



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia

Manuscrito Recepcional

**Programa de Profundización en Procesos en
Psicología de la Salud**

**“Evaluación Diagnóstica: Estado de Salud en Cuidadores
Primarios de Personas con Discapacidad”**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

Virginia Elizabeth Donatto Ballina.



Director: Lic. Marco Antonio Flores Mondragón.

Dictaminador: Dr. Marco Antonio González Pérez.

Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México, 6 de junio de 2023.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



DEDICATORIAS

Para mi valerosa centinela, Julia Ballina, cuyo amor y devoción a la familia agradeceré eternamente, porque tu ejemplar bondad, inteligencia y fuerza me hacen tener el mejor referente para tener fortaleza y salir adelante.

A mis grandes sabios: Alicia Reyna mujer con calidez, gentileza e inagotable amor, que me ha mostrado la cara completa de la generosidad y a José Donatto, por las grandes lecciones, incondicionalidad e incansable trabajo, eres mi modelo de constancia.

Para mis pequeños maestros Diego Leonardo y Ximena Valentina, cuyo ingenio me ha enseñado a replantearme la vida y me ha hecho reír a carcajadas, con ustedes aprendí a amar y apreciar la vida hasta en los más mínimos detalles y a lograr ver el lado más resplandeciente del arcoíris.

A mis lindas compañeritas en esta aventura y cómplices de infancia, quienes han estado conmigo, apoyándome siempre, acompañándome en las adversidades y celebraciones, este logro es también por y para ustedes: Nadia, Karen, Fernanda y Cynthia.

Dedico este trabajo también a quienes ya no se encuentran conmigo en este plano terrenal, de quienes me despedí momentáneamente, pero que habitan en un lugar especial de mi alma: A mi abuelita Socorro Briseño, a mi papá Leopoldo Donatto y a mi mejor amigo, amor de mi vida, Ignacio Rodríguez.



AGRADECIMIENTOS

A mi director de Manuscrito Recepcional, el profesor Marco Antonio Flores Mondragón, mi más profunda admiración y respeto por la cálida persona y el gran profesional que es. Le agradezco enormemente por recibirme en el INR, por el acompañamiento a lo largo de este trabajo y por brindarme todas las herramientas para realizarlo. Gracias por todas sus enseñanzas, por mostrarme con sus amplios conocimientos y gran experiencia, las noblezas del ejercicio de esta bella profesión.

Un especial agradecimiento a los profesores José Manuel Rizo Diego y Adriana Irene Hernández Gómez, por el valiosísimo apoyo académico que me brindaron en momentos claves de la carrera. Gracias por su calidez humana, porque sus trayectorias, experiencias, profesionalismo y excepcional inteligencia han sido un gran ejemplo y una fuente desbordante de inspiración.

Agradezco al Sistema de Becas UNAM por los valiosos recursos proporcionados los cuales me ayudaron a mantenerme en la carrera y llegar hasta este punto.

Mi agradecimiento también para las cuidadoras y cuidador quienes participaron en este estudio: Rocío Aquino, Ana Rojas, Carmen Zavala, Araceli Santiago, Ángeles Begoña, Claudia Vela, Lilia Martínez, Celia Mayorga, Ángel García, Guadalupe Ortega, Leti Mijangos y Ángeles Mejía.

Antes que todo y, ante todo, a Dios toda la gloria y mi gratitud desde el corazón por las grandes bendiciones recibidas en el transitar de este camino y por permitirme cumplir con este anhelo.



ÍNDICE

RESUMEN	7
INTRODUCCIÓN	8
MARCO TEÓRICO	9
CAPÍTULO 1. DISCAPACIDAD	9
1.1 Concepto de discapacidad.....	9
1.2 Tipos de discapacidad y sus causas.....	11
1.3 Cuidados en la persona con discapacidad.....	14
1.4 Epidemiología de la discapacidad.....	16
CAPÍTULO 2. CUIDADORES PRIMARIOS.	17
2.1 Perfil del cuidador primario.	17
2.2 El cuidador y el contexto de familia.....	19
2.3 Redes de apoyo en el cuidador.	20
2.4 Intervención psicológica en cuidadores primarios.....	21
CAPÍTULO 3. SOBRECARGA EN EL CUIDADOR.	22
3.1 Definición de Sobrecarga.	22
3.2 Detección del colapso en el cuidador mediante las repercusiones físicas, psicológicas y sociales de la sobrecarga	23
CAPÍTULO. 4 RESILIENCIA.	25
4.1 Definición de Resiliencia.....	25
4.2 Funcionalidad e importancia de la resiliencia.....	26
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	27
JUSTIFICACIÓN	29
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	30



OBJETIVOS	30
MÉTODO	31
INSTRUMENTOS	31
PARTICIPANTES	32
RESULTADOS	33
Resultados Cuantitativos.....	33
Resultados Cualitativos.....	43
CONCLUSIONES	47
REFERENCIAS	51
BIBLIOGRAFÍA	60
ANEXOS	61



**EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA: ESTADO DE SALUD EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**



RESUMEN: En las personas con discapacidad, la dificultad para la realización de tareas básicas de su vida diaria y la demanda de apoyo y atención representa para sus cuidadores primarios importantes costes psicológicos, económicos, sociales y de salud, debido a la dependencia del paciente. El presente estudio tuvo como objetivos evaluar los síntomas físicos, malestares psicológicos, sobrecarga y resiliencia en cuidadores primarios de personas con discapacidad que acuden al Instituto Nacional de Rehabilitación "Luis Guillermo Ibarra Ibarra". Se trató de un estudio no probabilístico, intencional, descriptivo, acompañado de un grupo focal. Se realizó bajo una metodología mixta, a fin de conocer las características de salud de los cuidadores y de explorar acerca de sus vivencias y experiencias procedentes de las labores de cuidados, analizadas bajo un enfoque fenomenológico-hermenéutico. Los resultados mostraron que prevalecen las Somatizaciones y Depresión como principales malestares físico y psicológico, además de encontrarse un alto nivel de sobrecarga y bajos índices de resiliencia.

Palabras clave: Cuidador primario, discapacidad, sobrecarga, resiliencia, salud.

ABSTRACT: In people with disabilities, the difficulty in carrying out basic tasks of their daily life and the demand for support and attention represents important psychological, economic, social and health costs for their primary caregivers, due to the patient's dependence. The objective of this study was to evaluate the physical symptoms, psychological discomfort, overload and resilience in primary caregivers of people with disabilities who attend the "Luis Guillermo Ibarra Ibarra" National Rehabilitation Institute. It was a non-probabilistic, intentional, descriptive study, accompanied by a focus group. It was carried out under a mixed methodology, in order to know the health characteristics of the caregivers and to explore about their experiences from care work, analyzed under a phenomenological-hermeneutic approach. The results showed that Somatizations and Depression prevail as the main physical and psychological discomforts, in addition to finding a high level of overload and low resilience indices.

Keywords: Primary caregiver, disability, overload, resilience, health.



INTRODUCCIÓN

Dado que todos los individuos requieren de cuidados para vivir, los cuidados son diferenciados por algunas particularidades como la frecuencia, intensidad, cantidad, y de acuerdo con las características de las poblaciones dependientes, como su edad y condición de discapacidad y/o enfermedad. En México, las labores de cuidado se consideran principalmente responsabilidad de los hogares, la tendencia a cuidar en el hogar se asocia a motivos individuales como: el sentimiento de corresponder recíprocamente, la creencia de que los cuidados familiares son mejores y el sentimiento de tener que responder a las demandas sociales (INMUJERES, 2019).

Especialmente las personas con discapacidad deben dedicar una mayor cantidad de tiempo para desarrollar las habilidades necesarias para desenvolverse de manera independiente tanto en la sociedad como en su vida diaria; por lo que requieren del apoyo de sus familiares para lograrlo, (Pérez y Hernández, 2022). Asimismo, los cuidadores enfrentan el reto de cubrir de manera integral las necesidades de los pacientes, que van desde lo físico y emocional, hasta el aprendizaje académico y lo religioso. Estudios reportan que los cuidadores propician la adherencia terapéutica en los pacientes y contribuyen a que estos continúen con sus tratamientos, por lo que componen el soporte principal para los profesionales de la salud en la gestión de cuidar a otros. (Cárdenas, 2022, Márquez, et al., 2022).

Es por lo anterior que los cuidadores primarios conforman una parte esencial dentro de la triada médico-paciente-familiar aunado a que representan ahorros significativos para los sistemas sanitarios ya que los cuidadores realizan actividades que estos no podrían reemplazar por completo, debido a que el costo sociosanitario sería excesivo y porque sería muy difícil satisfacer las demandas afectivas y emocionales de los pacientes (Cárdenas, 2022). Si bien las instituciones de salud contraen una enorme responsabilidad en atención a los pacientes, existe un evidente olvido y abandono en la asistencia a los cuidadores y atención de sus necesidades.



MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. DISCAPACIDAD

1.1 Concepto de discapacidad

La discapacidad es una condición que ha estado presente en la humanidad desde el principio de los tiempos, asociándose con la naturaleza, ya que puede surgir desde la reproducción, donde suelen existir excepciones o situaciones en las que el desarrollo del feto sea diferente al resto y, por otra parte, puede adquirirse durante la vida, mediante afectaciones físicas o psicológicas causadas por el contacto con el entorno (Solano, 2021).

El vocablo discapacidad procede de la palabra inglesa “disability” el cual fue utilizado en gran parte del siglo XX para designar a una “distinta clase de personas”. La falta de un vocablo original especialmente creado para nombrar a esta condición junto con las connotaciones de estigmatización y discriminación propias del término, fueron motivo de grandes discusiones semánticas, sociológicas y filosóficas durante las décadas de los años 60's y 70's. (Wasserman, et al., 2016). Desde entonces su conceptualización ha sido expuesta a un proceso de desarrollo y transformación a lo largo del tiempo, ajustándose conforme a la época, de manera que se han ido incorporando distintos elementos y abarcando otros aspectos, por lo que ha pasado de verse desde un plano individual y médico a un plano social, en donde se comprenden las barreras sociales y físicas que atraviesan las personas con discapacidad y también las personas que forman parte de su círculo, tal como es el caso de sus familiares y cuidadores (Centeno, 2020, p. 47).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2014) la Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Salud (CIF) establece a la discapacidad como un término genérico que incluye deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación.



Con *deficiencias* se refiere a los problemas que afectan a una estructura o función corporal; con *limitaciones de la actividad* se hace alusión a aquellas dificultades para ejecutar acciones o tareas, en cuanto a las *restricciones de la participación*, son referidas como problemas para colaborar en situaciones vitales. Así mismo, dentro del marco de la actividad física la OMS (1980) acuñó tres términos:

Deficiencia: Dentro de la experiencia de la salud, ésta es considerada como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y, en principio, refleja perturbaciones a nivel de un órgano.

Discapacidad: Dentro de la experiencia de salud, es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal. Para un ser humano, la discapacidad representa la objetivación de una deficiencia, reflejando alteraciones en el ámbito de la persona.

Minusvalía: En salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso. También representa la socialización de la deficiencia o discapacidad reflejando las consecuencias culturales, sociales, económicas y ambientales que para el individuo se derivan de la presencia de estas.

En la actualidad, se entiende que la discapacidad no es un atributo personal, sino que resulta ser mucho más compleja que una simple condición que limita el funcionamiento, abarcando una interacción entre las características biológicas y sociales del individuo, por lo que presenta un gran número de implicaciones médicas, económicas, políticas, sociales y culturales que modifican y condicionan esencialmente la forma de vida de las personas, así como la estructura de su entorno familiar (González, 2019, Centeno, 2020).

1.2 Tipos de discapacidad y sus causas.

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) se instauran cuatro tipos de discapacidad, en cambio, el Gobierno de México mediante la Secretaría de Salud establece ocho tipos de discapacidad, mismas que se contrastan a continuación, en los siguientes cuadros:

CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO (CIF)	
TIPO DE DISCAPACIDAD	CARACTERÍSTICAS
Discapacidad física o motora:	Es aquella que ocurre al faltar una parte del cuerpo o tenerla parcialmente, lo cual impide a la persona desenvolverse de la manera convencional.
Discapacidad intelectual:	Es aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias que una persona aprende y le sirven para responder a distintas situaciones en la vida, por lo que a las personas con discapacidad intelectual les es más complicado aprender, comprender y comunicarse. Esta condición es irreversible, y no solo es un impacto que sufre el individuo, sino también representa un gran reto para toda su familia.
Discapacidad psíquica:	Es aquella que está directamente relacionada con el comportamiento del individuo, cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo. Este tipo de discapacidad tienen que ver con padecimientos mentales como son la depresión mayor, la esquizofrenia, la bipolaridad, trastornos de pánico, síndrome orgánico, autismo y síndrome de Asperger, entre otros.
Discapacidad sensorial:	Corresponde al tipo de personas que han perdido su capacidad visual o auditiva y quienes presentan problemas al momento de comunicarse o utilizar el lenguaje.

Cuadro 1. Tipos de discapacidad de la Clasificación Internacional del Funcionamiento.

