



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

---

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**PREDICTORES DEL BURNOUT EN UNA MUESTRA  
DE CUIDADORES DE ENFERMOS NEUROLÓGICOS**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A:**

**MARÍA ISABEL TAYREN GÓMEZ FLORES**

**JURADO DE EXAMEN**

**DIRECTOR: DR. FRANCISCO PAZ RODRIGUEZ**

**COMITÉ: LIC. JUAN CARLOS DEL RAZO BECERRIL**

**MTRA. KARINA SERRANO ALVARADO**

**MTRO. OMAR A. VILLEDA VILLAFAÑA**

**DRA. ELIZABETH ALVAREZ RAMÍREZ**



**CIUDAD DE MÉXICO**

**ENERO 2017**



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.

Esta tesis se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”. En el departamento de Neuropsicología y grupos de Apoyo.

## Agradecimientos

*Agradezco al Dr. Francisco Paz Rodríguez por permitirme pertenecer a su programa de investigación en el departamento de Neuropsicología y grupos de apoyo del INNN, así como por su gran apoyo, asesoramiento y paciencia; antes, durante y después de este trabajo de investigación, así como permitirme aprender cada día algo nuevo con su guía y ejemplo.*

*A la Neuropsicóloga Mireya Chávez por su apoyo emocional y su calidez humana, a la Dra. Julia Velásquez por brindarme sus conocimientos en el área y compañía, a la Dra. Yaneth Rodríguez por sus comentarios y correcciones en el presente trabajo, y al equipo del departamento de Neuropsicología y grupos de apoyo.*

*A la Mtra. Karina Serrano Alvarado por su ayuda y apoyo intelectual en la redacción del presente escrito, por la enseñanza y guía como profesora, por su compromiso de ser mejor cada día.*

*A la Dra. Elizabeth Alvarez Ramírez por sus comentarios y correcciones al presente texto, así como su entusiasmo en motivarme a seguir adelante hasta cumplir mis metas.*

*Al Lic. Juan Carlos del Razo Becerril y Mtro. Omar Villeda Villafaña por su apoyo en el presente escrito y en los trámites, así como por su excelente enseñanza como profesores.*

*A mi madre por su apoyo incondicional, paciencia, preocupación, compañía y confianza, por estar en cada momento y sobre todo por su inmenso cariño y amor, por ser la guía de que cada meta se puede lograr con trabajo, esfuerzo y fe, por creer en mí, y por ser mi cuidadora y dejarme ser la suya.*

*A mi padre por su apoyo y enseñanza, por su amor a los números y a siempre aprender más, lo que marcaría mi interés académico, por su guía profesional, su confianza y paciencia, por creer en mí.*

*A mi hermano por sus locuras y ocurrencias que rompen la rutina, por su presión para terminar esta etapa y su ejemplo de ser un buen profesionalista y que las cosas se hacen de la mejor manera.*

*A mis enanos Samael y Pivin, que me enseñaron la labor de cuidar a alguien más en las buenas y las malas, en la salud y la enfermedad, quienes me enseñaron lo que es distraerse y ser feliz con lo más mínimo, quienes han puesto a prueba mi paciencia, tolerancia y mi cartera, por estar conmigo en cada momento y enseñarme lo que es el amor incondicional.*

*A mis tíos abuelos Humberto, Obdulia y Berolo por sus cuidados, cariño y confianza, por dejarme estar con ellos desde el primer día de mi vida, por ser mis viejitos preferidos y por dejarme aprender de ellos.*

*A Julio César, gracias por compartir y regalarme tu tiempo, cariño y paciencia, por acompañarme y escucharme, por facilitarme las adversidades de la vida para poder lograr mis metas. Gracias por estar y ser mi pareja dispareja.*

*“No sé por qué siempre estamos posponiéndolo todo, pero si tuviera que adivinarlo diría que tiene mucho que ver con el miedo; el miedo al fracaso, el miedo al dolor, el miedo al rechazo. A veces es miedo a tomar una decisión porque... ¿y si te equivocas y cometes un error sin solución? Sea lo que sea lo que nos da miedo, una cosa es cierta: cuando el dolor de no hacer algo es más insoportable que el miedo de hacerlo, es como si cargáramos con una pesada carga. Debemos dejar las posibilidades de hoy bajo la alfombra del mañana hasta que no podamos más, hasta que comprendamos por fin que es mejor saber que preguntarse, que despertar es mejor que dormir, y que fracasar y cometer un error enorme es mucho mejor que no haberlo intentado.”*

*Grey's Anatomy*

*“Un objetivo es un sueño con fecha.”*

*Napoleon Hill*

## Resumen

En México existen cada vez más personas con enfermedades neurológicas, las cuales representan un alto impacto sobre el cuidador primario informal. Los objetivos del trabajo fueron describir las características del perfil sociodemográfico e identificar los predictores del Burnout presentados por cuidadores de enfermos neurológicos. Estudio correlacional, transversal, descriptivo de una sola muestra. Se aplicó la escala de Fatiga y satisfacción por compasión (IV), Desesperanza, Sobrecarga, Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas y un cuestionario sociodemográfico. Mediante regresión múltiple se obtuvieron los predictores de Burnout. Las escalas muestran buena confiabilidad (alfa Cronbach > 0.70). Se entrevistaron 143 cuidadores primarios informales, 65% mujeres y 35% hombres, 39.9% con escolaridad media y 72% no reciben apoyo económico esporádico. La baja escolaridad, falta de apoyo económico y desconocimiento de la enfermedad, su progreso y tratamiento, son factores que intervienen en la percepción del cuidador. Los predictores de Burnout fueron la percepción de Aislamiento Social y Cambios de Personalidad en el paciente, así como la Desesperanza que presenta el cuidador. Por lo tanto, brindar cuidados a un enfermo neurológico no es el único indicador para desarrollar Burnout.

