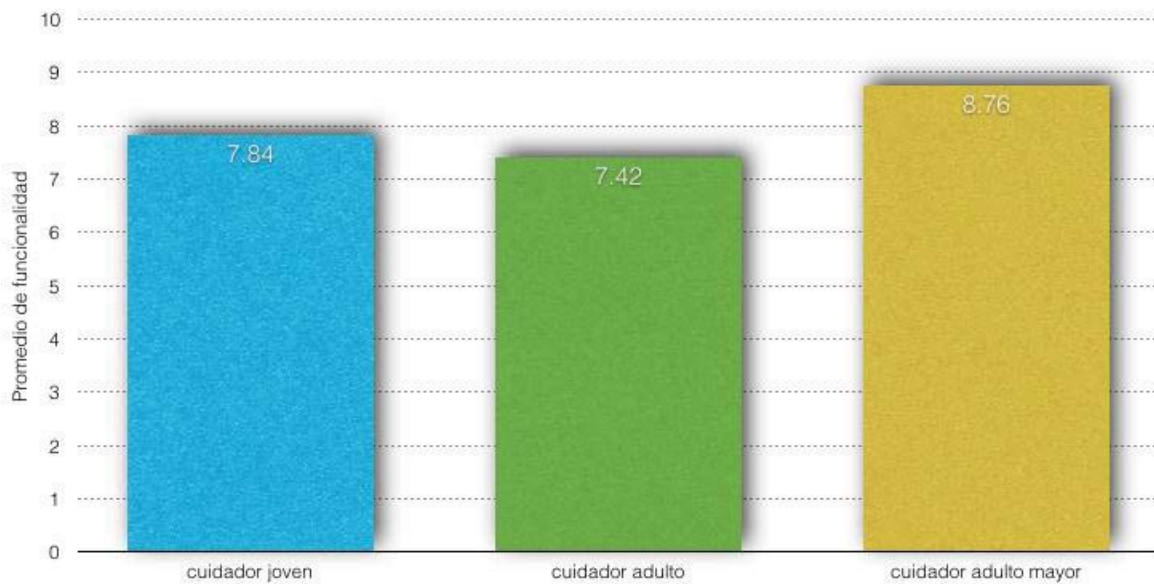


Figura 12 .Promedio de la percepción del factor Funcionalidad por los grupos de edad de los CPI.

DISCUSIÓN

El perfil del cuidador principal informal de pacientes pediátricos de la muestra estudiada, describe a una población principalmente de sexo femenino, la mayoría están dentro del rango de edad de entre 33 a 49 años (cuidadores adultos), el 76% de la población vive sin pareja, la mayoría de ellos con educación mínima (sin estudios, educación básica incompleta y completa) y de igual manera realizan actividades que no les genera remuneración.

Lo anteriormente mencionado confirma los resultados hallados en otras investigaciones (De la Huerta, Corona y Méndez, 2006; García, Acosta y Sosa, 2014; Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006; Larragaña, et al, 2008; López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009; Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales y García, 2008; Montero, Jurado y Méndez, 2014 y Santiago, López y Lorenzo, 1999;) que indican, en casi la totalidad de los estudios, que la mujer es quien asume el papel de cuidador principal de pacientes con enfermedades crónicas.

De hecho un estudio realizado por Islas y colaboradores en 2006, sobre el perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC, indica que el predominio del sexo femenino coincide con lo reportado, debido a que la educación recibida y los mensajes que trasmite la sociedad favorecen la concepción de que la mujer es la mejor preparada para el cuidado, sin visualizar problemática alguna en desempeñar este rol que pareciera natural para ellas.

En otro estudio realizado por Larragaña et al., (2008), en donde se realizaron comparaciones sobre el cuidado informal en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras y el sexo, se obtuvo que, entre los cuidadores, las mujeres poseían un menor nivel de estudios y una menor tasa de empleo que los hombres. Además se observó que la proporción de mujeres que cuidaban de forma permanente a familiares con elevado grado de dependencia era mayor que la de los hombres (72.2% y 52.8% respectivamente) y la carga de trabajo asumida por las mujeres era significativamente mayor que la asumida por los hombres (un 40.0% y un 28.9% respectivamente). Sin embargo hoy en día la participación de sexo

Discusión y Conclusiones

masculino en el cuidado de los pacientes dependientes, se ha ido incrementando en los últimos años.

Los datos del presente trabajo, indican una escasa relación entre la funcionalidad de la sala de espera de la consulta externa y la carga del CPI, sin embargo se encontraron otros datos significativos en cuanto a la carga del cuidador.