SECRETARIA DE SALUD DEL GOBIERNO DE MÉXICO	
TIPO DE DISCAPACIDAD	CARACTERÍSTICAS
Discapacidad física:	Es la secuela de una afección en cualquier órgano o sistema corporal.
Discapacidad intelectual:	Se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años y su diagnóstico, pronóstico e intervención son diferentes a los que se realizan para la discapacidad mental y discapacidad psicosocial.
Discapacidad mental:	Deterioro de la funcionalidad y el comportamiento de una persona que es portadora de una disfunción mental y que es directamente proporcional a la severidad y cronicidad de dicha disfunción: Son alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, detonan una situación alterada de la realidad.
Discapacidad psicosocial:	Restricción causada por el entorno social y centrada en una deficiencia temporal o permanente de la psique debido a la falta de diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado.
Discapacidad sensorial:	Se refiere a la discapacidad visual y auditiva.
Discapacidad visual:	Es la deficiencia del sistema de la visión, las estructuras y funciones asociadas con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular y/o visión de los colores a profundidad que determinan la deficiencia, la cual se clasifica de acuerdo con su grado.
Discapacidad auditiva:	Es la restricción de la percepción de los sonidos externos.
Discapacidad múltiple:	Presencia de dos o más discapacidades (física, sensorial, intelectual, mental)

Cuadro 2. Tipos de discapacidad del Gobierno de México, Secretaría de Salud.

Causas de discapacidad: Conocer los factores que intervienen para que se presente la discapacidad contribuye a entender mejor esta condición. Su origen puede ser de nacimiento o adquirida, es decir, derivada de la interacción con el entorno (IMSS, 2021).

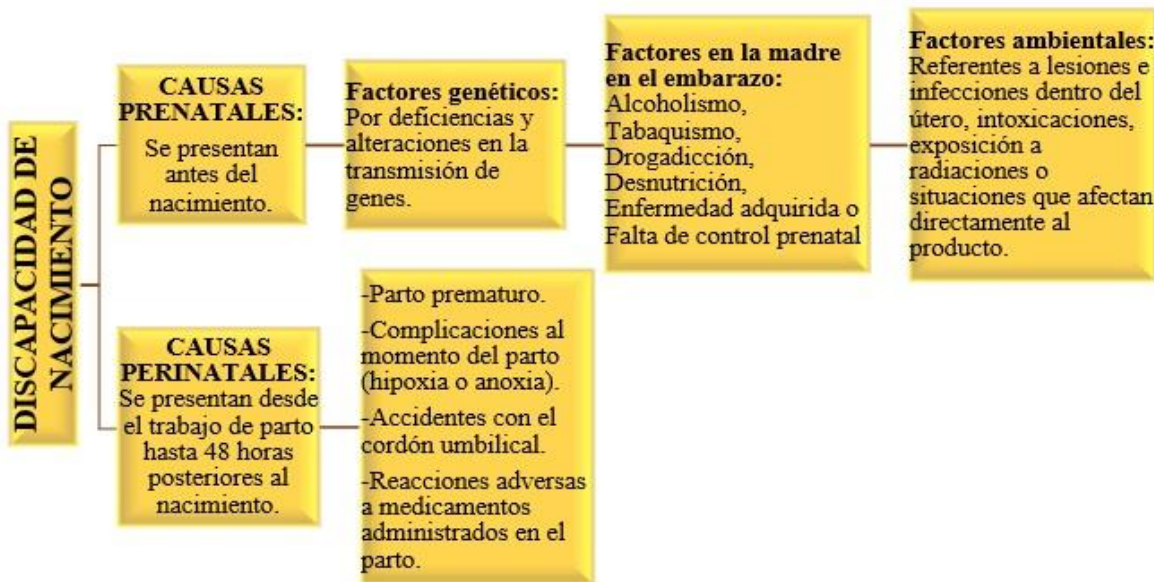


Diagrama 1. *Causas de la Discapacidad de Nacimiento* (IMSS, 2021)



Diagrama 2. *Causas de la Discapacidad Adquirida* (Jiménez y Huete, 2002).



1.3 Cuidados en la persona con discapacidad.

En las personas con discapacidad, la dificultad para la realización de tareas básicas de su vida diaria, la demanda de apoyo y atención representa para sus cuidadores primarios importantes costes psicológicos, económicos, sociales y de salud principalmente, aunado a los nuevos y continuos desafíos de adaptación y aceptación conforme a la dependencia del paciente. Cuidar de alguien con discapacidad implica ver la vida de una manera diferente, requiere de modificar las actividades habituales, implica alteraciones en la vida personal y familiar, tomar decisiones sobre los tratamientos, asumir nuevas responsabilidades de tareas y acciones enfocadas al cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las continuas necesidades del paciente (Fernández y Angelo, 2016).

Por su parte, Galvis (2019) explica que ejercer esta labor implica hacerse cargo de la persona, comprometerse, adentrarse en los actos pequeños conscientes o inconscientes en los cuales se abarca el tiempo dedicado, sentimientos y acciones que van más allá de las actividades que el cuidador puede efectuar, también involucra un vínculo emocional, generalmente mutuo, un vínculo por el cual el cuidador se siente responsable del bienestar del otro y hace un enorme esfuerzo en todos los sentidos para poder cumplir con esa responsabilidad, (p.1).

González et al. (2017) señalan que los cuidadores llegan a tener una gran variedad de responsabilidades diarias, entre las que se pueden incluir:

- Proporcionar apoyo emocional y motivación.
- Encargarse de la higiene personal del paciente.
- Administrar y supervisar la toma de medicamentos.
- Realizar actividades de enfermería como curaciones, monitoreo o ejercicios musculares.
- Agendar y organizar las citas médicas.



- Transportar al paciente dentro y fuera del hogar.
- En algunos casos, encargarse de la educación académica y del aprendizaje.
- Resolver las situaciones conflictivas que se presenten con relación al paciente.
- Facilitar la comunicación si existen dificultades de expresión o escucha.

De esta manera, el cuidador enfrenta diversos retos debido a los factores multidimensionales, los cuales contribuyen a un aumento de la carga, desgaste progresivo y a una notable disminución en su salud física (García, et al., 2021).

Dentro de este tópico cabe resaltar los factores que influyen positiva o negativamente en el cuidado prestado y recibido dentro de la relación cuidador-paciente, Toapanta y Abril, (2022) enuncian los siguientes:

- **Personalidad del cuidador:** Elemento para sobrellevar la carga psicológica que implica el cuidado del paciente, resolver problemas y enfrentar dificultades.
- **Antecedentes de la relación cuidador-paciente:** De haberse dado una relación negativa, dificultaría las labores de cuidado.
- **Salud física y mental del cuidador:** Para poder enfrentar y gestionar las responsabilidades implicadas en el cuidado de una persona con discapacidad.
- **El grado de conocimiento sobre la discapacidad:** Esto permite al cuidador afrontar y prever los obstáculos que se presentan en el proceso del cuidado.

Como puede observarse, las tareas del cuidador requieren de un considerable esfuerzo corporal y emocional, así como la adquisición de nuevas aptitudes para poder cumplir su función, por lo que es necesario reconocer la labor que desempeñan, la cual muchas veces no es visibilizada o valorada, manifestándose esto en la limitada atención que proporciona el sistema de salud sobre el cuidado del cuidador, tanto en nivel de prevención de la sobrecarga, como en la promoción de su salud física y mental.



1.4 Epidemiología de la discapacidad.

De acuerdo con el último Censo de Población y Vivienda llevado a cabo de manera ordinaria por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) realizado en marzo de 2020, poco antes de la pandemia causada por el virus SARS-CoV-2, del total de población en nuestro país con 126, 014, 024 de habitantes, el 5.69% equivalente a 7,168,178 de personas, tiene discapacidad y/o algún problema o condición mental y reportó que la actividad con más dificultad entre las personas con discapacidad y/o condición mental es caminar, subir o bajar, en el 41% de esta población. En el censo, el INEGI utilizó la metodología del Grupo de Washington que define a la persona con discapacidad como aquella que tiene mucha dificultad o no puede realizar alguna de las siguientes actividades de la vida cotidiana: caminar, subir o bajar; ver aun usando lentes; oír, aun usando aparato auditivo; bañarse, vestirse o comer; recordar o concentrarse y hablar o comunicarse; además incluye a las personas que tienen algún problema o condición mental (INEGI, 2021, párrafo 3)

Prevalencia de la población con discapacidad y/o con una condición mental.

De acuerdo con el censo, para el 15 de marzo de 2020, en México la prevalencia de discapacidad junto con las personas que tienen algún problema o condición mental estaba presente en 7,168, 178 de personas. De éstas, 5, 577, 595, representadas por un 78%, tienen únicamente discapacidad; luego 602, 295 personas figuradas en un 8% además de algún problema o condición mental tienen discapacidad y 264, 518, es decir, un 4% de dicha población, reportan tener algún problema o condición mental y una limitación. Las entidades con menor prevalencia fueron Quintana Roo con 4.34%, Nuevo León en un 4.60% y Chiapas con 4.63%, mientras que en Oaxaca (7.22%), Guerrero (6.78%) y Tabasco (6.71%) se reportaron las prevalencias más altas. Referente al género, las mujeres (5.79%) poseían una prevalencia ligeramente mayor que los hombres (5.59%); en casi todas las entidades se repitió este patrón, con excepción de Chiapas, Hidalgo, San Luis Potosí y Tabasco.



CAPÍTULO 2. CUIDADORES PRIMARIOS.

2.1 Perfil del cuidador primario.

Un cuidador primario, cuidador informal, o cuidador familiar como también se le conoce, es aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un paciente, es quien se encarga de proporcionarle los cuidados y atención requeridos a la persona con discapacidad, ayudándole a ejecutar las actividades que le son imposibles de realizar por sí misma o en las cuales requiere ayuda para poder completarlas, aunado a que el cuidador no percibe una remuneración económica ni tiene capacitación previa a sus labores. Por lo general, el cuidador es un miembro cercano a la red de apoyo del paciente, ya sea un familiar, la pareja, un amigo o incluso un vecino (Dzul, et al., 2018, Toapanta y Abril, 2022).

En la literatura médica el cuidador primario es definido como *"aquella persona que asiste o cuida a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o sus relaciones"* (Mbougou, et al., 2018, p.2).

La OMS (1999) lo conceptualiza como la persona dentro del entorno del paciente que asume voluntariamente el papel como su responsable, en un amplio sentido; ya que este individuo está dispuesto a tomar decisiones y a cubrir las necesidades básicas del paciente, ya sea de manera directa o indirecta.

El cuidador primario es visto como un recurso, un instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados, en ellos se impone el compromiso y la responsabilidad de preservar la vida del otro, por ello el tema del cuidador ha sido multiestudiado, existe evidencia de su abordaje desde el perfil, el desgaste que sufre, las habilidades que desarrolla y, en todos los casos, se vincula en mayor o menor grado con la familia (Rivas y Ostiguín, 2011).



De acuerdo con algunas investigaciones que han analizado el perfil del cuidador, se exponen a continuación, sus principales características, (Ávila y Vergara, 2014, Centeno 2020, Covarrubias, 2016, Yépez, 2016).

- La edad media va de los 25 a 55 años
- Gran parte de ellos viven con la persona que cuidan.
- La mayoría de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas para suplir o equilibrar la carga.
- Una fracción de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de los hijos y encargarse de las labores del hogar.
- El mayor porcentaje de cuidadores son mujeres.

Respecto con este último punto, sobresale la inequidad de género en el cuidado informal, donde es la mujer quien ejerce esta actividad exigente y a menudo invisibilizada. En la mayoría de los casos, son las hijas, esposas, madres, nietas y nueras las que cumplen con esta labor. Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres radica en que, a través de la crianza, educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada para el cuidado, debido a que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más persistente (Sánchez, et al., 2015, González et al., 2017). Por otra parte, López (2016) expone que la atención informal en salud plantea dos desigualdades relacionadas con la responsabilidad del cuidado: Las cargas diferenciales del cuidado entre hombre y mujer, tomando en cuenta valores como el tiempo dedicado al cuidado, la intensidad y oportunidad, demarcando que las mujeres con un bajo nivel de ingresos y elevada edad dedican más horas al cuidado, lo que contribuye al mantenimiento de este sistema de bienestar (p.66).



2.2 El cuidador y el contexto de familia.

El principal recurso asistencial con el que cuentan las personas con discapacidad, sean niños, jóvenes o adultos, es la familia; la madre (en la gran mayoría de los casos), el padre o alguno de los hermanos, quien asumen el rol de cuidador primario voluntariamente, ya sea porque no cuentan con una persona capacitada a quien delegar estas funciones o por no contar con los recursos económicos para contratar un cuidador profesional.

La irrupción en la familia de un miembro con algún tipo de discapacidad genera una serie de alteraciones en la dinámica de ésta, obligando a toda la familia a cambiar sus ritmos de vida y rutinas, pues desde ese momento se agrega una continua y profunda relación con diferentes situaciones y acciones asociadas a los tratamientos y a las relaciones con médicos, especialistas y terapeutas, principalmente del campo de la medicina, que estudian y tratan la discapacidad específica del miembro de la familia. (García y Bustos, 2015, p.1)

El tener un familiar con alguna discapacidad puede ser percibido como una fractura en el desarrollo normal de la relación familiar. La ansiedad junto a otros sentimientos puede generarse mientras se busca la asimilación de esta situación y por ello el apoyo, la aceptación y la integración de la familia es importante para sobrellevar este tipo de circunstancias. La orientación familiar es fundamental porque sensibiliza a todos los integrantes sobre la nueva situación, explicando el porqué de ella y el cómo afrontarla, ya que es una situación inesperada (García y Bustos, 2015, p.1).

Toapanta y Abril (2022) exponen que las funciones del cuidador familiar no se limitan a mantener la salud del paciente y proporcionarle calidad de vida, sino que este juega también un papel importante en la reorganización, unión, mantenimiento y mejora de las relaciones familiares, además de la gestión en resolución de los conflictos, por lo que es de suma importancia que el cuidador concientice sobre su posición e importancia dentro de la familia.