## Índice

	Pág.
Introducción.....	1
1 Enfermedades neurológicas .....	5
1.1. Sintomatología de enfermedades neurológicas .....	6
1.2. El paciente dependiente.....	13
2 El cuidador.....	16
2.1. El cuidador: concepto y clasificación.....	18
2.2. Características de los cuidadores .....	22
2.3. Actividades que realiza el cuidador.....	25
2.4. Consecuencias de cuidar .....	27
2.5. Percepción del cuidador de las secuelas de su paciente.....	31
2.6. Desesperanza aprendida del cuidador.....	33
3 Burnout.....	35
3.1. Antecedentes del Burnout.....	35
3.2. Sobrecarga del cuidador .....	37
3.3. Fatiga por compasión.....	38
3.4. Características del Burnout.....	41
3.5. Antecedentes Empíricos de Burnout en Cuidadores.....	46
4 Método.....	48
4.1. Planteamiento del problema.....	48
4.2. Justificación.....	48



4.3. Objetivos .....	49
4.4. Hipótesis .....	49
4.5. Variables .....	50
4.6. Tipo de estudio.....	51
4.7. Población y muestra.....	51
4.8. Instrumentos .....	52
4.9. Procedimiento .....	54
4.10. Análisis estadístico .....	54
5 Resultados.....	56
6 Discusión y conclusiones.....	67
7 Referencias.....	72
8 Apéndices.....	84
Apéndice A. Consentimiento informado .....	84
Apéndice B. Cuestionario Sociodemográfico .....	86
Apéndice C. Cuestionario de Sobrecarga Breve.....	87
Apéndice D. Cuestionario de Desesperanza Aprendida .....	88
Apéndice E. Cuestionario de Fatiga por compasión y satisfacción.....	89
Apéndice F. Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas .....	90

## Introducción

En México se ha observado un incremento en el cuidado a personas dependientes, especialmente en las últimas décadas. Una persona se considera dependiente cuando necesita recibir atención a partir de recibir el diagnóstico de una enfermedad como por ejemplo una enfermedad neurológica, por lo que toda la familia tiene que hacer frente a una gran cantidad de decisiones, emociones y cambios en su forma habitual de vivir y convivir. La presencia de ésta representa un giro en el funcionamiento de la familia, para adaptarse a la situación. Sin embargo, quienes cuidan no siempre están preparados para responder ante las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado.

Debido a que los familiares adoptan el rol de cuidadores por imposición de su realidad, en una tarea con una gran dosis de empeño y voluntad. Algunos de ellos son positivos, como los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar de un ser querido, y la mayor parte son negativos, como la sensación de impotencia, sentimientos de culpabilidad, de soledad, de preocupación o de tristeza, estrés, desesperanza, entre otros (Méndez, Molina, Térra-Dávila & Yagüe, s.f.).

Cada miembro de la familia tiene un mayor o menor grado de involucramiento en el cuidado del enfermo, lo cierto es que ninguno de ellos puede evitar que su vida se vea transformada, y no es extraño que los cuidadores (mujeres, más que hombres) sean casi siempre familiares de los pacientes que se ven obligados a asumir dicho rol para el cual no están preparados y que generalmente no cuentan con ayuda de nadie más. El familiar como persona que cuida, cambia aspectos de su vida, abandona el trabajo, el estudio, duplica sus deberes o asume las funciones y labores del enfermo.

Es entonces que, los cuidadores tienen sensación de que su salud ha empeorado desde que comenzaron a cuidar a sus familiares, incluso la familia se ve amenazada de manera importante en tres áreas: la salud, la económica y la emocional (López de Arróyave & Calvete, 2013).

Uno de los cambios que se presentan y que causan mucha tensión es la modificación de los espacios tanto físicos como vitales, otro es la alteración de los roles. Por lo que el grado de amenaza puede verse afectado por el tipo de padecimiento, tiempo de la enfermedad y las consecuencias que esto conlleva.

Paradójicamente, la mortalidad es el aspecto que mejor describe la situación de la salud en México. Los estudios demográficos realizados por el INEGI (2010) muestran un claro crecimiento de la población de las personas de la tercera edad, ya que en 1900 el porcentaje era de 4.2%, mientras que en el 2010 el porcentaje es de 6.3%. Por lo tanto la dependencia también ha aumentado ya que se registra 55 personas dependientes por cada 100 personas en edad de trabajar. De esta población el 58.3% no puede caminar o moverse y el 8.5% tiene alguna enfermedad mental, en donde las causas principales de la discapacidad es: 39% por enfermedad, 23% por edad avanzada, 16% por nacimiento, 15% por accidente y 7% por alguna otra causa. En este contexto, el proceso de la transición epidemiológica, está caracterizado por el incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas, como principales causas de muerte; las cuales se piensa adquirirán mayor fuerza.

En los países en vías de desarrollo, los factores demográficos y el constante incremento en la expectativa de vida, darán como resultado que el número de individuos por arriba de los 65 años de edad se incremente sustancialmente en las próximas décadas. Este grupo de la población tiene el mayor riesgo de sufrir enfermedades crónico-degenerativas del Sistema Nervioso.

Se calcula que alrededor del 6% de los individuos, al llegar a los 65 años de edad tiene cierto grado de deficiencia cognitiva. Con cada año más de vida este

porcentaje aumenta. Es así que las personas que sobreviven hasta los 85 años, casi 40% tiene que depender de sus familiares o de instituciones para el manejo cotidiano de estas deficiencias (Ham, 2011).

En México la mortalidad por enfermedades cerebrovasculares ocupa la cuarta posición entre las principales causas de muerte para la población en general y para los hombres. Entre el segmento femenino, esta mortalidad ocupa la tercera posición. Para el grupo de edad de 65 años representa la tercera causa de muerte y ocasiona discapacidad mayor entre quienes la sobreviven (Velásquez-Pérez & Ramírez-Crescencio, 2014).

Es decir que, el cambio epidemiológico que se ha dado en el último siglo, ha permitido que se prolongue más el tiempo de vida, y así mismo el aumento de personas con algún padecimiento; aumentando su frecuencia las enfermedades crónico-degenerativas, que son las que asolan nuestra salud, debido a que las enfermedades neurológicas representan un grupo de padecimientos con importantes repercusiones sociales y económicas, parece evidente el costo económico relacionado a los medicamentos, cuidadores y terapeutas así como el fuerte impacto que causa en las familias.

Es importante reconocer que para el sistema de salud el cambio epidemiológico es un gran reto, ya que las enfermedades neurológicas representan un grupo de enfermedades que afectan a la población general. La pirámide poblacional del país se ha modificado en las últimas décadas por lo que las enfermedades degenerativas y vasculares del Sistema Nervioso Central han incrementado su morbilidad.

Actualmente los cuidadores dedican más tiempo al cuidado del paciente y por periodos más extensos. Esta es la razón más importante por la que la familia es el bastión del enfermo. El afecto que proporciona y la cantidad de tiempo que dedica son insustituibles para él. El cuidador es el recurso más valioso para el paciente.