De acuerdo con el análisis realizado de los datos obtenidos, la carga personal que refieren los CPI varía en función de su estado civil, es decir, que las personas que viven sin pareja perciben mayor carga personal en comparación con las que viven con su pareja, esto se puede explicar de manera que los CPI sin pareja en su gran mayoría son del sexo femenino y por ende realizan otra serie de roles además de ser cuidadoras, tales como cuidar a la vez de otros hijos, en dado caso de que los haya, cumplir con actividades diarias del hogar, proveer económicamente y administrar los gastos. Aunado a que al momento de asumir el rol de cuidador se exponen a la pérdida de su empleo o de la dificultad de acceder a uno, pérdida de amistades y tiempo para sí mismas (Larragaña, et al., 2008).

En cuanto a la percepción del apoyo familiar en función del sexo se identifica que las mujeres reportan sentir menor apoyo familiar en comparación con el sexo masculino quienes reportan sentir casi siempre el apoyo familiar, esto debido a que, por lo general cuando al hombre le corresponde asumir el papel de cuidador este tiende a distanciarse emocionalmente y buscar el apoyo de otros familiares en el desempeño de su rol. En general considera que su rol principal es como proveedor y que de él depende que se cubran las necesidades de su hijo para sobrellevar su enfermedad, es decir se convierte en un proveedor instrumental, al mismo tiempo que se aísla de la familia (Velasco y Sinibaldi,2001).

Está por demás mencionar que en la mayoría de las investigaciones realizadas, son las mujeres quienes asumen el rol del CPI, y es por ello que se aborda más el tema en función al sexo femenino, sin embargo, de los estudios revisados, por lo menos uno de ellos aborda cómo la enfermedad crónica de un niño afecta la vida del padre. Los padres comúnmente se perciben como los menos involucrados o afectados emocionalmente por su hijo enfermo (McKeever, 1981, citado en

LaDonna, 2004; Reid et al. 2007); sin embargo estas ideas se están desacreditando, y la importancia de la relación del padre con su hijo enfermo está siendo reconocida, debido a que las pocas investigaciones que se ha hecho al respecto apuntan a que la vida del padre es profundamente afectada por la enfermedad crónica de su hijo.

Un estudio por LaDonna y Globe, realizado en el 2004 para examinar la experiencia vivida de los padres con hijos con enfermedades crónicas, mediante una entrevista, encontraron que los padres sufrían una alteración en todos los aspectos de su vida, mencionando que las situaciones financieras y sociales al igual que la relación con su cónyuge y el niño sano, habían cambiado drásticamente desde que se les diagnosticó a su hijo con una enfermedad crónica. Todos los padres entrevistados mencionaron tener un hijo con una enfermedad crónica y otro sano. Los padres reportaron tener una relación estrecha con el niño sano, ellos veían a sus esposas como expertas cuidadoras de su hijo enfermo, y a su vez, se veían a sí mismos como el cuidador primario del niño sano. Mencionaron la necesidad de dar al niño sano tanta atención y tiempo que las madres pasaban con el niño enfermo. Estos resultados respaldan la idea de que la participación de los padres en el cuidado de su hijo enfermo se ha ido aumentando al paso de los años.

En ocasiones se puede observar depresión en algunos CPI, quienes presentan ciertos patrones cognitivos que los llevan a distorsionar la información y adelantar conclusiones pesimistas acompañadas de pensamientos catastróficos en lo que se refiere al curso de la enfermedad. Cuando el CPI del niño es la madre, estas distorsiones cognitivas la llevan al auto reproche por considerarse la culpable de la enfermedad, lo cual puede ocasionar que se exija demasiado respecto a la atención y el cuidado que brinda al paciente (Beck, 1995; Beck, Rush, Shaw & Emery, 2008, Matziou et al., 2008; Morris, Gabert-Quillen & Douglas, 2012; citados en Montero et al, 2014).

Otro de los datos relevantes para este trabajo de investigación refieren que las personas con pareja perciben menos la falta de apoyo por parte de la institución, en comparación con las CPI que viven sin pareja, esto es lógico a medida de que estas personas suelen ser más vulnerables ante la situación y que por ello recurran a dejar

el control en manos de autoridades extra familiares, como por ejemplo el médico, sin embargo este tiene una influencia directa e indirecta en el manejo que los familiares dan al paciente. Una forma frecuente de manejo inadecuado sería aquél donde el médico no explica cuidadosamente la diferencia entre los cuidados que requiere el paciente y las actitudes sobreprotectoras las cuales tendrán un influencia nociva en el paciente (Velasco y Sinibaldi, 2001).