2.3 Redes de apoyo en el cuidador.

El apoyo social es conformado por las redes sociales de ayuda de las que dispone una persona, por un lado, aquellas que se componen de los familiares, los amigos o vecinos, llamadas redes naturales y por otro, cuando hablamos de compañeros de trabajo, compañeros de escuela, compañeros de culto, religión o creencias y grupos de autoayuda, llamadas redes organizadas, en conjunto con los recursos emocionales, instrumentales y materiales que estos pueden ofrecer, por ejemplo, compartir e intercambiar información, dar alicientes para desarrollar conductas saludables, de soporte como brindar escucha y apoyo emocional, ayudar en la resolución de conflictos, elevar y mantener la autoestima, proporcionar ayuda económica etc. (Vicente et al., 2022, Puerto y Carrillo, 2015, Camacho et al., 2014, Delicado, et al., 2011)

Como lo explican Camacho et al., (2014) la importancia de la red de apoyo social radica en que esta puede fomentar las prácticas de autocuidado en el cuidador, influyendo tanto de manera personal como social, generando promoción y prevención de la salud, las cuales dotan a las personas de recursos que les permitan decidir y discernir de manera responsable e informada, el efecto de sus propios comportamientos sobre su salud, fomentando conductas de protección y/o evitando las de riesgo, en relación con el cuidado de sí mismo.

Desde una perspectiva más general, el apoyo social en cuidadores influye en el proceso de satisfacción del cuidador, proporciona apoyo en situaciones de complejidad y contribuye de modo positivo en su bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Es por esto por lo que formar y fortalecer sus redes de apoyo social, tiene una función protectora y amortiguadora en todo sentido, haciendo hincapié en la importancia de que el cuidador procure mantener el contacto social y sus redes de apoyo, destacando que la convivencia es parte esencial del ser humano, por lo que, el tipo de relación que tenga con los demás, influye en la calidad de apoyo social que el cuidador percibe y recibe, tanto de las redes sociales como de los familiares (Puerto y Carrillo, 2015, p. 8).



2.4 Intervención psicológica en cuidadores primarios.

En una revisión sistemática sobre atención psicológica a cuidadores de personas con discapacidad y dependientes, se encontró que la Psicoeducación es la estrategia más utilizada, la cual va orientada a proporcionarle al cuidador información sobre la discapacidad y dotarlo de habilidades y destrezas para mejorar la atención a su paciente. Por otro lado, están las técnicas enfocadas en el cuidador, dirigidas a la reducción de su malestar psicológico mediante la regulación emocional, técnicas de relajación, habilidades de afrontamiento y habilidades sociales como la comunicación asertiva, las cuales evidenciaron contribuir a la disminución de niveles de sobrecarga, estrés, ansiedad y depresión (Martín, et al., 2014, Cuevas y Moreno, 2017, Martínez, 2017, Cipolleta, 2019, Rosas, et al., 2019, Márquez, et al., 2022).

Respecto con otras técnicas, están las basadas en mindfulness, práctica que busca focalizar la atención en el presente, con la intención de cambiar las relaciones entre pensamientos, sentimientos y sensaciones físicas (Ruiz et al., 2012). Los estudios mostraron resultados con efectos positivos a largo plazo sobre la depresión, disminución de los efectos de sobrecarga, además de una notable disminución del dolor crónico en cuidadores que lo padecen (Grandi et al., 2018, Vicente et al., 2022). En cuanto a estudios sobre psicoterapia grupal, se hallaron algunos orientados a fortalecer la inteligencia emocional y a focalizar la energía para la solución de problemas, también de grupos de reflexión los cuales propiciaban intercambios de experiencias, discusiones abiertas y validación, donde los participantes refirieron una mejora en la relación con las personas que cuidaban y en sus relaciones familiares (Rosel et al., 2015, Bernabéu, et al. 2020, Salazar y Gonzáles, 2020).

Es por lo anterior que el presente análisis revela la necesidad de extender y continuar con investigaciones que permitan aportar beneficios en otros aspectos, por ejemplo, dirigidos a la prevención de daños derivados del cuidado, aumento de la calidad de vida, autocuidado de la salud y promover las habilidades de afrontamiento.



CAPÍTULO 3. SOBRECARGA EN EL CUIDADOR.

3.1 Definición de Sobrecarga.

El concepto de sobrecarga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las continuas tensiones y demandas que recaen sobre los cuidadores, el cual engloba numerosas cuestiones por lo que debe ser entendido dentro de un proceso multidimensional (Carretero et al., 2007).

Cuando las ocupaciones rebasan al cuidador llega a presentarse la sobrecarga, la cual inicialmente es definida como un estado de agotamiento físico y emocional derivado de los cuidados que proporciona. Esta es caracterizada por cansancio, irritabilidad, malestares físicos y psicológicos que deterioran su calidad de vida y que lo llevan gradualmente a la afectación de todas sus esferas psicosociales, con repercusiones como el aislamiento social, falta de tiempo libre, o deterioro de la situación económica, a tal grado que el cuidador puede llegar a claudicar de sus labores (Aguilera et al., 2016, Estrada et al., 2018, Díaz et al., 2022). Si bien la sobrecarga dependerá de factores como las características particulares de la discapacidad, la experiencia del cuidador y las adecuaciones que realice para adaptarse a su nueva situación, no es percibida igual en todos los casos, pero si está relacionada con el estrés, la resistencia y el vacío personal (Toapanta y Abril, 2022, p.156).

Dentro de este tópico se instauran también los conceptos de carga subjetiva y objetiva, (Carretero et al., 2007) y lo que cada uno abarca:

La carga subjetiva hace referencia a la tensión, incluye las actitudes y la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, por ejemplo, un estado de ánimo decaído, estrés, ansiedad y depresión. Mientras que la carga objetiva alude a la dedicación y desempeño del rol de cuidador e implica los efectos sobre su vida, como el tiempo de cuidado, las tareas realizadas, el impacto del cuidado en su empleo, las restricciones en la vida social y las limitaciones sobre el tiempo libre.

3.2 Detección del colapso en el cuidador mediante las repercusiones físicas, psicológicas y sociales de la sobrecarga.

Actualmente la sobrecarga es considerada un problema de salud pública que cada vez demanda mayor atención por el impacto negativo que produce, misma que muchas veces es confundida con los deberes y hasta cierto punto, normalizada por quienes rodean al cuidador.

El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en 2015, mediante la elaboración de una Guía Práctica Clínica para detectar y abordar el colapso en el cuidador, establece que los cuidadores presentan problemas de salud que frecuentemente ellos mismos se niegan a aceptar, además de negar que los síntomas se asocian al hecho de cuidar de su familiar, donde por ejemplo, la problemática física es muchas veces disimulada u ocultada y tan solo emerge a través de indicadores de salud objetivos, por ello el IMSS determinó indicadores que evidencian el colapso mediante las repercusiones físicas, repercusiones psicológicas y repercusiones sociales que pueden observarse y percibirse en el cuidador.



Figura 1. Colapso en el cuidador, Repercusiones Físicas. (IMSS, 2015)



Figura 2. *Colapso en el cuidador, Repercusiones Psicológicas.* (IMSS, 2015)



Figura 2. *Colapso en el cuidador, Repercusiones Sociales.* (IMSS, 2015)



CAPÍTULO. 4 RESILIENCIA.

4.1 Definición de Resiliencia.

La acepción de la palabra resiliencia ha estado en continua transformación debido a que ha pasado del lenguaje común hasta la connotación que diferentes disciplinas le han dado. Por su parte, Piña, (2015) expone la evolución de este concepto bajo el significado de diferentes disciplinas, por ejemplo, en la Física, la resiliencia es la capacidad de un material de recobrar su forma original luego de someterse a altas presiones, en Ingeniería Metalúrgica se refiere a la característica de los materiales de contraerse, dilatarse y recuperar su estructura interna, para la Ecología es la capacidad de las comunidades de soportar perturbaciones y en Derecho representa la capacidad de las personas, dentro del marco de los derechos humanos, de recuperar su estado original de libertad, igualdad e inocencia.

En Psicología se define entonces a la resiliencia como la capacidad de sobreponerse que tiene el individuo ante la presencia de eventos adversos, eventos nuevos y de los cuales no ha tenido una respuesta previa para actuar; misma que va formando con base en sus cualidades, habilidades y fortalezas innatas.

Por otra parte, según lo señalado por la American Psychologic Association (APA) la resiliencia es *“el proceso de adaptarse bien a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares o de relaciones personales, problemas serios de salud o situaciones estresantes del trabajo o financieras”* (s.f., párr.4).

Como se observa, las definiciones aquí expuestas manifiestan en común dos palabras: capacidad y recuperación, pero también involucran aprendizaje, fortaleza y transformación. Es importante resaltar que la resiliencia no debe promoverse o confundirse a manera de generar resistencia en las personas, sino que pueda ser vista como una herramienta amortiguadora, preventiva, protectora y previsoras.



4.2 Funcionalidad e importancia de la resiliencia

Desde la perspectiva de Centeno (2020), dado que las funciones de cuidado en ocasiones requieren de la toma de decisiones frente a algunos dilemas, la resolución de problemas o afrontar situaciones estresantes, la resiliencia resulta fundamental cuando llegan a presentarse los momentos de crisis dentro del contexto de los cuidadores, ya que actúa como un mecanismo de defensa para la conservación de su salud mental además de permitirles continuar con su rendimiento personal cuando la sobrecarga los rebasa. Lo que se pretende con la resiliencia entonces es romper los ciclos del miedo, de atravesar las situaciones nuevas y desfavorables, para que de esa forma logren una adaptabilidad, puedan aceptar la realidad tal y como es, a través de la búsqueda de sentido y de una mejoría, llegando incluso a adquirir un aprendizaje de la crisis y lograr salir fortalecidos de ella. Por lo que se establece que la importancia de la resiliencia radica en dos áreas:

- El área emocional: Permite que la persona tenga determinación, autocontrol, autoconfianza y resuelva los problemas de manera positiva y optimista, reconociendo y dándole cabida a sus emociones y pensamientos.
- El área espiritual: Es un factor importante, el cual, a través de las filosofías, creencias, valores, principios y fe, permite que la persona se sienta más fuerte, autónoma, eficaz y sea capaz de resolver por sí sola sus dificultades.

En función de lo planteado anteriormente, la resiliencia implica una conducta adaptativa, desde una perspectiva optimista de competencias personales, en el orden de lo emocional, cognitivo y social. Comprende además de los procesos intrapsíquicos, componentes sociales que favorecen la calidad de vida en el cuidador y el logro de un bienestar integral, en medio de la adversidad, que también promueven estrategias de afrontamiento más adecuadas y propositivas (Páez, 2019)



PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los cuidadores familiares son personas que en su gran mayoría no cuentan con el debido entrenamiento, apoyo y conocimientos para ejercer la tarea de cuidar a una persona con discapacidad, por lo que se enfrentan a situaciones potencialmente abrumadoras y estresantes al experimentar un cambio radical en su estilo de vida, mismas que gradualmente lo van llevando a un deterioro físico y mental (Dzul et al., 2018). Si bien es cierto que el cuidado es una expresión de amor hacia otros, ejercer el papel de cuidador genera implicaciones sociales, clínicas y económicas que impactan en las funciones y calidad de vida.

Los cuidadores asumen demasiadas responsabilidades que le demandan desempeñar su función de manera incesante, llegando a presentarse el *Síndrome de Sobrecarga del Cuidador*, que actualmente es considerado un problema de salud pública por el nivel de sacrificio, desgaste y esfuerzo físico que involucra (Toapanta y Abril, 2022). La sobrecarga produce consecuencias físicas, psíquicas, económicas, familiares y, sobre todo, de salud e incluso es considerado un factor de riesgo que aumenta la mortalidad en un 63% (IMSS, 2015) cuando se presenta el colapso, por lo que la sobrecarga constituye un concepto clave en el análisis del estado emocional de los cuidadores. Centeno (2020) explica *“Esta tarea implica un alto grado de compromiso a nivel emocional, físico y económico, por lo que puede desencadenar una sobrecarga que muchas veces es ignorada tanto por el personal sanitario como por el mismo cuidador”* (p. 7)

Debido a que el cuidado dependiente a menudo requiere dedicación exclusiva, en la mayoría de los casos, los cuidadores dejan en segundo plano sus propias necesidades, dejando de lado la práctica de actividades que realizan por su propia cuenta para mantener su salud y bienestar, entonces al estar insatisfechas estas necesidades, quedan más vulnerables a consecuencias emocionales como ansiedad, depresión y sensación de abandono (Dionne-Odom et al., 2017, Mbougou et al., 2018, Cárdenas, 2022)



Ante un contexto tan difícil como lo es el asistir a un familiar dependiente de cuidados, algunas personas ven gravemente alterado su funcionamiento y rendimiento, mientras que otras, si bien también deben ajustar sus rutinas y se sienten psicológicamente afectadas, son capaces de asumir exitosamente su nuevo rol. Amezquita y Moreno, (2019) mencionan que, en los cuidados a personas con discapacidad, es posible que los cuidadores lleguen a desarrollar sentimientos encontrados o emociones negativas referente a la satisfacción del cuidado brindado y la culpabilidad por no poder hacer más, aunque para otros esto puede representar una experiencia emocional positiva que les genera gran satisfacción al poder ayudar a otra persona e incluso hay quienes asumen su papel como parte de su vida por lo que lo enfrentan como algo habitual. De allí que surja el estudio de la resiliencia en cuidadores (Crespo y Fernández-Lansac, 2015)

Se entiende por resiliencia a la capacidad que se desarrolla al enfrentarse a situaciones adversas y nuevas, en las cuales se ponen en juego las habilidades y fortalezas con el fin de generar una adaptación positiva a un evento estresante o adverso. No es una característica es más bien una capacidad o habilidad que se manifiesta con base en conductas, pensamientos y acciones aprendidas y desarrolladas mediante el contacto con el entorno con el fin de adaptarse positivamente a las dificultades (Centeno, 2020) es por lo que la resiliencia se vuelve una herramienta indispensable para poder hacer frente a las demandas de cuidado.