El tema de los cuidadores es digno de considerarse en un estudio serio que permita ampliar el conocimiento sobre este segmento de la población. Reflexionar acerca de los predictores del Burnout en una muestra de cuidadores de enfermos neurológicos; así como dar la pauta a nuevas investigaciones.

Este trabajo presenta en el capítulo 1, que son de las enfermedades neurológicas, así como sus características para considerar los cuidados y necesidades que requiere el paciente, y que todo esto se tiene que realizar por el cuidador primario.

En el capítulo 2, se habla acerca de que es un cuidador, los tipos de cuidadores, las actividades que realiza, el cambio que tiene su vida al convertirse en un cuidador de una persona dependiente, así como las consecuencias de ser un cuidador.

En el capítulo 3, se expone la definición, antecedentes y características del Burnout, así como los estudios previos que se han realizado con cuidadores de pacientes dependientes. Así mismo se considera el constructo de fatiga por compasión, ya que la empatía tiene un papel importante en el rol del cuidador así como en su desgaste.

El método se encuentra descrito en el capítulo 4, contiene el planteamiento del problema, los objetivos, las hipótesis, la definición conceptual de las variables, los participantes, instrumentos, procedimiento realizado en el estudio y el tipo de análisis de datos utilizados.

En el capítulo 5 se describen los resultados, es decir, la descripción de los datos generales, los estadísticos, análisis factorial, correlaciones, diferencias encontradas y regresiones.

La discusión y conclusión se presenta en el capítulo 6, en el capítulo 7 se encuentran las referencias. Posteriormente en los Apéndices se encuentra la entrevista aplicada.

## 1 Enfermedades neurológicas

Las enfermedades neurológicas son trastornos del cerebro, de la médula espinal y de los nervios de todo el cuerpo. En conjunto, esos órganos controlan todas las funciones del cuerpo. Cuando algo funciona mal en alguna parte del sistema nervioso, es posible tener dificultad para hablar, tragar, moverse, respirar. También puede haber problemas con la memoria, los sentidos o el estado de ánimo (Mayordomo, 2004).

Estas condiciones neurológicas que alteran el funcionamiento normal del cerebro, entre las cuales se encuentran: 1) Las enfermedades cerebrovasculares, también conocidas como accidentes cerebrovasculares; 2) los traumatismos craneoencefálicos; 3) los tumores cerebrales; 4) las infecciones del sistema nervioso; 5) las enfermedades nutricionales y metabólicas; 6) las enfermedades degenerativas; y 7) la epilepsia (Ardila & Rosselli, 2007).

Son enfermedades que desintegran paulatinamente el cerebro humano; se manifiestan principalmente durante la vejez, estas generan discapacidad y deterioro físico y psíquico entre quienes las padecen y entre sus familiares. En la mayor parte de estas se trata de enfermedades irreversibles que afectan el comportamiento del individuo, que crean incapacidad y dependencia, por lo que requieren de cuidados instrumentales, atención médica y cuidado de tipo personal que requiere de vigilancia constante (Sáenz de Pipaón & Larumbe, 2001; Abril, Tico & Garreta, 2004).

Estas enfermedades comparten características particulares, esto es debido a que son enfermedades que evolucionan de manera progresiva a través del tiempo, requieren modificación en estilos de vida (dietas, actividad física, manejo de estrés, entre otras), visitas continuas al médico (controles paraclínicos periódicos y tratamientos farmacológicos) y apoyo educativo. El impacto que generan estas enfermedades no sólo afecta al paciente, sino a la persona que lo cuida.

Las repercusiones psicosociales son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad deben sumar el impacto psíquico, la merma en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y la atención social y sanitaria de todas estas personas. El conocimiento de cómo se brindan cuidados a estos pacientes es importante pues afecta emocionalmente al cuidador, ya que implica un cambio en la vida de éstos y en ocasiones pueden perder el trabajo y sus gastos se ven aumentados debido a los costos de tratamiento, lo cual repercute en su bienestar (Bosquet, 2008).

### **1.1. Sintomatología de enfermedades neurológicas**

Entre las enfermedades neurológicas que mayor discapacidad y necesidad de cuidado necesitan están las crónicas degenerativas, entre las cuales podemos mencionar:

#### *La Enfermedad de Alzheimer:*

Es la más común de las demencias; es una enfermedad progresiva y degenerativa del cerebro que provoca deterioro de la memoria, del pensamiento y de la conducta. Los síntomas característicos de la enfermedad de Alzheimer son: pérdida de memoria, de las habilidades de lenguaje (dificultad para encontrar los nombres de las palabras), alteraciones del pensamiento abstracto, juicio pobre, desorientación en lugar, tiempo y persona, cambios en el estado de ánimo, conducta y personalidad. El resultado general es un notorio decaimiento en las actividades personales y el desempeño en el trabajo (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía [INNN], 2016).

#### *La Enfermedad de Parkinson:*

Es una alteración neurológica caracterizada por la pérdida prematura de algunas células del cerebro muy especializadas. Puede presentarse tanto en hombres como en

mujeres y en todas las razas. No es hereditaria ni contagiosa. Si bien esta enfermedad dificulta el movimiento, no causa parálisis. Prácticamente todos los síntomas de la Enfermedad de Parkinson aparecen lentamente y sin seguir un orden en particular. De hecho, pueden transcurrir muchos años antes de que los primeros síntomas, como el temblor o la dificultad del movimiento, lleguen a ser algo más que una molestia (Jankovic, 2016).

Los síntomas típicos de los pacientes con Enfermedad de Parkinson son:

- Temblor de Reposo: Frecuentemente es el síntoma inicial, comienza en una extremidad y después se generaliza en todo el cuerpo.
- Rigidez (Hipertonía): Es otra de las primeras manifestaciones que presentan los pacientes con Enfermedad de Parkinson. Los músculos están rígidos y poco flexibles.
- Lentitud (Bradicinesia): Los movimientos se hacen muy lentos, ocasionando que el paciente se tarde el doble de tiempo o más en realizar actividades, por sencillas que éstas sean.