De igual manera ocurre con el Apoyo familiar percibido, en donde las personas con pareja refieren sentir más el apoyo familiar, en cambio las personas sin pareja lo perciben en menor proporción y es que en general, el aislamiento social o familiar es utilizado por los CPI como un mecanismo de defensa, utilizando este medio para no comunicarse, en especial, para no expresar los sentimientos de miedo, dolor y angustia que la enfermedad de su paciente le produce. Además la familia se aísla del resto del mundo, cerrando sus fronteras externas. Esto se hace evidente por el hecho de que el grupo ya no concurre a eventos sociales ni a fiestas familiares. Muchos padres de niños discapacitados y/o con enfermedades crónicas se sienten socialmente aislados además de que sufren el estigma de sentirse diferentes (Knott, 1979 ; citado en Velasco, 2001) por otra parte el CPI siente que el resto de la familia no ayuda lo suficiente, que le critican, y puede manifestar cierta molestia con el médico. De acuerdo con Avendaño y Berlanga (2004), los mismos CPI ponen reticencias a que terceras personas se encarguen del cuidado de su familiar para que ellos puedan disfrutar de tiempo de ocio. Muchos familiares, sobre todos los padres, creen que cuidar de su familiar es una responsabilidad propia indelegable y se sienten culpables e incómodos si los hijos u otros parientes se encargan de algunos asuntos mientras ellos se reúnen con amigos o salen a dar un paseo. En el fondo creen que no es aceptable hacer cosas agradables para ellos mismos mientras otros cargan con su responsabilidad; por eso, renuncian a cualquier actividad de ocio si no pueden hacerla con el familiar enfermo.

En general la carga percibida del CPI de pacientes pediátricos es una carga moderada con respecto a los cuidados que le brindan a sus pacientes, sin embargo, el hecho de que sea moderada no quiere decir que ésta carga no existe, pues

existen diversos factores por los cuales se obtuvieron estos resultados y algunos de ellos pueden ser:

a) El CPI asume el rol con fines altruistas, por gratitud, por obligación, para evitar la censura de los demás miembros de la familia o porque nadie más puede hacerlo (Islas, et al., 2006).

b) Otro factor que puede influir en el tipo de respuesta y que se refleja en una seria tendencia a contestar con valores más bajos es la deseabilidad social, ya que afirmaciones de tipo, “me canso cuando cuido a mi niño”, “siento que me voy a enfermar por estar cuidando a mi hijo”, “por atender a mi paciente he dejado de comer” y “por cuidar de mi paciente he descuidado la relación con mi pareja”, pueden comprometer emocionalmente la respuesta del cuidador y, por lo tanto, hacer que dé una respuesta socialmente deseable.

c) Otra posible explicación de estos resultados obtenidos es que, de acuerdo con Montero y colaboradores (2006), los CPI, atraviesan por fases durante el desarrollo de la enfermedad de su paciente, las fases iniciales de la enfermedad se acompañan de reacciones de ansiedad intensa debida a la hospitalización y el desconocimiento de los procedimientos médicos que son parte de tratamiento. Después de un tiempo, los niveles de ansiedad suelen ir disminuyendo conforme el CPI se adapta a la enfermedad al ir reduciendo los errores en el procesamiento de la información ocasionados por la aparición reiterativa de pensamientos automáticos y miedos irracionales respecto al futuro del paciente y a sus habilidades para cuidarlo.

La probabilidad de que los CPI reporten una carga moderada en esta investigación, puede deberse al tipo de sala de espera, pues al ser de consulta externa, cuya función básica es la atención de los pacientes en forma ambulatoria, indica que sus pacientes llevan un control médico y por lo tanto han recibido información sobre el diagnóstico de su pacientes, dos puntos importantes que de acuerdo con otras investigaciones (Montero y colaboradores, 2006) disminuye la ansiedad de los CPI.

Y que por tal motivo los CPI hayan evaluado de forma positiva el ambiente físico de la sala de espera, es decir, calificaron la sala de espera como moderadamente funcional. Cabe destacar que al momento en que se realizó la evaluación ambiental de la sala de espera, algunos de los CPI manifestaron reacciones de observar en ese momento la sala conforme se les preguntaba, algunos decían “no me había fijado”, “mientras se nos dé el servicio médico, no importa el lugar”, “con la preocupación, no me fijo”, comentarios que probablemente hayan influido en la evaluación de la funcionalidad de la sala de espera.

Es evidente que en el escenario hospitalario se ubiquen a los pacientes como los usuarios con más baja competencia por su propia enfermedad física. Sin embargo, no son los únicos usuarios con alta vulnerabilidad al ambiente físico; los visitantes o familiares debido a su estado emocional alterado son un grupo de usuarios que también presentan una baja competencia temporal. A lo anterior se suma el estrés que les produce tanto a pacientes como los visitantes la hospitalización al ofrecerles un ambiente extraño y que lleva a una ruptura de sus actividades cotidianas en un clima de tensión (Ortega, 1992).