En función de lo expuesto con anterioridad, se consideró necesario evaluar los malestares físicos y emocionales que experimentan los cuidadores de personas con discapacidad, para de esta manera detectar los índices de malestar y las dimensiones en las que las presentan, asimismo evaluar el nivel de sobrecarga que permitiera prever un colapso y, por otro lado, valorar los niveles de resiliencia con la finalidad de conocer si al enfrentar y efectuar las labores de cuidado, se genera un desarrollo de la resiliencia.



JUSTIFICACIÓN

Actualmente la discapacidad se proyecta como un problema de salud pública de gran relevancia en el futuro, por una parte, porque predomina la población adulta mayor que, a medida que envejece, se incrementa la posibilidad de que adquiera una discapacidad y, por otra parte, a causa del aumento de enfermedades crónico-degenerativas que derivan en una alta probabilidad de también ocasionar una discapacidad.

De igual forma, hoy en día la figura del cuidador ha ido cobrando mayor relevancia tanto en el tópico de la atención al paciente, como en el tema de la reorganización de la vida familiar, por lo tanto, resulta primordial mostrar y dimensionar los efectos emocionales que este manifiesta frente a la rutina diaria de cuidar de una persona (Tortolero, Negroa y Moya, 2015).

Debido a que el cuidador debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés, el agotamiento y la falta de apoyo de otros miembros de la familia, la carga de los cuidadores se considera "una reacción bio-psicosocial multidimensional" que resulta en la reducción de vínculos, disminución de las oportunidades laborales y de desarrollo personal, así como de la motivación y energía necesarios para mantener relaciones sociales (Tortolero, Negroa y Moya, 2015, Bello, León y Covená, 2019). Por lo cual resulta necesario complementar lo encontrado en investigaciones similares a esta y ampliar la información, sobre todo, en aquellos factores que predisponen a los cuidadores de presentar problemas de salud física y mental.

Estudiar esta problemática es sustancial debido a que generalmente las atenciones y cuidados de salud se concentran meramente en el paciente, presuponiendo que es la única persona que sufre y precisa de ser atendida, dejando de lado al cuidador, siendo que debería ser prioritaria la consideración y apoyo hacia este último a fin de salvaguardar su bienestar físico y mental, además de evitar que se convierta en un enfermo secundario o incluso, que el cuidador llegue a fallecer antes que el paciente (Tortolero, Negroa y Moya, 2015).



De igual manera se considera primordial realizar un análisis cualitativo de las percepciones, significaciones y malestares subjetivos que presentan los cuidadores con la finalidad de visualizar esta problemática bajo una óptica personal.

Este estudio busca contribuir a la detección oportuna de los cuidadores que presenten malestares físicos, psicológicos y sobrecarga, para de esta manera favorecer el establecimiento de protocolos de atención con medidas preventivas y de orientación a cuidar del cuidador. Asimismo, se pretende dar mayor visibilidad a esta problemática que a menudo es omitida por los sistemas sanitarios, dentro de los cuales es importante promover y renovar las actuales políticas de salud de asistencia al cuidador.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Con base en la delimitación teórica, se realizó la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué características de salud y psicológicas presentan los cuidadores primarios de personas con discapacidad?

OBJETIVOS.

Objetivo General:

- Conocer el estado de salud, así como el desgaste que experimentan cuidadores primarios de pacientes con discapacidad.

Objetivos específicos:

-Detectar el índice de malestar físico y emocional, el grado de colapso y los índices de resiliencia desarrollados por los cuidadores debido a su labor.

-Explorar a través del grupo focal, las vivencias y experiencias sobre la función de ser cuidador.

MÉTODO

Estudio no probabilístico, intencional, descriptivo, acompañado de un grupo focal. El análisis cuantitativo de los datos se realizó mediante el programa estadístico SPSS.

El análisis cualitativo se realizó bajo un enfoque fenomenológico hermenéutico, el cual se basa en el estudio de las experiencias de vida. Tal y como lo refiere Foster (2019) este enfoque asume el análisis de los aspectos más complejos de la vida humana, y el objetivo que persigue es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esta comprensión, a su vez, busca la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno, por lo que conocer las vivencias mediante los relatos, las historias y las anécdotas es esencial porque permite comprender la naturaleza de la dinámica del contexto (p.1).

INSTRUMENTOS

Para el análisis cuantitativo se aplicó inicialmente el inventario de síntomas SCL-90-R, que evalúa en función de nueve dimensiones primarias y tres índices globales de malestar psicológico: Somatizaciones, Obsesiones y compulsiones, Sensitividad interpersonal, Depresión, Ansiedad, Hostilidad, Ansiedad fóbica, Ideación paranoide y Psicoticismo. Cada uno de los 90 ítems que lo integran se responden con base en una escala tipo Likert que va de 0-Nada, 1- Muy poco, 2-Poco, 3-Bastante a 4-Casi siempre.

Después se les solicitó a las participantes que respondieran la escala de Zarit, un instrumento de autoinforme que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otras personas. Esta prueba se compone de 22 ítems de escala tipo Likert con cinco niveles de respuesta que van de 1-Nunca, 2-Rara vez, 3-Algunas veces, 4-Bastantes veces y 5-Casi siempre. Se distribuyen en tres factores: A-Impacto del cuidado, B-Relación interpersonal y C-Expectativas de autoeficacia.



Posteriormente se aplicó la escala de Resiliencia de Wagnild y Young para identificar el grado de resiliencia individual, considerada esta como una característica de personalidad positiva que permite la adaptación del individuo. Esta escala está conformada por dos factores, cada uno de los cuales refleja la definición teórica de resiliencia, el Factor I Competencia Personal y el Factor II Aceptación de uno mismo y de la vida. Los 25 reactivos de los que se conforma y que están redactados en forma positiva, se responden en función de una escala desde 1 ‘estar en desacuerdo’ al 7 ‘estar de acuerdo’.

Finalmente, el grupo focal, mediante el cual se promovió la reflexión y por medio de preguntas detonadoras se averiguó acerca de las experiencias, las percepciones y vivencias sobre las funciones de ser cuidadoras a fin de también explorar acerca del significado que ellas le dan a su rol y del cómo perciben su realidad.

PARTICIPANTES

El grupo estuvo conformado por 13 cuidadoras primarias, de las cuales eran 12 mujeres y 1 hombre, quienes acuden al Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra”, 7 de ellas asisten al área de Terapia Física, 4 cuidadoras acuden al grupo de Ergoterapia en el área de Psicología de Rehabilitación en el mismo instituto y dos eran cuidadoras externas.

El rango de edad de las participantes fue de 41 a 60 años. Referente a los pacientes que cuidan, en 7 de los casos la discapacidad es adquirida y en 6 de los casos, la discapacidad es de nacimiento. De las cuidadoras, 77% son residentes de la Ciudad de México y 23% son residentes del Estado de México. El 62.5% de ellas son casadas, un 22.5% son divorciadas y el 15% son solteras. En cuanto a sus ocupaciones, el 54% de ellas se dedica al hogar y el 46% tienen empleo.

RESULTADOS

Resultados Cuantitativos.

Previo a realizar las evaluaciones, se estableció un semáforo de atención para detectar el nivel de malestar que presentaban las cuidadoras tanto en el instrumento SCL-90-R, como en la Escala de Zarit, de acuerdo con el porcentaje que arrojaban de manera general en cada reactivo de estos instrumentos, lo cual se obtuvo mediante el programa estadístico SPSS. El color verde con un 0% indica ausencia de malestar, el color azul con el 5% indica una leve presencia de malestar, el color amarillo que va de un 5.1% a un 10% representa un moderado malestar, el color anaranjado con un 11% a un 19% revela una gravedad del malestar y el color rojo, a partir de un 20% señala un nivel crítico el cual emite una alerta de atención en ese rubro. Los colores anaranjado y rojo son considerados los de mayor relevancia para este estudio.

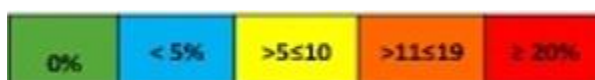


Figura 4. Semáforo de atención.

ESCALA DE SÍNTOMAS FÍSICOS SCL-90-R.

No.	SOMATIZACIÓN		0%	< 5%	> 5 ≤ 10	> 11 ≤ 19	≥ 20%
1	v1	Dolores de cabeza				15.4	*
2	v4	Sensación de mareo o desmayo.	0.0				
3	v12	Dolores en el pecho.		7.7			
4	v27	Dolores en la espalda.				23.1	*
5	v40	Náuseas o dolor de estómago.		7.7			
6	v42	Calambres en manos, brazos o piernas.		7.7			
7	v48	Tener dificultades para respirar bien.	0.0				
8	v49	Ataques de frío o de calor.	0.0				
9	v52	Hormigueos en alguna parte del cuerpo.				23.1	*
10	v53	Tener un nudo en la garganta.		7.7			
11	v56	Sentir flojera, debilidad, en partes de mi cuerpo.				15.4	*
12	v58	Sentir mis brazos y piernas muy pesados				30.8	*
				3/12			
				2/12			
				4/12			
				3/12			
						n=13	

Imagen 1. Resultados de la subescala de Somatizaciones del SCL-90-R.

La dimensión de Somatizaciones valora la presencia de malestares relacionados con disfunciones corporales como las cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorias, etc. Es importante destacar que esta subescala representó el segundo lugar en cuanto a los porcentajes más altos. Los ítems señalados como v1 *Dolores de cabeza* con un 15.4%, v27 *Dolores de espalda* en un 23.1%, v52 *Hormigueos en alguna parte del cuerpo* con 23.1%, v56 *Sentir flojera y debilidad en partes del cuerpo* en un 15.4% y v58 *Sentir mis brazos y piernas muy pesados* con el 30.8%, fueron los malestares físicos mayormente presentados por las cuidadoras.

		0%	< 5%	> 5 ≤ 10	> 11 ≤ 19	≥ 20%	
No.		OBSESIONES Y COMPULSIONES					%
1	v3	Pensamientos desagradables que no se iban de mi cabeza					23.1 *
2	v9	Tener dificultad para memorizar cosas					15.4 *
3	v10	Estar preocupado/a por mi falta de ganas para hacer algo					15.4 *
4	v28	No poder terminar las cosas que empecé a hacer					7.7
5	v38	Tener que hacer las cosas muy despacio para estar seguro/a de que están bien hechas					0.0
6	v45	Tener que controlar una o más veces lo que hago					7.7
7	v46	Tener dificultades para tomar decisiones					7.7
8	v51	Sentir que mi mente queda en blanco					0.0
9	v55	Dificultades para concentrarme en lo que estoy haciendo					7.7
10	v65	Repetir muchas veces algo que hago: contar, lavarme, tocar cosas					0.0
						1/10	
						2/10	
						4/10	
						3/10	
						n=13	

Imagen 2. Resultados de la subescala de Obsesiones y compulsiones del SCL-90-R.

En la subescala de Obsesiones y compulsiones se alude a los pensamientos, acciones e impulsos que son vivenciados como imposibles de evitar o no deseados. Como se observa en la tabla 2, los tres primeros ítems (enfanzados con asteriscos a la derecha) fueron donde se obtuvieron los porcentajes más altos, siendo v3 *Pensamientos desagradables que no se iban de mi cabeza* con un 23.1%, v9 *Tener dificultad para memorizar cosas* en un 15.4% y v10 *Estar preocupada por mi falta de ganas de hacer algo* representado por un 15.4%.

			0%	< 5%	> 5 ≤ 10	> 11 ≤ 19	≥ 20%
No.	SENSITIVIDAD INTERPERSONAL						%
1	v6	Criticar a los demás			7.7		
2	v21	Sentirme incómodo/a con personas del otro sexo	0.0				
3	v34	Sentirme herido en mis sentimientos		7.7			
4	v36	Sentir que no me comprenden		7.7			
5	v37	Sentir que no caigo bien a la gente, que no les gusto	0.0				
6	v41	Sentirme inferior a los demás	0.0				
7	v61	Sentirme incómodo/a cuando me miran o hablan de mí		7.7			
8	v69	Estar muy pendiente de lo que los demás puedan pensar de mí	0.0				
9	v73	Sentirme mal si estoy comiendo o bebiendo en público	0.0				
		4/9					
		5/9					n=13

Imagen 3. Resultados de la subescala de Sensitividad Interpersonal del SCL-90-R.

Esta dimensión detecta la presencia de sentimientos de inferioridad e inadecuación, en especial cuando la persona se compara con sus semejantes. Si bien no se encontraron índices de gravedad, es importante tener presente que los ítems marcados en color amarillo con 7.7%, de no prestarles atención, pudieran desarrollarse a una fase crítica del semáforo.