*La enfermedad de Huntington:*

Es una enfermedad neurológica hereditaria. Los síntomas físicos pueden incluir movimientos involuntarios, gesticulaciones, pérdida del control del movimiento y alteraciones en la marcha. También se presentan cambios en la personalidad, acompañados de fallas de memoria y deterioro de las capacidades intelectuales. En un inicio, la enfermedad se manifiesta como espasmos musculares leves, falta de coordinación y algunas veces, con cambios en la personalidad. A medida que la enfermedad progresa, el deterioro intelectual produce alteraciones en el habla y la memoria.



Con el tiempo, la pérdida de células nerviosas en varias regiones del cerebro hace que el paciente con enfermedad de Huntington presente mayor incapacidad y dificultad para valerse por sí mismo. Aun cuando la enfermedad no es mortal, la condición de debilidad del paciente produce complicaciones como neumonía, problemas cardíacos o infecciones que eventualmente llevan a la muerte (Mink, 2016).

### *Esquizofrenia:*

Se define como una alteración en el funcionamiento cerebral. El cerebro contiene miles de millones de neuronas, o células nerviosas, cada neurona tiene ramificaciones o terminales que transmiten y reciben mensajes de otras neuronas. Estas terminales producen sustancias químicas llamadas neurotransmisores, que llevan los mensajes de la punta de una terminal hasta la punta de la otra. En el cerebro de los pacientes con esquizofrenia, existe una alteración en este sistema de comunicación.

Los médicos describen los síntomas de la esquizofrenia como "positivos" o "negativos". Los síntomas causados por la enfermedad como alucinaciones o delirios, son los llamados síntomas positivos. La pérdida de motivación o energía, indiferencia, inactividad, aislamiento se llaman síntomas negativos. Los síntomas más característicos de la esquizofrenia son (Freudenreich, Brown & Holt, 2016):

- Pensamientos desordenados: Dificultad para ordenar los pensamientos, para concentrarse o recordar cosas.
- Creencias falsas: Ideas erróneas de persecución, daño, etc.
- Alucinaciones: Oír, ver u oler cosas que no existen.
- Negación: Falta de reconocimiento de la enfermedad.
- Sentido de sí mismo alterado: Percepción falsa de su cuerpo.
- Cambios emocionales: Alteración de las emociones, ausencia de expresión facial, cambios de comportamiento repentinos.
- Retraimiento: Aislamiento del mundo que le rodea.

- Depresión: Sentimientos de desesperanza, impotencia, tristeza.

### *Esclerosis Múltiple:*

Es una enfermedad del Sistema Nervioso Central, desmielinizante y crónica. Ataca la vaina de mielina que envuelve al nervio que transmite las sensaciones al cerebro y a la médula espinal. En los lugares en los que se destruye la mielina, en diferentes sitios del sistema nervioso central, aparecen placas de tejido cicatricial endurecido (esclerosis). Los impulsos nerviosos que pasan por esos sitios se interrumpen y en ocasiones quedan totalmente bloqueados.

Los enfermos suelen presentar diversos síntomas, frecuentemente aparecen en forma simultánea y pueden ser leves, moderados o severos como cansancio, hormigueo, trastornos en la sensibilidad, alteraciones del equilibrio, temblor involuntario, rigidez, espasticidad, debilidad en las extremidades, alteraciones en la vista o en el funcionamiento de la vejiga o intestinos; ocasionalmente pueden presentarse cambios en las funciones mentales como olvidos o confusión (Polman et al., 2011).

### *Enfermedad Vascular Cerebral:*

Es una alteración neurológica, se caracteriza por su aparición brusca, generalmente sin aviso, con síntomas de 24 horas o más, causando secuelas y muerte. Destaca como la causa más común de incapacidad en adultos y es la quinta causa de muerte en nuestro país. Los tres tipos principales de Evento Vascular Cerebral son: trombótico, embólico y hemorrágico (Biller, Ruland & Schneck, 2016).

- Trombótico: El flujo de sangre de una arteria cerebral se bloquea debido a un coágulo que se forma dentro de la arteria. La aterosclerosis, que es la acumulación de depósitos grasos en las paredes de las arterias, causa un

estrechamiento de los vasos sanguíneos y con frecuencia es responsable de la formación de dichos coágulos.

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

Los efectos de un Evento Vascular Cerebral pueden variar desde leves hasta severos, y pueden incluir parálisis, problemas de raciocinio, del habla, problemas de visión, y problemas en la coordinación motora (INNN, 2016).

#### *Tumores del Sistema Nervioso Central:*

Los tumores del cerebro, intracraneales y TSNC son un grupo heterogéneo de neoplasias que varían por sitio de origen, características morfológicas, alteraciones genéticas, potencia de crecimiento, extensión e invasión, tendencia a la progresión, recurrencia y respuesta al tratamiento (Heideman, Packer, Albright, Freeman & Rorke, 1997).

En la República Mexicana en el año de 2001 se presentaron 1,463 defunciones por TSNC (Tasa de 1,4 x 100,000 hab.), de las cuales el 57% fueron hombres y el 43% mujeres (Frenk et al., 2001):

La frecuencia de este tipo de tumores con relación a la edad es variable, pero en general, se menciona desde hace varias décadas que existen dos picos de

presentación, el primero ocurre en la primera década de la vida; un segundo pico mucho mayor comienza en la tercera y cuarta década y tiene su altura máxima a los 60 años (Fuentes-Raspall et al., 2011).

La sintomatología y respuesta de los tumores puede ser en ocasiones similar a los benignos y malignos, por esta razón muchos registros de cáncer de manera rutinaria incluyen a los tumores benignos y malignos dentro de los Tumores Intracraneales. Por simplicidad a este grupo de tumores se le ha denominado Tumores de Cerebro pero cuando se excluyen a los tumores benignos se denomina Cáncer de Cerebro. El término TSNC o Cáncer indica que los tumores del cordón espinal y las meninges espinales están incluidos junto con los Tumores del Cerebro, y en los Tumores del Sistema Nervioso se incluyen los tumores de los nervios periféricos (Preston-Martin, 1990).

Algunos tumores no causan síntomas hasta que ya son bastante grandes. Otros provocan síntomas que se manifiestan lentamente. Los síntomas dependen del tamaño, localización, qué tan lejos se ha diseminado y si hay inflamación cerebral. Los síntomas más comunes son (Michaud, 2016):

- Cambios en las funciones mentales de la persona
- Dolores de cabeza
- Convulsiones
- Debilidad en una parte del cuerpo

Otros síntomas pueden abarcar:

- Cambio en la lucidez mental (incluso somnolencia, inconsciencia y coma).
- Cambios en los sentidos del oído, gusto o el olfato.
- Cambios que afectan el tacto y la capacidad para sentir dolor, presión, temperaturas diferentes u otros estímulos.
- Confusión o pérdida de la memoria.