En el presente trabajo se identificaron las diferencias estadísticas entre los grupos de cuidadores adultos (33-49 años) y el grupo adulto mayor (50-66 años), en donde los CPI del grupo adulto mayor evaluaron de forma más positiva la funcionalidad de la sala de espera en comparación con el grupo de cuidadores adultos, estos resultados podrían posiblemente estar asociados con el nivel de escolaridad que tienen, pues la mayoría de la población cuenta con educación baja, es decir, sin estudios, educación básica incompleta y completa. Con respecto a esto, Velázquez, Reidl, Ortega, Estrada y López, (1998, citado en Ortega, Mercado, Reidl y Estrada, 2005) indican que a mayor educación la evaluación ambiental resulta negativa y a la inversa, a menor educación mejor la evaluación de la imagen que proyecta el lugar.

Se podría decir que mientras que los CPI con mayor nivel de estudios se vuelven más exigentes o críticos de su ambiente, es decir, el CPI ya no se conforma con que el servicio sea gratuito, sino que además tenga todos los servicios requeridos

durante su estancia, los CPI con menor nivel educativo tienden a hacer lo contrario. Aunado al hecho de que la crisis económica que atraviesa nuestro país los usuarios ya no son solo los que pueden pagar, sino que existe mayor demanda también de usuarios de clase media, por consiguiente con mayores estudios y por lo tanto más críticos e insatisfechos del servicio (Reidl, Ortega y Estrada, 2002).

En este estudio no se reportó insatisfacción de la funcionalidad de la sala de espera de la consulta externa del hospital, sin embargo, las investigaciones que se han realizado reportan que el diseño de hospitales no atienden las necesidades de los usuarios como pacientes y visitantes (Zimring, Reizenstein y Michelson, 1987, citados en Ortega, 1992). Ortega (1992) indica que el papel del diseño ambiental se torna crítico en esta área, en virtud de que debe ofrecer la posibilidad de diversas actividades de los usuarios sin que exista interferencia entre ellas: áreas promotoras del aislamiento social con arreglo favorecedor para la integración de grupos, áreas para actividad moderada con apoyo de un televisor y para una mayor actividad como puede ser el juego con niños. Estos son aspectos del diseño que apoyan la imagen de bienvenida a los visitantes por parte del hospital y modera las fuentes de estrés que los agobian y que por lo tanto la opinión de los CPI debe de ser considerada para proyectos futuros, en virtud de que constituyen un grupo que apoya al restablecimiento y cuidado de la salud de los pacientes.

En cuanto al desarrollo de la escala para medir la Carga del CPI de pacientes Pediátricos (ECCPIPP), se puede decir que resultó apropiada para la población, además de que se obtuvo una confiabilidad moderada ($\alpha=.78$) por medio del coeficiente Alpha de Cronbach. Sin embargo, se sugiere hacer modificaciones en cuanto al número de reactivos para aumentar su confiabilidad.

CONCLUSIONES

Aunque la funcionalidad en la sala de espera evaluada para dicho estudio haya sido moderadamente positiva, cabe mencionar que algunos aspectos no evaluados pudieron haber sido relevantes, como es el caso del tiempo de espera que se tiene en la sala, McLaughlin (1976), plantea que el tiempo de espera en pacientes de consulta externa, puede influir o afectar las expectativas del tipo de tratamiento que van a recibir y, por otra parte, el tiempo de espera a los visitantes les puede generar aburrimiento y estrés, por lo tanto la sala de espera debe estar basada en el tamaño de la población y el tiempo que se permanecerá ahí. También sería importante investigar sobre la carga del CPI de acuerdo al padecimiento del paciente.

No hay que olvidar que al CPI de pacientes con enfermedades crónicas y/o discapacidad, no se le ha dado la importancia que merece y que este tipo de personas también sufren alteraciones tanto físicas como emocionales principalmente y que de su bienestar depende el cuidado que brindan al paciente por ello es sumamente importante que se les considere al brindarles una atención de calidad y al mismo tiempo que las instituciones hospitalarias les ofrezcan el confort necesario para ayudar a disminuir la carga que ya han adquirido al asumir el papel de CPI.

El CPI es el vínculo más cercano al paciente para que este se adhiera a su tratamiento, si al menos en este campo ambiental se puede disminuir la carga por medio de la modificación del ambiente se obtendrían CPI menos cargados y por lo tanto una mejor evolución de la enfermedad de su paciente. Quienes estamos encargados de mejorar la salud mental de las personas, debemos encargarnos de que los CPI conozcan las consecuencias que llegarían a tener si estos dan poca importancia a su propia salud y bienestar, haciéndole entender que si se enferma o sobrecarga mental o físicamente, no podrá cuidar de forma óptima a otra persona enferma.