			0%	< 5%	> 5 ≤ 10	> 11 ≤ 19	≥ 20%
No.	DEPRESIÓN						%
1	v5	Falta de interés en relaciones sexuales				15.4	*
2	v14	Sentirme con muy pocas energías				15.4	*
3	v15	Pensar en quitarme la vida		7.7			
4	v20	Llorar por cualquier cosa	0.0				
5	v22	Sentirme atrapada o encerrada				30.8	*
6	v26	Sentirme culpable por cosas que ocurren		7.7			
7	v29	Sentirme solo/a.				30.8	*
8	v30	Sentirme triste.				23.1	*
9	v31	Preocuparme demasiado por todo lo que pasa				38.5	*
10	v32	No tener interés por nada		7.7			
11	v54	Perder las esperanzas en el futuro	0.0				
12	v71	Sentir que todo me cuesta mucho esfuerzo		7.7			
13	v79	Sentirme un/a inútil	0.0				
		4/13					
		2/13					n=13
		4/13					
		3/13					

Imagen 4. Resultados de la subescala de Depresión del SCL-90-R.

En esta subescala figuran las principales manifestaciones clínicas del trastorno de tipo depresivo, como estado de ánimo disfórico, falta de motivación, sentimientos de desesperanza e ideaciones suicidas. Esta dimensión representa el primer lugar en malestar psicológico que presentaron las cuidadoras y en la cual mostraron mayores porcentajes críticos. Por un lado, con el semáforo en rojo, predominan de manera general el *Sentirse atrapada o encerrada* con un 30.8%, *Sentirse sola* en un 30.8%, *Sentirse triste* con el 23.1% y *Preocuparse demasiado por todo lo que pasa* con 38.5%. Por otro lado, en el color anaranjado del semáforo, *Falta de interés en el sexo* con 15.4% y *Sentirse con muy pocas energías* también con el 15.4%, lo anterior revela una imperativa necesidad de intervención para este malestar psicológico.

		0%	<5%	>5≤10	>11≤19	≥20%
No.	ANSIEDAD					%
1	v2	Nerviosismo				23.1 *
2	v17	Temblores en mi cuerpo				0.0
3	v23	Asustarme de repente sin razón alguna				0.0
4	v33	Tener miedos				0.0
5	v39	Mi corazón late muy fuerte, se acelera				0.0
6	v57	Sentirme muy nervioso/a, agitado/a				7.7
7	v72	Tener ataques de mucho miedo o de pánico				0.0
8	v78	Estar inquieto/a; no poder estar sentado/a sin moverme				7.7
9	v80	Sentir que algo malo me va a pasar				0.0
10	v86	Tener imágenes y pensamientos que me dan miedo.				7.7
		1/10				
		3/10				
		6/10				
						n=13

Imagen 5. Resultados de la subescala de Ansiedad del SCL-90-R.

Bajo esta subescala se valora la presencia de signos generales de ansiedad tales como nerviosismo, tensión, ataques de pánico y miedos. Se observa que únicamente el reactivo señalado como v2 *Nerviosismo* con el 23.1% resalta dentro del color rojo del semáforo de atención en nivel crítico dentro de la gama de la ansiedad. De igual manera es importante no perder de vista que los reactivos que se muestran en color amarillo con 7.7%, de no ser atendidos, pudieran desarrollarse en gravedad.

		0%	< 5%	>5≤10	>11≤19	≥ 20%
No.	HOSTILIDAD					%
1	v11	Sentirme enojado/a, malhumorado/a				15.4 *
2	v24	Explotar y no poder controlarme				7.7
3	v63	Necesitar golpear o lastimar a alguien				0.0
4	v67	Necesitar romper o destrozarse cosas				0.0
5	v74	Meterme muy seguido en discusiones				0.0
6	v81	Gritar o tirar cosas				0.0
		1/6				n=13
		1/6				
		4/6				

Imagen 6. Resultados de la subescala de Hostilidad del SCL-90-R.

Esta dimensión hace referencia a pensamientos, sentimientos y acciones característicos de la presencia de afectos negativos de enojo. De este apartado, únicamente sobresale el reactivo señalado en color anaranjado v11 *Sentirme enojada, malhumorada*, con un 15.4 % de malestar en general.

		0%	< 5%	>5≤10	>11≤19	≥ 20%
No.	ANSIEDAD FÓBICA					%
1	v13	Miedo a los espacios abiertos o las calles				0.0
2	v25	Tener miedo a salir solo/a de mi casa				0.0
3	v47	Tener miedo de viajar en tren, ómnibus o subterráneos				0.0
4	v50	Tener que evitar acercarme a algunos lugares o actividades porque me dan miedo				0.0
5	v70	Sentirme incómodo/a en lugares donde hay mucha gente				7.7
6	v75	Ponerme nervioso/a cuando estoy solo/a				7.7
7	v82	Miedo a desmayarme en medio de la gente				7.7
		3/7				n=13
		4/7				

Imagen 7. Resultados de la subescala de Ansiedad Fóbica del SCL-90-R.

Este malestar alude a una respuesta persistente de miedo (a personas específicas, lugares, objetos, situaciones) que es en sí misma irracional y desproporcionada en relación con el estímulo que la provoca. Si bien no se reportan indicadores críticos, como se ha mencionado anteriormente, se deben tomar en cuenta los reactivos marcados en color amarillo con 7.7%, en este caso, los últimos tres, para fines de prevención.

			0%	< 5%	>5≤10	>11≤19	≥ 20%
No.	IDEACIÓN PARANOIDE						%
1	v8	Sentir que otros son culpables de lo que me pasa					0.0
2	v18	Perder la confianza en la mayoría de las personas					7.7
3	v43	Sentir que me vigilan o que hablan de mí					0.0
4	v68	Tener ideas, pensamientos que los demás no entienden					0.0
5	v76	Sentir que los demás no me valoran como merezco					23.1 *
6	v83	Sentir que se aprovechan de mí si los dejo					7.7
			1/6				n=13
			2/6				
			3/6				

Imagen 8. Resultados de la subescala de Ideación Paranoide del SCL-90-R.

Esta subescala evalúa comportamientos paranoides fundamentalmente en tanto desórdenes del pensamiento: pensamiento proyectivo, suspicacia y temor a la pérdida de autonomía. Los resultados muestran que el ítem señalado como v76 *Sentir que los demás no me valoran como merezco* con un 23.1%, es el que presenta el porcentaje más alto, donde es evidente que dicho porcentaje general de las cuidadoras se sienten infravaloradas.

			0%	< 5%	> 5 ≤ 10	> 11 ≤ 19	≥ 20%
No.	PSICOTICISMO						%
1	v7	Sentir que otro puede controlar mis pensamientos					7.7
2	v16	Escuchar voces que otras personas no oyen					0.0
3	v35	Creer que la gente sabe qué estoy pensando					0.0
4	v62	Tener ideas, pensamientos que no son los míos					7.7
5	v77	Sentirme sola aun estando con gente					0.0
6	v84	Pensar cosas sobre el sexo que me molestan					0.0
7	v85	Sentir que debo ser castigado/a por mis pecados					0.0
8	v87	Sentir que algo anda mal en mi cuerpo					7.7
9	v88	Sentirme alejado/a de las demás personas					7.7
10	v90	Pensar que en mi cabeza hay algo que no funciona bien					7.7
		5/10					
		5/10					n=13

Imagen 9. Resultados de la subescala de Psicoticismo del SCL-90-R.

Esta dimensión incluye síntomas referidos a estados de soledad, alucinaciones y control del pensamiento. Si bien no se reportan niveles críticos, se visualiza que 5 de los 10 reactivos que conforman la subescala, están dentro del color amarillo del semáforo con un 7.7%.

ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT.

			0%	< 5%	> 5 ≤ 10	> 11 ≤ 19	≥ 20%
No.	IMPACTO DEL CUIDADO						%
1	v1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					7.7
2	v2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					15.4 *
3	v3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					7.7
4	v7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					15.4 *
5	v8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					53.8 *
6	v10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					7.7
7	v11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					15.4 *
8	v12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					15.4 *
9	v13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					7.7
10	V14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					30.8 *
11	v22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					15.4 *
		2/11					
		5/11					n=13
		4/11					

Imagen 10. Resultados de la Escala de Zarit en el Factor A-Impacto del Cuidado.

El factor del Impacto del Cuidado alude al esfuerzo de resistencia física para asistir permanentemente al paciente, así como el tiempo dedicado para cuidarlo. En la tabla se observa que predominan los colores de alerta (anaranjado y rojo) del semáforo, en 7 de los 11 reactivos que componen este factor, lo que evidencia un impacto negativo en las cuidadoras. Hay una específica relación en los dos reactivos con porcentajes más altos, v8 *¿Piensa que su familiar depende de usted?* con 53.8% y v14 *¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?* con 30.8%, ya que las cuidadoras no perciben un apoyo para equilibrar o delegar la carga del cuidado debido a que piensan que son las únicas que pueden asistir al paciente y que de igual forma el paciente las considera como su único apoyo.

			0%	< 5%	> 5 ≤ 10	> 11 ≤ 19	≥ 20%	
No.	RELACIÓN INTERPERSONAL							%
1	v4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?						0.0
2	v5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?						0.0
3	v6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?						7.7
4	v9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?						7.7
5	v17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?						15.4 *
6	v18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?						7.7
7	v19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?						7.7
			1/7					
			4/7					n=13
			2/7					

Imagen 11. Resultados de la Escala de Zarit en el Factor B-Relación Interpersonal.

La dimensión de Relación Interpersonal abarca los sentimientos y emociones que se generan en el cuidador como consecuencia de las demandas de cuidado y la forma en que las percibe. De este factor destaca únicamente con el semáforo en color anaranjado, el ítem v17 *¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?* con un 15.4%, que es el sentimiento que prevalece mayormente en las cuidadoras.

			0%	< 5%	>5≤10	>11≤19	≥ 20%
No.	EXPECTATIVA DE AUTOEFICACIA					%	
1	v15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?				15.4	*
2	v16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?			7.7		
3	v20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?				15.4	*
4	v21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?				15.4	*
			3/4				
			1/4				n=13

Imagen 12. Resultados de la Escala de Zarit en el Factor C-Expectativa de Autoeficacia.

Este factor refleja las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar del paciente. En este caso, se muestra que de los 4 ítems que componen el factor, en 3 de ellos hay porcentajes de gravedad (con base en el semáforo de atención) del 15.4% donde se expone que las cuidadoras ya no se creen tan capaces y autoeficaces para ejecutar y continuar con sus funciones.

ESCALA DE RESILIENCIA DE WAGNILD Y YOUNG.

De este instrumento de evaluación es importante enfatizar que, en comparación con los el SCL-90-R (ver anexo 1) y de la Escala de Zarit (ver anexo 2) los reactivos de esta escala están redactados de manera positiva (ver anexo 3), por lo que porcentajes bajos señalan una ausencia de esta habilidad de afrontamiento, mientras que porcentajes altos señalan una presencia de esta habilidad. Para fines de este estudio, donde uno de los objetivos era conocer los índices de resiliencia desarrollados por las cuidadoras derivado de sus labores, únicamente se tomaron en cuenta los porcentajes bajos debido a que estos expondrían si, el enfrentar las cuidadoras las continuas demandas de sus labores, contribuía a generar resiliencia.

Tiene siete (7) posibilidades de respuesta: 1.-TOTALMENTE EN DESACUERDO 2.-EN DESACUERDO 3.-PARCIALMENTE EN DESACUERDO 4.-INDIFERENTE 5.-PARCIALMENTE DE ACUERDO 6.-DE ACUERDO 7.-TOTALMENTE DE ACUERDO

No.	COMPETENCIA PERSONAL		%	
1	v1	Cuando planeo algo lo realizo	7.7	*
2	v3	Soy capaz de hacer las cosas por mí mismo sin depender de los demás	15.4	
3	v4	Para mí es importante mantenerme interesado(a) en algo	15.4	
4	v5	Si debo hacerlo puedo estar solo(a)	7.7	*
5	v8	Me siento bien conmigo mismo(a)	7.7	*
6	v9	Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	7.7	*
7	v10	Soy decidido (a)	7.7	*
8	v11	Soy amigo(a) de mí mismo	15.4	
9	v14	Puedo superar las dificultades porque anteriormente he experimentado situaciones similares	15.4	
10	v15	Soy autodisciplinado(a)	7.7	*
11	v16	Por lo general encuentro de que reírme	7.7	*
12	v17	La confianza en mí mismo(a) me permite atravesar momentos difíciles	8.3	
13	v23	Cuando estoy en una situación difícil, generalmente encuentro una salida	8.3	
14	v24	Tengo suficiente energía para lo que debo hacer	7.7	*
15	v25	Acepto que hay personas a las que no les agrado	15.4	

Imagen 13. Resultados de la Escala de Resiliencia en el Factor I-Competencia Personal.

Este factor apunta a la autoconfianza, independencia, decisión, invencibilidad, ingenio y perseverancia. En este caso, se halló que predominaron los porcentajes bajos de 7.7% lo cual expone un bajo índice de desarrollo en este rubro al no percibirse competentes en general.