- Dificultad para deglutir.
- Dificultad para escribir o leer.
- Mareo o sensación anormal de movimiento (vértigo).
- Problemas en los ojos como párpado caído, pupilas de diferente tamaño, movimientos incontrolables de los ojos, dificultades de visión (incluso disminución de la visión, visión doble o pérdida total de la visión).
- Temblor de manos.
- Falta de control de esfínteres.
- Pérdida del equilibrio, pérdida de la coordinación, torpeza, problemas para caminar.
- Debilidad muscular en la cara, el brazo o la pierna (por lo general sólo en un lado).
- Entumecimiento u hormigueo en un lado del cuerpo.
- Cambios de personalidad, estado de ánimo, comportamiento o emociones.
- Dificultad para hablar o entender a otros que estén hablando.

#### *Cisticercosis cerebral:*

Es la presencia de larvas de taenia solium, comúnmente conocida como solitaria, en el sistema nervioso central. La cisticercosis cerebral es un padecimiento muy frecuente en México.

Los síntomas neurológicos de la enfermedad son muy variados, de acuerdo con la localización y número de cisticercos en el cerebro, como por ejemplo:

- Dolor de cabeza
- Visión borrosa
- Alteraciones al caminar
- Crisis convulsivas

En casos severos el paciente puede quedar con secuelas neurológicas incapacitantes, también puede causar hidrocefalia o epilepsia (INNN, 2016).

## **1.2. El paciente dependiente**

Las enfermedades anteriormente mencionadas tiene en común el curso progresivo de los síntomas, reflejo de la desintegración paulatina de una parte o partes del sistema nervioso, presentan características clínicas comunes en cuanto a que su inicio es insidioso, su curso progresivo y deja secuelas en el paciente (Sáenz de Pipaón & Larumbe, 2001).

Lo cual predispone al paciente a ser una persona dependiente; es decir que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (Mendoza-Suárez, 2014).

La dependencia se define, según la recomendación del Consejo de Europa, aprobada en septiembre de 1998, como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal (Archury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011), se puede clasificar en dos diferentes tipos de dependencia:

- Total dependencia: en este tipo de dependencia hay una pérdida total de la autonomía y, por lo tanto, se necesita indispensablemente de un cuidador para cumplir con las actividades básicas de la vida diaria e instrumentales (Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell & Ramón, 2007).

- Parcial dependencia: en este tipo de dependencia el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero necesita un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en algunas actividades instrumentales, en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud (Barrantes-Monge, García-Mayo, Gutiérrez-Robledo & Miguel-Jaimes, 2007).

Es importante destacar que las enfermedades con parcial dependencia comparten características particulares, en cuanto a factores de riesgo y estilos de vida modificables; además, obligan a modificar el modo de vida del paciente, pues afectan todos los aspectos de su vida y los de su familia. Aquel quien padece la enfermedad se enfrenta a condiciones de frustración, ira, negación o depresión. Por otro lado, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo crónico no sólo involucra al cuidador, sino también a los demás integrantes de su familia (Reyes, Garrido, Torres & Ortega, 2010). En consecuencia, las modificaciones del estilo de vida son parte fundamental en el tratamiento de las enfermedades de parcial dependencia y comprenden un interesante grupo de factores personales y medioambientales que necesitan ser atendidos para que el tratamiento de estas enfermedades sea adecuado; sin embargo, es necesario que el paciente se encuentre acompañado por una persona activa, responsable y comprometida con el cuidado (un cuidador), para que el paciente pueda adaptarse a los nuevos requerimientos de vida asociados a su enfermedad (Archury et al., 2011).

Estas enfermedades están asociadas principalmente al proceso de envejecimiento. El aumento en la expectativa de vida en nuestra sociedad, ha traído consigo un incremento de estas enfermedades crónicas en la población adulta (Tomás, Moreno, Germán, Alcalá & Andrés, 2002). A su vez que aumentan las personas que necesitan cuidados especiales, también aumentan las personas que toman el rol de cuidador.

Las características anímicas, comportamentales y físicas, que acompañan a una persona con enfermedades neurológicas, hacen que amerite una atención especializada e individualizada por parte del cuidador. El cuidador juega un papel importante en la asistencia del paciente debido a que ayuda a cubrir necesidades básicas, procura un entorno seguro y un trato humanizado, y principalmente garantiza dignidad a la persona (Martínez, 2010).



## 2 El cuidador

En México las estadísticas sobre la epidemiología revelan que existen padecimientos, en número cada vez mayor, como las enfermedades neurológicas, las cuales representan un alto impacto sobre el cuidador primario, por lo que existe un aumento en el número de cuidadores del paciente adulto con este padecimiento (Compean-González, Silerio-Vázquez, Castillo-Díaz & Parra-Domínguez, 2008), simplemente a partir del siglo XX se presentaron cambios poblacionales significativos en cuanto a edad y sexo, por ejemplo, se percibió una reducción de los grupos de menor edad y un aumento de los grupos mayores, aspecto que expresa un gradual proceso de envejecimiento poblacional. En la actualidad las personas mayores de 60 años constituyen 10.9 millones de ciudadanos, equivalente al 9.3% del total de la población.

La OMS ha señalado que el envejecimiento poblacional es una transición difícil porque tiene repercusiones en todas las etapas de la vida humana, influye en la composición, en las modalidades de convivencia familiar, la salud y bienestar de los cuidadores. Lo anterior, debido a que en la vejez está implícita la deficiencia en la funcionalidad de las personas, de tal manera que quienes se encuentran en esta etapa dependen de otros para cubrir las funciones y necesidades básicas así como otro tipo de actividades que contribuyen al bienestar integral (De Valle-Alonso et al., 2015).

Esta dependencia es la que da lugar a la labor del cuidador, dicha labor genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Con lo anterior, es evidente que los cuidadores tienen una interrupción en el autocuidado, que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar (Montalvo y Flórez, 2008).

El cuidar a un paciente con enfermedad neurológica con dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de

roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo. Cabe resaltar que los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por lo tanto, existe la posibilidad de compromiso en cada una de las dimensiones de la calidad de vida (Archury et al., 2011).