Por otra parte, muchos de los CPI que han tenido larga estancia en las salas de espera con frecuencia se quejan de que no hay suficientes contactos o autorización para poder cargar la batería del celular, dispositivo que se ha convertido en un

elemento de primera necesidad, que el aseo de los baños no es adecuado y tiende a generar malos olores debido a que se encuentra dentro de las sala, que después de cierto tiempo los asientos que ofrece el hospital se convierten en incómodos.

Algunos de los aspectos que mencionaron los CPI, que les funcionaron positivamente durante su estancia en las salas de espera fueron: la televisión, las ludotecas para los niños que esperan la consulta, los murales con decoración dirigida a los pacientes, la escuelita (programa de educación básica; Sigamos aprendiendo en el hospital), además de que en ocasiones la asistencia del personal de voluntariado del hospital invita a los CPI a realizar actividades/ manualidades que se pueden llevar a cabo en la misma sala, proporcionando un momento de distracción tanto para los pacientes como para los CPI mientras se espera la consulta . No cabe duda que cada día se ha despertado el interés por el CPI en su estancia hospitalaria, sin embargo no es suficiente aun, pues está de sobra mencionar que más allá de la opinión de diversas disciplinas, tiene un mayor peso la opinión del CPI pues son ellos quienes experimentan la experiencia de hacer uso de las salas de espera ya sea en corto, mediano o largo plazo.

Cuidar es una conducta tan natural como aprender a caminar o escribir. En el transcurso de nuestras vidas inevitablemente ejercemos el rol de ser cuidadores o personas a las que cuidar. Cuidar a una persona dependiente supone tener que hacer frente a una gran cantidad de tareas, que superan en ocasiones las posibilidades reales del cuidador. Tareas y demandas que son continuamente cambiantes, de modo que el apoyo que sirve hoy , poder ser inútil mañana y todo ello en un contexto en el que la carga emocional es importante, ya que no es fácil ver el deterioro y las dificultades continuas de un ser querido. En consecuencia, no es de extrañar que el cuidado de una persona dependiente se considere una situación de estrés. A pesar de ello, ser cuidador no solo implica aspectos negativos de la tarea, también conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes desempeñan dicho rol; es decir, se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes.

Discusión y Conclusiones

Además la experiencia de ser cuidador hace que con mayor facilidad este sea una fuente de apoyo para el resto de amigos y familiares que tienen que cuidar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, E y Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- Avendaño, E. y Berlanga, A. (2004). *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia: Manual para la familia y el cuidador*. Madrid: España. Ed. Psicología Piramide.
- Bazo, M. (1998). El cuidado familiar de las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 33(1),49-56.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C y Millan, T. (2009) Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*, 137, 657-665.
- Clark, M., Bond, M & Hecker, J. (2007). Environmental stress, psychological stress and allostatic load. *Psychology, Health & Medicine*, 12(1), 18-30.
- Crespo, L. y López, M. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: España. Ed. Artegraf.
- Domínguez, C., Expósito, J y Barranco, A. (2009). Las salas de espera para pacientes con cáncer: instrumentos para su análisis y mejora. *Revista de Calidad Asistencial*, 24(2), 60-66. Resumen recuperado de <http://ucm.summon.serialssolutions.com>.
- Estela, R. (2008). *La percepción de restauración ambiental en un escenario terapéutico*. Tesis inédita de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Fernandez, V. y Crespo, L. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Revista Clínica y salud*, 22(1), 21-40.
- García, C., Mateo, R. y Maroto, N. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.
- Holahan, C. & Saegert, S. (1973). Psychological impact of planned environmental change: Remodelling a psychiatric ward in an urban hospital. *Journal of Abnormal Psychology*, 83, 35-56.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.

Referencias

- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M y García, M. (2006) Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex*, 19(4), 266-271.
- Knussen, C., Tolson, D., Swan, L., Stott, J. & Brogan, C. (2007). Stress proliferation in caregivers: The relationships between caregiving stressors and deterioration in family relationships. *Psychology & Health*, 20(2), 207-221.
- Lazarus, R. y Folkman, S.(1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- López, I. (2002). Factores físicos medioambientales. En J.I. Aragonés y M. Américo (Eds.). *Psicología Ambiental*. (pp.77-98). Madrid: Pirámide.
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J y Alonso, F. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339.
- Martínez. (2002). Espacio personal y ecología del pequeño grupo. En J.I. Aragonés y M. Américo (Eds.). *Psicología Ambiental*. (pp.77-98).Madrid: Pirámide.
- Martínez, L., Robles, T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, E., Morales, M y García, L.(2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23-29.
- Matus, D. y Barra, A. (2013). Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal. *Psicología y Salud*, 23(3), 153-160.
- McEwen, B. (1998). Protective and damaging effects of stress mediators. *New England of Medicine*, 338, 171-179.
- Montero, X., Jurado, S. y Méndez, J. (2014) Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53.
- Montorio, I., Izal, M., Fernandez, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Mounzer, N. (2000). *La remodelación de los grandes hospitales de Madrid después de la ley de sanidad*. Tesis de doctorado, Escuela Técnica Superior de Arquitectura de Madrid. España.
- Nieto, C. (2002). *Ante la enfermedad del Alzheimer*. España: Desclée de Brouwer.