Tiene siete (7) posibilidades de respuesta: 1.-TOTALMENTE EN DESACUERDO 2.-EN DESACUERDO 3.-PARCIALMENTE EN DESACUERDO 4.-INDIFERENTE 5.-PARCIALMENTE DE ACUERDO 6.-DE ACUERDO 7.-TOTALMENTE DE ACUERDO

No.	ACEPTACIÓN DE UNO MISMO Y DE LA VIDA		%	
1	v2	Soy capaz resolver mis problemas	7.7	*
2	v6	Estoy orgulloso(a) de haber podido alcanzar metas en mi vida	15.4	
3	v7	Generalmente me tomo las cosas con calma	23.1	
4	v12	Rara vez me pregunto sobre la finalidad de las cosas	15.4	
5	v13	Considero cada situación de manera detallada	15.4	
6	v18	En una emergencia soy alguien en quien pueden confiar	7.7	*
7	v19	Usualmente puedo ver una situación desde varios puntos de vista	7.7	*
8	v20	A veces me obligo a hacer cosas me gusten o no	7.7	*
9	v21	Mi vida tiene sentido	7.7	*
10	v22	No me aflijo ante situaciones sobre las que no tengo control	8.3	*

Imagen 14. Resultados de la Escala de Resiliencia en el Factor II-Aceptación de uno mismo y de la vida.



El factor de Aceptación de uno mismo y de la vida refiere la adaptabilidad, flexibilidad, balance y perspectiva de vida estable. Los resultados proyectan en general, una mayoría en los porcentajes bajos en 6 de 10 reactivos que conforman el factor, con 7.7% y 8.3% por lo que las cuidadoras perciben negativamente la aceptación propia y del panorama de vida.

Resultados Cualitativos.

Del análisis de los discursos del grupo focal sobre las reflexiones en torno a las experiencias y vivencias de las funciones de ser cuidadoras, surgieron las siguientes categorías:

Autonomía del cuidado: Esta es conceptualizada como “La capacidad de las personas para decidir sobre su propia vida”, en otras palabras, “Es la capacidad de decisión que no debe verse afectada por influencias externas” (Álvarez, 2015). En el caso de las cuidadoras, la mayoría expresaron percibir poca o nula autonomía debido a que gran parte de ellas han tenido que dejar de lado sus proyectos de vida y metas personales ya que su tiempo está dedicado casi por completo a los cuidados, entre citas médicas, terapias, educación del paciente, protocolos de cuidado en casa, aunado a quehaceres del hogar, la atención hacia otros miembros de la familia y en algunos casos, también al trabajo. Esta percepción está altamente asociada a la sobrecarga, la cual las lleva a sobrepasar sus propios límites tanto físicos como mentales, a realizar un sobreesfuerzo, a sobreexigirse y es debido al desgaste que se genera en su día a día, lo que conlleva a que surjan pensamientos de que ellas deberían poder con todo, de sentirse las únicas responsables del bienestar del paciente, que si ellas no realizan las actividades nadie las hará, mismos que refuerzan esta postura sobre la autonomía, pero que al mismo tiempo están cargados de fuertes argumentos que las llevan a desistir de sus sueños. Asimismo, hay una enorme influencia sociocultural sobre el rol de la mujer dentro de la familia y los valores; estas ideas y creencias sobre el amor y el sacrificio, que muchas veces las orilla o les exige renunciar a sus deseos e intereses en pro del cuidado y bienestar familiar.



Planeación: Esta fue identificada por las participantes como el eje sobre el que giran los cuidados, porque se requiere de una alta organización para poder llevar a cabo sus actividades. La planeación les permite anticiparse a los imprevistos, además de calcular tiempos de ejecución de actividades y traslados. Las cuidadoras la consideran muy importante porque les da una estructura, les forma una rutina y les proporciona cierta seguridad, estabilidad y control dentro de sus ajetreadas vidas. Mencionaron que incluso a veces, cuando su mente está muy ocupada, les es tan útil la planeación como si fuese un instructivo, algunas de ellas tienen agendas que llevan consigo todo el tiempo, donde anotan características de las citas, materiales y enseres necesarios, datos del personal de salud y de contactos de emergencia. Exponen que les ayuda a cumplir con todas sus labores cotidianas y así han adquirido experiencia para poder agilizar algunos procedimientos y economizar el tiempo.

Redes de apoyo: Las cuidadoras expusieron que el sostén y la escucha que les han brindado amigos, vecinos y conocidos, representan un medio de catarsis y contención para su carga emocional y que también les han dado otra dimensión sobre el significado de la empatía y la solidaridad, por ejemplo, una de ellas explicaba: *“Mi vecina es una señora ya grande y me ha dicho que si necesito ella va a cuidar a mi hijo cuando yo tenga que salir, que le avise, que cuando necesite, la llame...y sé que se le haría muy difícil porque la señora por su edad apenas y puede caminar, pero su intención me conmovió mucho”*.

Por otra parte, las cuidadoras expresaron que el contar con grupos de apoyo en los cuales pueden compartir sus experiencias con otras cuidadoras, les ha permitido conocer casos similares a los suyos y saber cómo sus compañeras resolvieron algunas problemáticas que ellas han debido enfrentar, lo que las hace sentirse identificadas, comprendidas y acompañadas. Las participantes pertenecientes al grupo de Ergoterapia incluso dijeron sentirse dentro de una familia. Como puede advertirse, las redes de apoyo son fundamentales ya que ofrecen nuevas perspectivas para la resolución de problemas y representan un factor protector.



Responsabilidad: En este aspecto hay tres vertientes, la primera donde algunas cuidadoras enfatizaron que, conforme se da el deterioro progresivo de sus familiares, a la par se van complejizando sus responsabilidades y se ve más comprometido su tiempo. La segunda en donde ellas mencionaron que perciben la responsabilidad como una carga de la que en algunos casos pueden deslindarse si así lo desearan y que en otros casos no es posible, en argumento de una de ellas quien comentó al grupo *“tú que cuidas a tu padre enfermo, un día puedes decirles a tus hermanos; ahí está mi papá ustedes se hacen cargo, yo me deslindo, yo me voy... En mi caso, es diferente, porque es mi hijo, yo no puedo renunciar, no puedo dejarlo”* ... y nuevamente, al igual que en autonomía del cuidado, aparece esta cuestión sociocultural del rol de la mujer, del deber y el cumplimiento, sobre todo al ser madre. La tercera vertiente es respecto con la responsabilidad que sienten las cuidadoras sobre el mantener las buenas relaciones familiares y la unión dentro de su hogar cuando se presentan situaciones adversas o conflictivas. Aquí resalta el hecho de que ellas son conciliadoras y un medio de cohesión.

Seguridad: Por una parte, está la cuestión relacionada con la seguridad emocional que las cuidadoras representan para los pacientes y que en algún momento estos pierden por su falta de independencia, misma seguridad que buscan obtener o recuperar a través de la compañía y consideraciones de su cuidadora, por lo que cuando ella no está presente, muestran inquietud o desestabilidad emocional, lo que hace que continuamente los pacientes demanden su presencia. Una de las cuidadoras compartía: *“Mi papá a veces pide un helado y no se lo puede comer si no estoy yo, porque dice que no lo disfruta si no estoy con él”*.

En otra cuestión, está relacionada con las habilidades e ingenio que han desarrollado las cuidadoras para brindar un espacio seguro donde permanezca su familiar, en el cual deben prever la reducción de riesgos y daños dentro del hogar, además de acondicionar y realizar cambios que les faciliten las tareas a ellas, pero que perturbe en lo más mínimo a los demás miembros de la familia y que a su vez les brinde comodidad a los pacientes.



Emociones y sentimientos: En esta categoría resaltan tres en particular.

Culpa: Sobre todo en madres cuidadoras de pacientes con discapacidad de nacimiento, manifestaron sentirse culpables por haberles dado la vida, por haberles “heredado” una discapacidad y sentir que les dieron a sus hijos e hijas una vida que les resultará sumamente difícil, una vida donde quizás nunca puedan cumplir sus sueños y sienten que de alguna manera los “condenaron”.

Negación: Las cuidadoras de pacientes con discapacidad de nacimiento mencionaron que hubo una negación inicial a la aceptación de esta, pero conforme fueron conociendo el padecimiento lo fueron asimilando y aceptando, en cambio algunas de las cuidadoras de pacientes con discapacidad adquirida, señalaron que sienten que aún se niegan a aceptarla, dado que albergan la esperanza de que sus familiares recobren su salud mediante la recuperación de la movilidad o de funciones corporales, a pesar de un diagnóstico negativo.

En este rubro también está la cuestión concerniente a la anulación de las expectativas positivas que las cuidadoras hacen sobre el futuro personal, social y profesional de sus pacientes, en el caso de las madres, tiene que ver con esta parte del desarrollo de sus hijos, donde prevalece la falta de aceptación sobre “los logros que no se podrán alcanzar”.

Preocupación: En general predominan en las cuidadoras los pensamientos sobre qué sucederá con sus pacientes si a ellas les llega a suceder algo grave, como un problema fuerte de salud o cuando ellas fallezcan. Continuamente se preguntan si alguien más podría cuidar de los pacientes o si lo harán con el mismo esmero y dedicación, por lo que esto las ha llevado a buscar la manera de enseñar a otros miembros de la familia los protocolos y rutinas de cuidados, y explicaron que no precisamente enseñarles a cuidar por delegar labores, sino porque alguien más debe aprenderlas y saber cómo actuar en caso de que ellas lleguen de faltar (morir). Consideran que nadie podría cuidar de su familiar como ellas lo harían.



CONCLUSIONES

De acuerdo con los objetivos planteados para este trabajo, se encontraron evidencias sobre repercusiones negativas generadas por las funciones del cuidado. En los malestares físicos, como se presentó anteriormente en los resultados cuantitativos, predominan las Somatizaciones con dolores de espalda y sentir brazos y piernas muy pesados. En cuanto al malestar psicológico prevalece la Depresión, la cual reporta niveles críticos conforme al semáforo de atención y donde persisten en las cuidadoras los sentimientos de soledad, sentimientos de tristeza, de encierro y preocupación.

En la sobrecarga, respecto con los puntajes del Factor del Impacto del Cuidado, cotejado con el semáforo de atención, emite una alarma importante sobre que un porcentaje significativo de las cuidadoras están al borde del colapso, relacionado a que perciben una alta dependencia de los pacientes hacia ellas, por otro lado, sienten que carecen de apoyo para compartir la carga del cuidado al percibir que los pacientes las ven a ellas como el único recurso de apoyo, lo cual se reafirma en el Factor de Expectativas de Autoeficacia, donde los porcentajes reflejan que ya no se piensan capaces de mantener y continuar con las labores.

Respecto con la Resiliencia se encontraron porcentajes bajos, en función de que sus Competencias Personales y Aceptación propia y de la vida son percibidas negativamente y al considerarse generalmente incapaces de controlar o afrontar contingencias y situaciones adversas, lo que revela que, si bien han sorteado situaciones desfavorables derivadas de los cuidados, no han podido desarrollar una resiliencia en niveles óptimos como para que esta contribuya a ser un factor protector. Cabe resaltar que, al contrastar la Escala de Resiliencia en el Factor de Competencias Personales contra la Escala de Zarit en el Factor de Autoeficacia, se encontró una asociación que refuerza la percepción de las cuidadoras de no sentirse capaces de seguir cuidando de sus familiares.



Se considera que dentro del análisis cualitativo destaca un tema en particular y que es un malestar subjetivo que impera en las cuidadoras, sobre todo en las que son madres, respecto con sus hijas e hijos; es el asociado a la idea del desarrollo ideal, del ciclo vital y de los progresos personales, mismos que tienen que ver con las expectativas de las cuidadoras, su necesidad de “formar buenas personas” y en parte por las reglas que dicta la sociedad sobre el éxito y la superación, este tema a su vez está altamente relacionado con la culpa y la negación.

En madres cuidadoras de pacientes con discapacidad de nacimiento predomina el malestar respecto con la incertidumbre por el futuro de sus hijos e hijas, en los grados académicos que pudieran alcanzar, en dónde podrían laborar para poder subsistir y el cómo se desenvolverán en la sociedad conforme a sus etapas de crecimiento, sin embargo, con el paso del tiempo han podido, aunque no del todo, reconocer y gestionar la negación y culpa ya que les ha sido más fácil habituarse a la discapacidad. En cambio, en cuidadoras de pacientes con discapacidad adquirida se percibe cierta resistencia aún, dado que algunas de ellas continúan formándose falsas expectativas y muestran una negación de la realidad referente a la gravedad de la discapacidad, pensando en que puede ser un proceso reversible, que ellas pueden contribuir a cambiar la condición de su familiar buscando otros recursos, aun cuando con base en los diagnósticos, los profesionales de la salud les han señalado que esto no es posible, por lo que les ha sido mayormente difícil lidiar con la aceptación de la discapacidad y la culpa de no poder hacer más. De este modo resulta esencial realizar una intervención en estos aspectos negativos, tal y como lo explican Tortolero, Negroa y Moya, (2015) la culpa es prácticamente inevitable en los cuidadores y puede darse tanto por acción como por omisión debido a que sus intenciones generalmente son buenas, pero sus tiempos, recursos y habilidades son limitados, por lo que es fundamental trabajar con ellos en procurar estrechar la brecha entre la perfección y la realidad.



Dentro de las experiencias que exponen las cuidadoras, donde exteriorizan las adversidades que han atravesado, de lo que significa ejercer el rol de cuidado y los malestares generados de este rol, sobresale el hecho de que han manifestado otras necesidades de atención clínica, pero de manera individual.

En función de todo lo expuesto anteriormente, debe considerarse realizar un abordaje clínico que pueda abarcar la atención oportuna a la sobrecarga, tratamiento para evitar la evolución de la depresión, psicoeducación para favorecer el desarrollo de la resiliencia, así como fomentar el autocuidado que ayude a minimizar los efectos negativos existentes.