Es decir que este grupo de pacientes necesita la ayuda de un cuidador que sea su moderador en las conductas; por lo tanto, el cuidador se caracteriza por ser también un supervisor (Archury et al., 2011), porque proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente (De la Cuesta, 2004).

Sin embargo, se debe saber que cuidar a una persona con enfermedad neurológica, supone más que cuidarla físicamente, se añade comprenderla, decidir por ella, interpretar sus cambios de carácter, y evitarle riesgos, todo esto hace que el cuidado no sea una tarea fácil.

Estos cuidadores desempeñan un cuidado que puede tener consecuencias físicas y emocionales negativas que dan lugar a sentimientos o emociones contrapuestas. Es normal que durante las primeras fases de la enfermedad la persona que está cuidando sienta descontrol emocional, vergüenza, estrés, falta de información, conocimientos o práctica, inseguridad, sensación de aislamiento. Conforme progresa la enfermedad y el tiempo de cuidados, también puede incrementarse el cansancio tanto físico como emocional, lo que puede afectar a su situación laboral, económica, familiar, de salud y social y ello puede interferir con la satisfacción de cuidar (Archury et al., 2011).

## 2.1. El cuidador: concepto y clasificación

El término “cuidar” hace referencia a proporcionar a una persona aquéllos aspectos que están mermados o que carece de ellos (Martínez, 2010). Es decir que el cuidar es una cualidad natural del ser humano, pero además, está determinado por aspectos sociales y educacionales, también es el resultado de los valores personales. A pesar de ser un aspecto intrínseco, el cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto (Martínez, 2010).

La experiencia de cuidado está muy influenciada por el tipo de relación entre el cuidador y el paciente antes de que este último necesite ayuda para continuar respondiendo a las demandas de la vida cotidiana. El parentesco es un importante factor que influye en gran medida en la experiencia del cuidado. Los cuidadores que antes de la dependencia mantienen una relación más cercana e íntima con el paciente, lo conocen mejor y tienen con él un vínculo basado en el afecto son los que suelen presentar con más frecuencia una motivación altruista. Es frecuente encontrar en este grupo a los familiares más cercanos del paciente, personas que lo hacen porque “sienten” sus necesidades, anhelos e intereses y quieren ayudarles a aumentar su bienestar y sentirse mejor (Quintanar et al., 2011).

El cuidado del paciente neurológico implica muchas y variadas cuestiones relacionadas con cómo es quien necesita ayuda; las razones por las cuáles necesita dicho apoyo, así como todo un abanico de estrategias para cuidarle mejor, incluyendo cómo mantener una buena relación, cómo promover su máxima capacidad de autonomía; cómo superar algunos problemas difíciles del cuidado o cómo adaptar el entorno para favorecerlo.

El concepto de ser cuidador es tan elemental que no solía ser definido en las publicaciones científicas, aun cuando el apoyo juega un papel importante en el cuidado

de personas dependientes. Una investigación en España reporta que el 84% de los entrevistados piensan que el cuidado es obligación de los hijos, debido a esto la familia por lo general se encarga de su atención en el hogar (Aznar, Aznar, Bes, Alcalá & Andrés, 2002).

Un cuidador es la persona encargada de cuidar a otros que por su estado de salud o por presencia de alguna discapacidad que tiene alguna limitación para cuidarse a sí mismo. La cantidad de ayuda que requieren depende del grado de la limitación (Moreno, Nelson, Rodríguez & Morante, 2006). El cuidador llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad le impone (Esteban & Mesa, 2008).

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, unas normas de sociedad que deben ser respetadas. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a las personas a cuidar a sus familiares. Los cuidadores también señalan otros motivos para brindar cuidados y atención; algunos son los siguientes (Quintanar et al., 2011):

- Por motivación altruista, es decir, para mantener el bienestar de la persona cuidada, porque se entienden y comparten sus necesidades. El cuidador se pone en el lugar del otro y siente sus necesidades, intereses y emociones.
- Por reciprocidad, ya que la persona ahora cuidada antes cuidó de ellos.
- Por la gratitud y estima que les muestra la persona cuidada.
- Por sentimientos de culpa del pasado: algunos cuidadores se toman el cuidado como una forma de redimirse, de superar sentimientos de culpa creados por situaciones del pasado. Es común escuchar al cuidador decir: “En el pasado no me porté lo suficientemente bien con mi madre. Ahora debo hacer todo lo posible por ella”.

- Para evitar la censura de la familia, amigos, conocidos, etc., en el caso de que no se cuidara al familiar en casa.
- Para obtener la aprobación social de la familia, amigos, conocidos y de la sociedad en general, por prestar cuidados.
- Por abandono familiar, el cuidador reconoce que el dependiente carece de familiares o una red social que lo ayude.

Todas las anteriores son razones para cuidar a un familiar y parece lógico suponer que el mayor “peso” de una u otra influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporcionará, así como en el grado de satisfacción con la experiencia de cuidado obtenido por el cuidador.

Es frecuente la creencia de que la motivación personal particular es suficiente para ser un cuidador; que no es necesaria la formación e información previas salvo en casos de personas a cuidar con grandes discapacidades; sin embargo, dependiendo de la complejidad y las características de la patología con que cuente el enfermo, será necesaria la preparación previa, el adquirir conocimiento sobre la enfermedad y su evolución (Martínez, 2010). Por lo que existen diferentes tipos de cuidadores, como lo son:

El cuidador “*formal*” es una enfermera o alguna otra persona que cobra por prestar sus servicios. Por lo tanto, como cuidador desarrolla funciones de tipo laboral, dedicando ciertos días a la atención del paciente, así como cumpliendo con un horario, cuenta con una preparación profesional (Partida & García, 2002).

El cuidador “*informal*” no dispone de capacitación, no es remunerado por su tarea y tiene un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (Aguas, 1999, como se citó en Ruiz & Nava, 2012).

El *cuidador "primario"* es la persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de una persona, ya sea de algún familiar o amigo, es aquel que asume las principales tareas de su cuidado y es responsable de tal labor. Para que se identifique como cuidador, debe haber realizado como mínimo 3 meses de tareas de cuidado (Roig et al., 1998), generalmente es una mujer: hija, esposa, hermana o nuera; algún pariente cercano.

El *cuidador "secundario"* es aquel que apoya al cuidador primario en actividades de tipo instrumental y emocional. Aun cuando los cuidadores secundarios no tienen la responsabilidad del cuidado ayudan de forma clara al cuidador principal (Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats & Aparicio-Casals, 2011).