Referencias

- Nuñez, J. (2010). Necesitamos humanizar los centros sanitarios. *Revista Hostelería del Hospital*, 41, 12-13.
- Ortega, P. (1992). *Evaluación ambiental de un escenario hospitalario*. Tesis inédita de Maestría en Psicología General Experimental. Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ortega, P., Estrada, C., Reidl, L., López, E., Velázquez, A., Solorio, F., Chávez, V. y Meza, D. (2000). Estresores físico ambientales en un escenario para el cuidado de la salud. *Revista Psicología y Ciencia Social*, 4(2), 52-61.
- Ortega, P., Mercado, S., Reidl, L., y Estrada, C. (2016). *Estrés ambiental en instituciones de salud. Valoración Psicoambiental*. México: UNAM.
- Pearlin, L., Aneshensel, C. & LeBlanc, A. (1997). The forms and mechanisms of stress proliferation: The case of AIDS caregivers. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 223-236.
- Power, T. (2004). Stress and coping in childhood: the parents' role. *Science and practice*, 4(4), 271-317.
- Proshansky, H., Ittelson, W. y Rivlin, L. (1978). *Psicología Ambiental*. México: Trillas.
- Quintero, A. y Quiroz, S. (2004). *Evaluación ambiental e imagen institucional en salas de espera hospitalaria*. Tesis inédita de licenciatura. Facultad de Psicología, UNAM.
- Reid, T., Bramwell, R., Booth, N & Weidling, A. (2007). A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: the NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 25(1), 66-82.
- Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Rodriguez, E., Dunn, M., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. y Compas, B. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197.
- Rodríguez, J. A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.
- San Juan, C. (2010). Ambientes institucionales. En J. Aragonés y M. Américo (compiladores). *Psicología ambiental*. Madrid. Ediciones Piramide, 225-234.
- Santiago, P., López, O y Lorenzo, A. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria: Publicación Oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 24(7), 404-410.

Referencias

- Santos, X. (2017). Fuentes de estrés psicoambiental en cuidadores primarios de pacientes crónicos-pediatricos. *Tesis de maestría*, Facultad de psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Semple, S. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648-655.
- Shumaker, S. y Pequegnat, W. (1989). Hospital design and the delivery of effective healthcare. En E. H. Zube & G. T. Moore (Eds.), *Advances in environment, behavior and design*. Vol. 2, (pp. 161-199). New York: Plenum.
- Velasco, M. y Sinibaldi, J. (2001). Manejo del enfermo crónico y su familia (Sistemas, historias y creencias). México: Manual Moderno.
- Vázquez, R. (1991). *Evaluación de ambientes terapéuticos: valoración de las habitaciones de dos hospitales generales*. Tesis inédita de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Vila, M. (2011). *Guía práctica para entender el comportamiento de los enfermos de Alzheimer*. España: Ed. Octaedro.
- Wu, T. y Lo, K. (2007). Healthy aging for caregivers. What are their needs?. *Ann.N.Y.Acad.Sci.*,1114, (pp. 326-336).
- Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 29.

A
P
É
N
D
I
C
E
1

Apéndices

A continuación tiene una serie de afirmaciones que tienen relación con su entorno. Califíquelas de "0" a "10", donde "0" indica su total ausencia y "10" su absoluta presencia.

EJEMPLOS:

Considero que la sala de espera es agradable (si usted está de acuerdo con el enunciado su respuesta podría ser la siguiente):

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
									X	

Tome en cuenta que puede elegir cualquiera de las otras opciones o números de acuerdo a como se sienta en este momento, recuerde este cuestionario no pretende evaluarlo a usted sino únicamente al ambiente. Si tiene alguna duda por favor pregunte al entrevistador.

Favor de contestar a todas las preguntas y no marque más de una "X" en cada escala de respuesta.

Afirmaciones	Respuestas										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. El espacio de la sala es suficiente.											
2. La decoración de la sala es agradable.											
3. Hay higiene en esta sala.											
4. Esta sala está limpia											
5. La ventilación de esta sala es buena.											
6. Las sillas de esta sala son suficientes.											
7. El mostrador de información de esta sala es accesible.											
8. Esta sala funciona adecuadamente.											
9. El color de las paredes es agradable.											
10. Las sillas de esta sala son cómodas.											
11. El acceso a los baños es fácil.											
12. La iluminación en esta sala es suficiente.											
13. El mobiliario de esta sala me permite platicar fácilmente con los demás.											
14. Hay ventanas en esta sala que me permiten ver hacia el exterior.											