Resulta esencial impulsar estrategias enfocadas a que las cuidadoras reconozcan los recursos y herramientas de afrontamiento con las que cuentan y promover otras con las que puedan generar efectos positivos en su bienestar y puedan manejar los estresores, optimizar la relación con sus pacientes y así evitar que ellos en algún momento sean receptores de su malestar, esto concerniente a lo que refieren Amezcua y Moreno (2019) sobre que los cuidadores que experimentan un estrés excesivo tienen un mayor riesgo de generar conductas desmedidas que llegan a provocar maltrato hacia los pacientes y de este modo, originar una relación disfuncional, donde la persona cuidada puede percibir que en los momentos de tensión debe recibir las emociones negativas que afectan al cuidador, lo que acarrea una relación revestida de trato hostil.

Con el análisis de los datos conseguidos en este estudio, se pretende que redunden en la creación de programas que atiendan las necesidades de las y los cuidadores primarios. Es por lo que se considera preciso dar un seguimiento a este trabajo y continuar con investigaciones que abarquen variables cognitivas, afectivas y conductuales que permitan proporcionarles mayores opciones de atención psicológica y que además vayan dirigidas a la prevención de riesgos y daños derivados del cuidado.



Finalmente, es importante exponer que la salud de los cuidadores primarios debería ser considerada igual de prioritaria que la de los pacientes a quienes cuidan, que se les pueda brindar un espacio exclusivo en las instituciones de salud pública, donde sean tomados en cuenta, donde sean escuchados y puedan recibir un tratamiento integral. De igual manera reiterar la importancia de promover y renovar las actuales políticas de salud de asistencia al cuidador en pro de mejorar y aumentar su calidad de vida, por lo que, haciendo alusión a la frase del escritor y periodista español Pedro Simón quien ha realizado varias investigaciones acerca de cuidadores primarios de pacientes con diferentes enfermedades, se expone la principal razón para estos argumentos:

“Si no cuidamos de los cuidadores no tendremos un enfermo sino dos”

REFERENCIAS.

- Álvarez, S. (2015) La autonomía personal y la autonomía relacional. Análisis Filosófico. Sociedad Argentina de Análisis Filosófico. Vol. 35. Núm. 1. P.p. 13-26.
<https://www.redalyc.org/pdf/3400/340042261002.pdf>
- Amezquita, F., y Moreno, A. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. Española de Discapacidad. Vol. 7. Núm. 3. P.p. 55-77. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7161827>
- Arias, W. L., et al. (2019) Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. Revista de avances en Psicología. Vol. 5, Núm. 1. P.p.7-16.
<https://www.redalyc.org/journal/5605/560558987001/html/>
- Ávila, J. y Vergara, M. (2014) Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan. Vol.14. Núm. 3. P.p. 417-429.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972014000300011
- Becerra, E., y Villegas, C. (2020). Prevalencia de depresión en cuidadores primarios de pacientes mayores de 60 años de edad y con alguna dependencia física. CONAMED. Vol. 25. Núm. 4. P.p. 161-166.
<https://doi.org/file:///D:/Downloads/DialnetPrevalenciaDeDepresionEnCuidadoresPrimariosDePacie-7683569.pdf>
- Bello, L. M., León, G. A. y Covená, M. I. (2019) Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. Revista Universidad y Sociedad. Vol.11. Núm. 5. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385



Bernabéu, C., et al. (2020) Revisión sistemática: Influencia de los grupos de ayuda mutua sobre cuidadores familiares. Revista Enfermería Global. Vol. 19. Núm. 58. P.p. 560-590.

https://www.researchgate.net/publication/341284881_Systematic_review_Influence_of_Self-Help_Groups_on_family_caregivers

Camacho, E., et al. (2014) Autocuidado de la salud. ITESO. México. P.p. 154-169.

https://www.researchgate.net/publication/331942272_Autocuidado_de_la_salud

Cárdenas, D. V. (2022) Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. Polo del Conocimiento: Revista Científico-profesional. Vol. 7. Núm. 1. P.p. 702-717.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8331477>

Carretero, S. et al. (2007) La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Repositorio institucional de la Universidad de Alicante. Núm. 15. P.p. 157-164.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5467138>

Castaño, Y. y Canaval, G. E. (2015) Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario. Entramado. Vol. 11. Núm.2.

P.p. 274-283. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5466440>

Centeno, M. J. (2020) Resiliencia en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual leve y moderada pertenecientes a la Fundación de Enseñanza Individual para Niños, Niñas y Adolescentes (EINA). Tesis de licenciatura. Repositorio Digital

Universidad Central del Ecuador. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/20986>



Cuevas, J. J. y Moreno, N. E. (2017) Psicoeducación: Intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. Enfermería Universitaria. Universidad Nacional Autónoma de México. Vol. 14. Núm. 3. P.p. 207-218.

<https://www.redalyc.org/journal/3587/358753559010/>

Delicado, M. V. et al. (2011) Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: comparación 2001-2009. Portularia. Universidad de Huelva. España. Vol. 11. Núm. 2. P.p. 33-45.

<https://www.redalyc.org/pdf/1610/161021917009.pdf>

Díaz, M. et al. (2022) Factores asociados a la sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil. Revista Lux Médica. Vol. 50. Núm. 17. P.p. 1-11.

https://www.researchgate.net/publication/360391920_Factores_asociados_a_la_sobrecarga_del_cuidador_principal_informal_en_un_centro_de_rehabilitacion_infantil

Dionne-Odom, J. N., et al. (2017). The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: Differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness. Supportive Care in Cancer. Vol. 25. Núm. 8.

<https://doi.org/10.1007/s00520-017-3650-7>

Dzul, F., et al. (2018) Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. Revista Biomédica. Universidad Autónoma de Yucatán. Vol. 29, Núm. 3. P.p.62-67.

<https://www.revistabiomedica.mx/index.php/revbiomed/article/view/621/633>

Estrada, M. E., et al. (2018). La dependencia: efectos en la salud familiar. Atención Primaria. Elsevier. Vol. 50. Núm. 1. P.p. 23-34.

https://www.researchgate.net/publication/316264876_La_dependencia_efectos_en_la_salud_familiar



- Fernández, C. S. y Angelo, M. (2016) Cuidadores familiares: ¿Qué necesitan? Una revisión integradora. Revista Escolar de Enfermería. Vol. 50. Núm. 4.
<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/cMLVCLksF93XyRFCV7RL9sv/?lang=en>
- Fuster, D. E. (2019) Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos y Representaciones. Lima. Vol.7. Núm.1.
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2307-79992019000100010
- Galvis, L. F., et al. (2019) Patrones culturales de cuidado familiar al adulto mayor en condición de discapacidad y pobreza. Index de Enfermería. Vol.27. Núm. 3. P.1.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000200013#B2
- García, R. y Bustos, G. (2015) Discapacidad y problemática familiar. Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad. Universidad de Guadalajara. Vol. 5. Núm. 8. P.p.1-8.
<https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- Gobierno de México. (2013) Conoce los distintos tipos de discapacidad. (Consultado 27 de abril 2023) <https://www.gob.mx/ejn/es/articulos/conoce-los-distintos-tipos-de-discapacidad>
- González, A. et al. (2017) Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. Revista Finlay. Vól.7. Núm.1. P.p.26-29. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342017000100005
- González, L. M. et al. (2020) Efecto de una Psicoeducación en Cuidadores de Pacientes con Cáncer de Mama Sometidas a Quimioterapia. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual. Vol. 10. Núm. 2. P.p. 12-19
<https://revistas.unam.mx/index.php/rlmc/article/view/79796>



Huerta, Y. y Rivera, M. L. (2017) Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*. Vol. 9. Núm. 2.

P.p. 70-81. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>

IMSS (2015) Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. Guía Práctica Clínica. México: Instituto Mexicano del Seguro Social. P.p. 18-19.

<https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>

IMSS (2021) ¿Sabes cuáles son las causas de la discapacidad? Información Causas de la Discapacidad. P. p. 1-3. <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/guarderias/causas-discapacidad.pdf>

INMUJERES (2019) Proyecto: Fortalecimiento de la Secretaria de las Mujeres en el nuevo diseño institucional de la Ciudad de México. Instituto Nacional de las Mujeres. Gobierno de la Ciudad de México. P.p. 2-52.

https://semujeres.cdmx.gob.mx/storage/app/media/Transversalidad/2019/Documento_Meta_2203_MT.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2021) Estadísticas a Propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (Datos Nacionales)

Comunicado De Prensa. Núm. 713/21. (Consultado 27 de abril 2023)

https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf

Jiménez, A. y Huete A. (2002) La discapacidad en España: Datos epidemiológicos.

Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidades. Cap. 4. P.p. 71-96.

<http://riberdis.cedid.es/handle/11181/2945>



- Larban, J. (2010) Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del niño y del adolescente. Bilbao: Sepypna. P. 58.
<https://www.seypna.com/documentos/psiquiatria50-1.pdf#page=56>
- López, E. P. (2016) Cuidar a los que cuidan. Revista Ciencia y Salud Virtual. Vol. 8. Núm. 2. P.p. 62-70. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6635389>
- Martín, M., et al. (2014) Intervenciones en el cuidador del enfermo con demencia. Actas Españolas de Psiquiatría. Vol.42. Núm.6. P.p.300-314.
<https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/16/92/ESP/16-92-ESP-300-314-718773.pdf>
- Martínez, D. C. (2017) Intervención psicoeducativa para atender la sobrecarga y otros factores emocionales en cuidadores de adultos mayores con demencia. Tesis de Licenciatura. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.
<http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/bibliotecadigital/bitstream/handle/231104/2612/Intervencion%20psicoeducativa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Márquez, I. F., et al. (2022) Potencialidades de la Psicología ante una intervención psicoeducativa en cuidadores primarios. Revista Cubana de Salud Pública. Vol.48. P.p. 2-16. <https://revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/2424/1835>
- Mbougou, Y., et.al. (2018). Estados emocionales y carga del cuidador principal de pacientes discapacitados por ictus. Cubana de Medicina Física y Rehabilitación. Vol. 10. Núm. 3.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2018/cfr183a.pdf>
- Montero, X. et al. (2014) Escala de Carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. Revista de Psicooncología. Vol. 11. Núm. 1. P.p. 71-85.
https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PSICO_VOL11N1_WART6.pdf



Páez, M. L. (2019) La salud desde la perspectiva de la resiliencia. Archivos de Medicina. Universidad de Manizales. Vol. 20. Núm. 1. P.p. 203-216

<https://www.redalyc.org/journal/2738/273862538020/html/>

Pérez, L. T. y Hernández, H. (2022) La discapacidad en la educación superior, un tema pendiente. KAIROS. Revista de Temas Sociales. Vol. 2. Núm. 50. P.9

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8755622>

Piña, J. A. (2015) Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología. Anales de Psicología. Universidad de Murcia. Vol. 31. Núm. 3. P.p. 751-758.

<https://www.redalyc.org/pdf/167/16741429001.pdf>

Puerto, H. M., y Carrillo, G. M. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud. Vol. 47. Núm. 2. P.p. 125-136.

<https://www.redalyc.org/pdf/3438/343839278004.pdf>

Real Academia Española. (2022) Diccionario de la Lengua Española. Resiliencia.

<https://dle.rae.es/resiliencia?m=form>

Regueiro, A. A. et al. (2007) Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. Elsevier. Atención Primaria Práctica. Vol. 39. Núm. 4. P.p. 185-188.

<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13100841>

Rivas, J. C. y Ostiguín, R. M. (2011) Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Revista Enfermería Universitaria. ENEO-UNAM. Vol. 8. Núm. 1. P.p. 49-53.

<https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>



- Rosas, F. J., et al. (2019) Evaluación de una Intervención Cognitivo Conductual y una Psicoeducativa como estrategias de apoyo a cuidadores informales de pacientes psiquiátricos. Revista Argentina de Clínica Psicológica. Vol. 28. Núm. 2. P.p. 154-162.
https://www.researchgate.net/publication/323591869_Evaluacion_de_una_Intervencion_Cognitivo_Conductual_y_una_Psicoeducativa_como_estrategias_de_apoyo_a_cuidadores_informales_de_pacientes_psiquiaticos
- Rosel, R. E., et al. (2015) Inteligencia Emocional en el cuidador primario: Una propuesta para su fortalecimiento. Temas Antropológicos. Revista Científica de Investigaciones Regionales. Vol. 37. Núm. 2. P.p. 75-88.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=455844901003>
- Ruiz, A. O. et al. (2022) Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de enfermos crónicos con base en el nivel de dependencia. Ciencias Humanas y de la Conducta. Vol. 29. Núm. 3. P.p. 1-8. <https://cienciaergosum.uaemex.mx/article/view/15449/15187>
- Salazar, M. C. y Gonzáles, M. E. (2020) Efectos de la terapia grupal cognitivo conductual en la ansiedad de los cuidadores primarios con niños que padecen parálisis cerebral. Trabajo de grado. Universidad del Azuay.
<https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/9753/1/15384.pdf>
- Sánchez, N. B, et al. (2015) Salud General y Sobrecarga De Trabajo Percibida En Cuidadores De Personas Dependientes De La Ciudad De Cuenca. Tesis de Licenciatura en Terapia Física. Universidad de Cuenca. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/21741>
- Sierra, M. et al. (2020) Relación entre necesidades no satisfechas y sintomatología emocional en cuidadores de pacientes oncológicos. Psicología Iberoamericana. Vol. 28. Núm.1.
<https://www.redalyc.org/journal/1339/133963198005/133963198005.pdf>



- Solano, B. S. (2021) Las Personas con Discapacidad en México: Una Mirada a la Realidad. Derechos Fundamentales a Debate. Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco. P.p. 38-39.
http://historico.cedhj.org.mx/revista%20DF%20Debate/articulos/revista_No16/ADEBATE-16-art3.pdf
- Toapanta, I. N. y Abril, R. E. (2022) Síndrome de sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad. Sapienza: Revista Internacional de Estudios Interdisciplinarios. Vol. 3. Núm. 8. P.p. 156-165.
<https://journals.sapienzaeditorial.com/index.php/SIJIS/article/view/570>
- Tortolero, L., Negroe, O. y Moya, M. E. (2015) La importancia del cuidador primario. Asociación Mexicana de Tanatología. Tesina de Diplomado. P.p. 17-26. <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/296%20la%20importancia.pdf>
- Vicente, L. E., et al. (2022) Acompañamiento psicosocial en cuidadores primarios informales Mindfulness, calidad de vida y apoyo social a distancia. Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia Social. Vol. 8. Núm. 1. P.4.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8816391>
- Wasserman, D., et al. (Consultado 23 de abril de 2023). Disability: Definitions, Models, Experience. Obtenido de Stanford Encyclopedia of Philosophy. P.2.
<https://stanford.library.sydney.edu.au/entries/disability>
- Yépez, S. R. (2016) Caracterización de los Cuidadores de Personas con Discapacidad de la Parroquia Ilumán del Cantón Otavalo en el período 2015 – 2016. Tesis de Licenciatura. Universidad Técnica del Norte. Ecuador.
<http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/6028/1/06%20TEF%20153%20TRAB-AJO%20GRADO.pdf>



BIBLIOGRAFÍA.