Sin embargo el cuidador puede tomar un papel de cuidador supervisor, esto es porque a la vez que se compromete y presta un cuidado activo, evalúa la calidad de las acciones realizadas, brindando acompañamiento para mejorar la calidad de vida de la persona cuidada, y preventivo, porque proporciona cuidados, al generar un ambiente propicio y, a su vez, acompañar en la asistencia a los servicios de salud. Estas personas deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad. Los pacientes que cuentan con el apoyo de un familiar tienen una mejor disposición en el momento de asumir el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la enfermedad crónica; por eso el cuidador también requiere cuidado, ya que se dedica a cuidar la salud del paciente y deja de lado la propia. La labor de cuidador puede convertirse en una práctica frecuente, porque tiene la responsabilidad de acompañar a la institución de salud para la evaluación del paciente, de modificar los estilos de vida (alimentación o actividad física) y de administrar los medicamentos, y ello deteriora su calidad de vida (Sellén, 2008).

Aunque en este tipo de enfermedades neurológicas el paciente no es totalmente dependiente de su cuidador, necesitan de una persona que sea su apoyo en el

momento de enfrentarse a la nueva condición de salud; por lo tanto, habrá un familiar que asume el rol de cuidador supervisor, en el cual el principal objetivo será mantener el buen estado de salud de la persona cuidada, según las condiciones o posibilidades del medio que los rodea. El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas, como el ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera), ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, desde los cuales ayudan al cuidado de personas con algunos grados de dependencia o discapacidad, por lo que esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente; sin embargo, es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación (Archury et al., 2011).

En el presente documento hará énfasis en el cuidador primario informal, ya que se considera a las personas principales que se encargan de los cuidados del paciente, sin que estos cuenten con previa capacitación y sin que sean remunerados.

## **2.2. Características de los cuidadores**

Históricamente, a la mujer se le ha asignado este papel, aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y para ser más abnegada. Por lo tanto el perfil inicial de éste responde a la figura de una mujer, generalmente esposa o hija, entre 50 y 65 años, ama de casa y con un nivel cultural medio, sin excesiva ayuda profesional. Sin embargo el cuidado por parte de la familia es un recurso vital para la sociedad. Son diversos los miembros de la familia quienes proporcionan los cuidados a los enfermos.

En los estudios se ha encontrado una gran mayoría de cuidadoras del sexo femenino, en general los hombres asumen el papel de cuidadores únicamente en ausencia de una mujer disponible. Este hecho se ha explicado por la tradición de tareas de cuidado por parte de las mujeres, su mayor lazo emocional con las familias de origen y la mayor flexibilidad a la hora de disponer de tiempo libre. No se ha encontrado un patrón estándar de respuesta diferente entre hombres y mujeres, aunque se admite

en general que la implicación emocional de las mujeres es mayor, al menos en un primer momento, lo que puede llevar a mayores niveles de sobrecarga (Yee & Schulz, 2000). Por otra parte, se admite que los hombres tienden a pedir ayuda externa más fácilmente que las mujeres (Monahan & Hooker, 1995).

En el ámbito mundial, García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro (2004) presentaron información acerca del predominio de las mujeres como cuidadoras informales, con menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas. La mayor concentración de cuidadores se encuentra en el rango menor o igual a 35 años. Este hallazgo es referido en la literatura como las dificultades de una generación intermedia sobre la cual recae, además de la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes y mayores (Archury et al., 2011). En cuanto al tiempo de cuidado, predominan los cuidadores con un tiempo de experiencia de más de 18 meses y una dedicación de más de 12 horas diarias, que se desempeñan, además, como únicos cuidadores. En Inglaterra, hallazgos estadísticos señalan que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y un millón le dedican más de 36 horas (Archury et al., 2011). De igual forma, datos epidemiológicos sobre los cuidadores familiares en la población española señalan que el 85% de los cuidadores es de sexo femenino y presta ayuda diaria a su familiar (Barrera, Pinto & Sánchez, 2006).

Específicamente en Andalucía, García-Calvente et al. (2004), en un estudio comparativo por sexo y calidad de vida, refieren que la duración de la “jornada laboral” de una cuidadora no tiene principio ni fin. Adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, es decir, cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de ellas (OMS, 2002).

En diversas investigaciones sobre la relación de los cuidadores con la persona en situación de enfermedad crónica se ha encontrado que quienes tienen una experiencia superior de tres meses como cuidadores experimentan cambios en su vida,



pues, a medida que pasa el tiempo, aumenta la demanda y, por tanto, la carga de cuidado que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual (Archury et al., 2011).

Con relación al grado de escolaridad del cuidador, en la literatura nacional se encontró que una mayor proporción de los cuidadores sólo posee formación de primaria completa o incompleta. En contextos internacionales se han informado similares resultados, relacionados con altos porcentajes de estudios primarios en los cuidadores, que muestran que la mayoría de los cuidadores son personas con un déficit en conocimientos y de oportunidades laborales, lo cual ocasiona menos oportunidades para su propio desarrollo social (Archury et al., 2011).

En cuanto al estado civil, el mayor número de los cuidadores posee una relación estable, a diferencia de otros hallazgos que informan que el 56% de los cuidadores no tiene pareja permanente. Esta última circunstancia la relacionan con la carencia de una red familiar adecuada para apoyar las necesidades del cuidador, lo que genera que el cuidador carezca de un respaldo para afrontar la problemática que se desarrolla por la sobrecarga en las actividades de cuidado y de autocuidado (García-Calvente et al., 2004).

En la literatura revisada, la ocupación de los cuidadores es el hogar (Archury et al., 2011). Las mujeres deben asumir múltiples roles en este, incluido el de cuidadoras de familiares enfermos, que sobrecargan su calidad de vida. Así mismo, se destaca una mayor proporción de cuidadores que pertenece a un nivel socioeconómico bajo. Dicho dato concuerda con el panorama nacional en lo referente a la situación socioeconómica de los cuidadores, donde es evidente el cambio, pues implica que ellos trabajen el doble para conseguir más recursos económicos y de esta manera suplan las necesidades adicionales que genera ser cuidador -alimentación, vestido, vivienda, medicamentos, etc.- (Archury et al., 2011).