¡Gracias por su participación!

**A
P
É
N
D
I
C
E
2**

Fecha: _____

Sala: C. Externa Urgencias Clasificación

Edad: _____ Género: (M) (F)

Estado Civil: Soltero (a) Casado (a) Divorciado(a) Unión Libre

Otro: _____

Escolaridad:

S. E. Primaria Secundaria Bachillerato Licenciatura Posgrado

Ocupación:

Ama de casa Obrero/campesino Empleado/comerciante Desempleado

Parentesco con el paciente: _____

Edad del paciente: _____

Diagnóstico del paciente: _____

¿Tiene usted otros hijos (as) además de su paciente que dependan de usted?

Si No

En caso de ser el cuidador principal de su paciente ¿Cuánto tiempo (horas) a la semana dedica a cuidar de su niño (a) _____

Instrucciones

Este cuestionario tiene como objetivo saber cómo se siente usted respecto al cuidado y la salud de su paciente. A continuación se presentan un conjunto de oraciones en las cuales usted podrá elegir la opción que responda mejor a su experiencia.

Nunca	<input type="checkbox"/>	1
Casi nunca	<input type="checkbox"/>	2
Pocas veces	<input type="checkbox"/>	3
Frecuentemente	<input type="checkbox"/>	4
Casi siempre	<input type="checkbox"/>	5
Siempre	<input type="checkbox"/>	6

Recuerde que no existen respuestas correctas o incorrectas, lo que buscamos es su impresión más cercana a su realidad.

Apéndices

Reactivo	Nunca 1	Casi nunca 2	Pocas veces 3	Frecuen temente 4	Casi siempre 5	Siempre 6
1. Por cuidar a mi paciente he descuidado a mis otros hijos.						
2. Mi pareja me apoya en el cuidado de mi hijo (a).						
3. Por cuidar de mi paciente he descuidado la relación con mi pareja.						
4. Siento que me falta apoyo de las enfermeras en el cuidado de mi hijo (a).						
5. He descuidado a mi familia por atender a mi paciente.						
6. Me canso cuando cuido a mi niño (a).						
7. Cuidar a mi hijo (a) me hace sentir bien.						
8. A pesar de cuidar a mi hijo (a) mi apetito sigue siendo igual.						
9. Siento que me falta apoyo del hospital en el cuidado de mi niño (a).						
10. Me he descuidado por atender a mi paciente.						
11. Siento que me voy a enfermar por estar cuidando a mi niño (a).						
12. Por atender a mi paciente he dejado de comer.						
13. Me siento respaldado (a) por mi familia mientras cuido de mi paciente.						

A
P
É
N
D
I
C
E
3

Consentimiento informado



HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO
FEDERICO GÓMEZ Instituto Nacional de
Salud

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

FOLIO

Carta de Consentimiento Informado

El Hospital Infantil de México Federico Gómez, sustentan la práctica de protección a los participantes en investigación. Se me ha proporcionado la siguiente información para que pueda decidir si deseo participar en la presente Investigación Titulada: **Fuentes de estrés en cuidadores de pacientes pediátricos crónico-oncológicos**. Mi colaboración es muy importante, voluntaria y puedo rehusarme a hacerlo, aún si accediera a participar tengo absoluta libertad para dejar el estudio sin problema o consecuencia ninguna como usuario(a) de los servicios de este Instituto Nacional de Salud.

El propósito del estudio es conocer mi experiencia y opinión. Estoy consciente, de que el procedimiento para lograr los objetivos mencionados consistirá en responder un cuestionario escrito durante una sesión, y que no existen riesgos a mi persona al participar en esta investigación.

Me han informado que mis respuestas se mantendrán en la más estricta confidencialidad. La información que yo proporcione será anónima y procesada estadísticamente. Todo cuanto diga se utilizará únicamente para propósitos de investigación. Si deseo información adicional sobre el estudio, antes, durante y después de participar, la puedo solicitar con absoluta libertad y confianza al **Mtro. Filiberto Toledano-Toledano**, Investigador Titular del Proyecto de investigación. Tel. 52289917 Ext. 2338 y 9142. Correo electrónico: yosoyfiliunam@gmail.com

Yo, _____ con mi firma declaro tener 18 años o más y que también otorgo mi consentimiento para participar en el estudio, comprometiéndome a contestar los cuestionarios pertinentes y a contribuir por este medio, para que los investigadores desarrollen mejores procesos de investigación e intervención con familias.