Derogatis, L. (1994). SCL-90-R. Symptom Checklist-90-R. Administration, Scoring and Procedures Manual. Minneapolis: National Computer System.

Organización Mundial de la Salud. (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF). Ginebra.

Ruiz, M. A., et al. (2012). Manual de técnicas de intervención Cognitivo Conductuales. UNED. P. 471. <https://capacpsico.com.mx/wp-content/uploads/2021/06/Manual-de-t%C3%A9cnicas-de-intervenci%C3%B3n-cognitiva-conductuales.pdf>

Wagnild, G.M. y Young, H.M. (1993) Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. Journal of Nursing Measurement. Vol.1. Num. 2. P.p. 165–177.

Zarit, S.H. (2002). Caregiver's Burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino: Family and professional carers: findings lead to action. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.

Zarit, S.H., Reever, K. E. y Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist. Num. 20 P.p. 55-649.



ANEXOS

Anexo 1. Inventario de Síntomas SCL-90-R. Hoja 1.

SCL-90-R.
Adaptación ERA. CONICET. 1998/2008.
Prof. M.M. Casullo.

Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología. Cátedra Prof. M.M. Casullo. 1998. CONICET.

L. R. Derogatis.
Adaptación U.S.A. 1999.

Nombre: Edad: Fecha de hoy:

Marcar con una cruz las opciones que correspondan.

Sexo:
 Mujer Varón

Educación:
 Primario incompleto Secundario incompleto Terciario incompleto
 Primario completo Secundario completo Terciario/universitario completo

Estado civil:
 Soltero Divorciado Viudo/a
 Casado Separado En pareja

Ocupación:

Lugar de nacimiento:

Lugar de residencia actual:

A continuación le presentamos una lista de problemas que tiene la gente.

Lea cada uno de ellos y marque su respuesta con una cruz en la casilla correspondiente, pensando en cómo se sintió, en qué medida ese problema le ha preocupado o molestado durante la última semana (7 días).

Tiene cinco (5) posibilidades de respuesta:

NADA - MUY POCO - POCO - BASTANTE - MUCHO.

No hay respuestas buenas o malas: todas sirven. No deje frases sin responder.

	Nada	Muy Poco	Poco	Bastante	Mucho
1. Dolores de cabeza.					
2. Nerviosismo.					
3. Pensamientos desagradables que no se iban de mi cabeza.					

8

Inventario de Síntomas SCL-90-R. Hoja 2.

SCL-90-R.
Adaptación ERA CONICET, 1990/2008.
Prof. MAM Casullo

4. Sensación de mareo o desmayo.
5. Falta de interés en relaciones sexuales.
6. Criticar a los demás.

7. Sentir que otro puede controlar mis pensamientos.
8. Sentir que otros son culpables de lo que me pasa.
9. Tener dificultad para memorizar cosas.
10. Estar preocupado/a por mi falta de ganas para hacer algo.
11. Sentirme enojado/a, malhumorado/a.
12. Dolores en el pecho.
13. Miedo a los espacios abiertos o las calles.
14. Sentirme con muy pocas energías.
15. Pensar en quitarme la vida.
16. Escuchar voces que otras personas no oyen.
17. Temblores en mi cuerpo.
18. Perder la confianza en la mayoría de las personas.
19. No tener ganas de comer.
20. Llorar por cualquier cosa.
21. Sentirme incómodo/a con personas del otro sexo.
22. Sentirme atrapada/o o encerrada/o.
23. Asustarme de repente sin razón alguna.
24. Explotar y no poder controlarme.
25. Tener miedo a salir solo/a de mi casa.
26. Sentirme culpable por cosas que ocurren.
27. Dolores en la espalda.
28. No poder terminar las cosas que empecé a hacer.
29. Sentirme solo/a.
30. Sentirme triste.
31. Preocuparme demasiado por todo lo que pasa.
32. No tener interés por nada.
33. Tener miedos.
34. Sentirme herido en mis sentimientos.
35. Creer que la gente sabe qué estoy pensando.
36. Sentir que no me comprenden.

Inventario de Síntomas SCL-90-R. Hoja 4.

SCL-90-R
Adaptación URA, CONICET, 1999-2003.
Prof. M.M. Casullo

70. Sentirme incómoda/a en lugares donde hay mucha gente.

71. Sentir que todo me cuesta mucho esfuerzo.

72. Tener ataques de mucho miedo o de pánico.

73. Sentirme mal si estoy comiendo o bebiendo en público.

74. Meterme muy seguido en discusiones.

75. Ponerme nerviosa/a cuando estoy sola/a.

76. Sentir que los demás no me valoran como merezco.

77. Sentirme sola/a aún estando con gente.

78. Estar inquieta/a; no poder estar sentada/a sin moverme.

79. Sentirme un/a inútil.

80. Sentir que algo malo me va a pasar.

81. Gritar o tirar cosas.

82. Miedo a desmayarme en medio de la gente.

83. Sentir que se aprovechan de mí si los dejo.

84. Pensar cosas sobre el sexo que me molestan.

85. Sentir que debo ser castigado/a por mis pecados.

86. Tener imágenes y pensamientos que me dan miedo.

87. Sentir que algo anda mal en mi cuerpo.

88. Sentirme alejado/a de las demás personas.

89. Sentirme culpable.

90. Pensar que en mi cabeza hay algo que no funciona bien.

Nada	Muy Poco	Poco	Bastante	Mucho



Inventario de Síntomas SCL-90-R. Hoja de respuestas.

SCL-90-R
Adaptación UBA, CONICET, 1998/2003
Prof. MAM Casullo

Hoja para el cálculo de los puntajes

- 1) Se calculan las puntuaciones directas o brutas para cada uno de las nueve dimensiones y los tres índices.
- 2) Sumar los valores asignados a cada ítem y dividir ese total por el número de ítems respondidos.
- 3) Se convierten esas puntuaciones directas en puntuaciones T normalizadas, usando tabla.
- 4) Se considera indicativa de una persona EN RIESGO toda puntuación T normalizada igual o superior a 63.

1) SOMATIZACIONES (12 ítems)

1... 4... 12... 27... 40... 42... 48... 49... 52... 53... 56... 58... →

Total		puntuación
12 ítems		

 SOM

2) OBSESIONES Y COMPULSIONES (10 ítems)

3... 9... 10... 28... 38... 45... 48... 51... 55... 65... →

Total		puntuación
10 ítems		

 OBS

3) SENSITIVIDAD INTERPERSONAL (9 ítems)

6... 21... 34... 38... 37... 41... 61... 69... 73... →

Total		puntuación
9 ítems		

 SI

4) DEPRESIÓN (13 ítems)

5... 14... 15... 20... 22... 26... 29... 30... 31... 32... 54... 71... 79... →

Total		puntuación
13 ítems		

 DEP

5) ANSIEDAD (10 ítems)

2... 17... 23... 33... 39... 57... 72... 78... 80... 88... →

Total		puntuación
10 ítems		

 ANS

6) HOSTILIDAD (8 ítems)

11... 24... 63... 67... 74... 81... →

Total		puntuación
8 ítems		

 HOS

7) ANSIEDAD FÓBICA (7 ítems)

13... 25... 47... 50... 70... 75... 82... →

Total		puntuación
7 ítems		

 FOB

8) IDEACIÓN PARANOIDE (8 ítems)

8... 18... 43... 68... 76... 83... →

Total		puntuación
8 ítems		

 PAR

9) PSICOTICISMO (10 ítems)

7... 16... 35... 62... 77... 84... 85... 87... 88... 90... →

Total		puntuación
10 ítems		

 PSIC

ITEMES ADICIONALES (7 ítems)

19... 44... 59... 60... 64... 66... 89... →

Total		puntuación
7 ítems		

INDICE DE SEVERIDAD GLOBAL ----- →

$\frac{K \cdot \text{total}}{J}$	19 ítems SOMATIZACIONES	
----------------------------------	----------------------------	--

 IGS

TOTAL DE SINTOMAS POSITIVOS ----- →

--	--	--

 TSP

INDICE MALESTAR SINTOMÁTICO POSITIVO ----- →

$\frac{K \cdot \text{total}}{J}$	SP	
----------------------------------	----	--

 IMSP

PUNTAJES T SCL 90-R											
SOM	OBS	SI	DEP	ANS	HOS	FOB	PAR	PSIC	IGS	TSP	IMSP

Anexo 2. Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit. Hoja 1.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones:

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Señale sólo una respuesta para cada pregunta rodeando con un círculo la opción elegida. Si necesita corregir una respuesta utilice dos líneas verticales (//) anotando al lado sus iniciales y la fecha en la que realiza la corrección.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente Ud. que él/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10. ¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5



Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit. Hoja 2.

13.(SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE)¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14.¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15.¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18.¿Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20.¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21.¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22.En conjunto, ¿cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

TOTAL:

- 1.- En absoluto
- 2.- Un poco
- 3.- Moderadamente
- 4.- Mucho
- 5.- Muy sobrecargado



Anexo 3. Escala de Resiliencia de Wagnild y Young. Hoja 1.

Actual Escala de Resiliencia de Wagnild & Young							
Grado académico:		Ciclo/año cursado:		Profesión:			
Fecha de evaluación:		Edad:	Género: M () F ()		Labora actualmente: SI () No ()		
Lugar de Nacimiento:		Cambio de Domicilio: SI () NO ()		Lugar actual de procedencia:		Tiempo en el actual domicilio:	
Vive con: Padres () Independiente () Familiar () Otro () Especificar: _____				Número de Hermanos: SI () Especificar: _____ No ()			
Nivel socio económico: Alto () Medio alto () Medio () Medio bajo () Bajo ()							
Instrucciones:							
Por medio de este cuestionario, se busca conocer su forma y frecuencia de actuar ante determinadas circunstancias, las cuales serán plasmadas en 25 frases.							
Se le solicita que conteste a cada una de las siguientes preguntas marcando con un aspa (X) en la casilla que mejor represente su proceder en cada oración, vale resaltar que no existe respuesta buena ni mala, agradeceremos solución de manera sincera y rápida el cuestionario.							
Espere las indicaciones para comenzar la evaluación.							
Ítem	Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Parcialmente en Desacuerdo	Indiferente	Parcialmente De Acuerdo	De Acuerdo	Totalmente De Acuerdo
1. Cuando planifico algo lo realizo							
2. Soy capaz resolver mis problemas.							
3. Soy capaz de hacer las cosas por mí mismo sin depender de los demás.							
4. Para mí es importante mantenerme interesado(a) en algo.							
5. Si debo hacerlo, puedo estar solo(a).							
6. Estoy orgulloso(a) de haber podido alcanzar metas en mi vida.							
7. Generalmente me tomo las cosas con calma.							
8. me siento bien conmigo mismo(a).							
9. Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo.							
10. Soy decidido(a).							



Escala de Resiliencia de Wagnild y Young. Hoja 2.

Item	Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Parcialmente en Desacuerdo	Indiferente	Parcialmente De Acuerdo	De Acuerdo	Totalmente De Acuerdo
11. Soy amigo(a) de mí mismo.							
12. Rara vez me pregunto sobre la finalidad de las cosas.							
13. Considero cada situación de manera detallada.							
14. Puedo superar las dificultades porque anteriormente he experimentado situaciones similares.							
15. Soy autodisciplinado(a).							
16. Por lo general encuentro de qué reírme.							
17. La confianza en mí mismo(a) me permite atravesar momentos difíciles.							
18. En una emergencia soy alguien en quien pueden confiar.							
19. Usualmente puedo ver una situación desde varios puntos de vista.							
20. A veces me obligo a hacer cosas que me gustan o no.							
21. Mi vida tiene sentido.							
22. No me aflijo ante situaciones sobre las que no tengo control.							
23. Cuando estoy en una situación difícil, generalmente encuentro una salida.							
24. Tengo suficiente energía para lo que debo hacer.							
25. Acepto que hay personas a las que no les agrado.							