Firma de conformidad del participante

A
P
É
N
D
I
C
E
4

Figura 1. Red semántica del estímulo cuidar a mi niño (a) es.

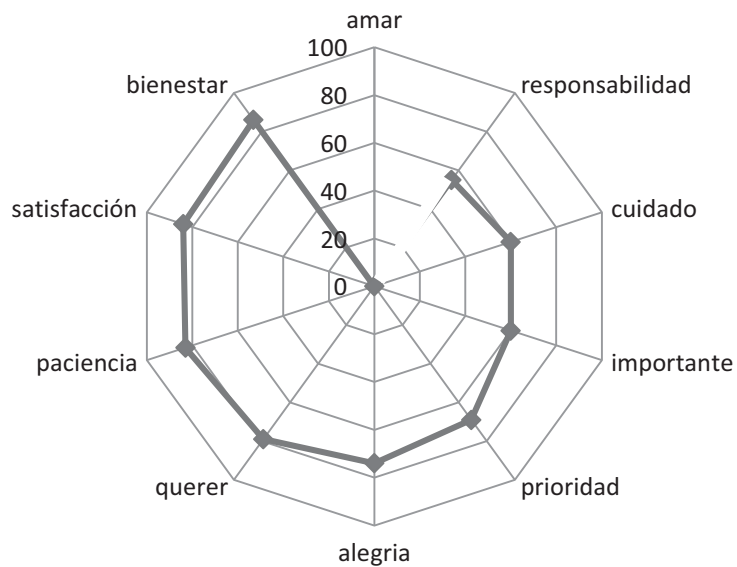


Figura 2. Red semántica del estímulo por cuidar a mi niño (a) dejo de.

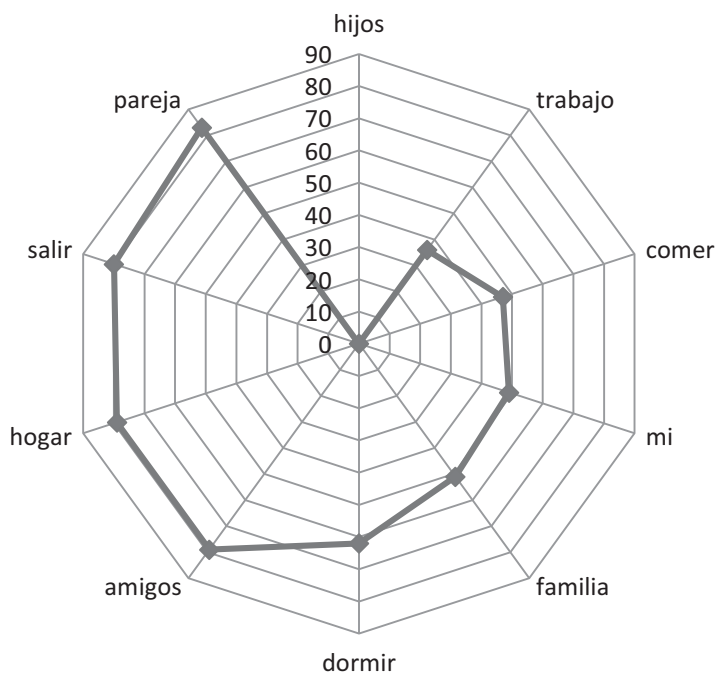


Figura 3. Red semántica del estímulo cuando cuido a mi niño(a) siento.

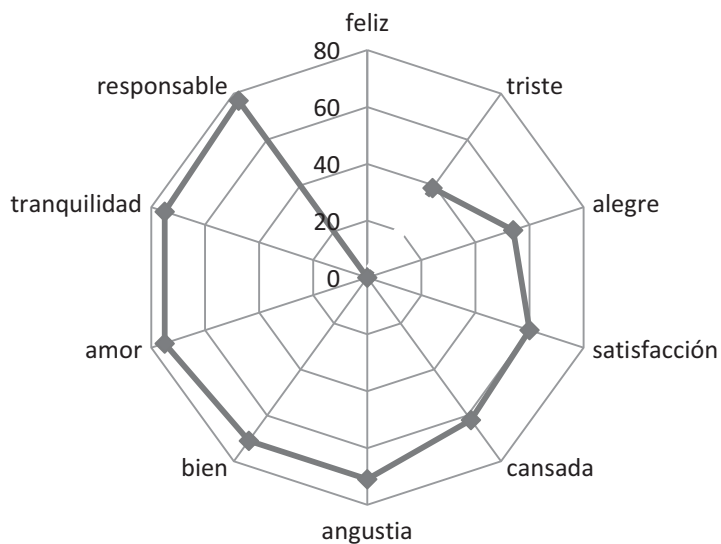


Figura 4. Red semántica del estímulo cuando cuido a mi niño (a) me apoyo