Uno de los estudios con enfermedades neurodegenerativas de 125 cuidadores entrevistados reporta que el 75% fueron mujeres, 25% de la muestra tenía de 19 a 45 años, 43% de 46 a 59 años y el 32% tenía 60 años o más. El 67% era casado, y el 65% tenía de 10 a 19 años de escolaridad. La media de edad fue de  $52.7 \pm 13.2$  años y de escolaridad fue de  $2.7 \pm 1.1$  años. En cuanto a la situación laboral, el 50% estaba empleado. El 36% era la pareja del paciente y el 60% recibía ayuda de otras personas para cuidar al paciente. El 37% había cuidado a su paciente durante más de 5 años, y el 40% dedicaba entre 13 y 24 horas en actividades de cuidado al día (Rodríguez-Agudelo, Mondragón-Maya, Paz-Rodríguez, Chávez-Oliveros & Solís Vivanco, 2010). Las horas que dedican los cuidadores al cuidado de su paciente, son responsables de proveer el cuidado en el 75% de las ocasiones, así como de proporcionar servicios instrumentales, como comida, encargos, compras, tareas domésticas y transporte, y servicios de cuidado personal, incluida alimentación, aseo, vestido, baño o lavado en y fuera de la cama o desplazamientos alrededor de la casa (Paz-Rodríguez, Andrade-Palos & Llanos-Del Pilar, 2005), más las actividades de su día a día, y las de su empleo (cuando aún conservan su trabajo).

### **2.3. Actividades que realiza el cuidador**

La situación a la que se enfrentan los cuidadores, principalmente es responsabilizarse de personas que padecen enfermedades crónicas, para esto se establecen una serie de metas, que requieren múltiples intervenciones, incluyendo la satisfacción de necesidades de salud, psicosociales y económicas del paciente al cuidar de sí mismo (Vázquez-Vélez & Paz-Rodríguez, 2011).

El trabajo de cuidador implica aprender tareas para cuidar de forma adecuada a la persona enferma, debe asumir, consecuentemente, nuevos compromisos, porque tiene que desarrollar algunas funciones que eran asumidas por el enfermo antes de la enfermedad de su paciente (Moreno, 2005).

La cantidad de cuidados y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como lo son el tiempo, la relación paciente-cuidador es un factor determinante en la calidad de asistencia, habiendo diferencias dependiendo de si hubo relación anterior entre ambos o si hubo parentesco, con una relación satisfactoria o no. En el caso de haber sido afectuosa o favorable, con mucha probabilidad ésta relación de cuidados se mantendrá y no se deteriorará. Una relación que no es buena y fluida, producirá efectos negativos y reacciones no adecuadas en el paciente, conllevando efectos psicológicos negativos en el cuidador (Martínez, 2010).

Según Archury et al. (2011) las actividades, a su vez, se dividen en básicas de la vida diaria e instrumentales de la vida diaria:

- Actividades básicas de la vida diaria: son aquellas relacionadas con la capacidad que posee un individuo para subsistir sin la ayuda de nadie o de manera independiente. Implica la posibilidad de autocuidado, es decir, alimentarse, asearse, vestirse, desvestirse y arreglarse por sí mismo. Exigen un funcionamiento físico y mental básico -moverse con libertad, estar de pie, levantarse, acostarse, cambiar y mantener posturas, así como poder desplazarse en su entorno-, que supone el reconocimiento de personas y objetos, la capacidad para orientarse y comprender órdenes y poder ejecutar tareas sencillas.
- Actividades instrumentales de la vida diaria: implica realizar actividades de mayor complejidad; por lo tanto, es necesario una autonomía personal superior. El individuo es capaz de tomar decisiones, realizar tareas domésticas -cocinar, limpiar, planchar, etc.-, desplazarse y orientarse fuera de su hogar y administrar su casa y bienes, así como cuidar de los demás miembros de la familia.

Por lo tanto cuidar a una persona que afronta una enfermedad crónica conlleva esfuerzo y dedicación, en muchos casos implica renunciar a tiempo para sí mismo, a

un trabajo o promoción laboral, o cual puede significar el descubrir en uno mismo cualidades, aptitudes o talentos que de otro modo hubiesen pasado desapercibidos que resulta en una experiencia satisfactoria o no satisfactoria al cuidador (Vázquez-Vélez & Paz-Rodríguez, 2011).

De este modo el nivel excesivo de trabajo que realizan estas personas y en la duración prolongada de los cuidados, a veces, bastante delicados (sondas, catéteres, dispositivos de alimentación, etc.). La preocupación por lo que va a ocurrir, la tensión originada en el cuidado, el esfuerzo físico desarrollado y la necesidad de hacer gastos extras, junto a la cantidad de tiempo que se necesita para atender, son algunas de las variables que afectan necesariamente al cuidador, poniendo en peligro su equilibrio y bienestar psicofísico (Archibold, 1983).

#### **2.4. Consecuencias de cuidar**

Cuando hablamos de enfermedad, lo primero que se piensa es en las personas con algún tipo de padecimiento. Sin embargo Nisebe (2005) menciona que los especialistas aconsejan no olvidar a todos aquellos dedicados a cuidar personas adultas mayores y/o enfermas, ya que pueden presentar por su labor de asistencia, una sobrecarga o el Síndrome de Burnout.

No todos los cuidadores afrontan el rol de cuidador de la misma manera, ni supone a todos el mismo esfuerzo, pero es cierto que con el tiempo se produce en mayor o menor medida un “desgaste físico y emocional” que repercute en el estado de salud del cuidador.

En general las personas que ejercen de cuidadores no vigilan su salud, pues la tarea es considerable, y así ante pequeñas “señales de alarma” -*dolor, tristeza, insomnio, inquietud, cansancio, etc.*- continúa cuidando sin prestarse atención (Archury et al., 2011).

El conocimiento de cómo se brindan cuidados a estos pacientes es importante, pues afecta emocionalmente al cuidador, ya que implica un cambio en la vida de los mismos que, en ocasiones, puede llevar a hacerles perder el trabajo o contraer gastos para pagar tratamientos, transporte y alimentos, lo cual repercute en su bienestar. A parte el hecho de ser testigo directo del declive progresivo que está sufriendo el paciente y sentirse impotente para detenerlo conlleva una gran tristeza y angustia, ya que resulta difícil asimilar la pérdida, sobre todo porque el paciente todavía está viviendo, pero en estado de lento deterioro (Paz-Rodríguez et al., 2005).

El cuidado de una persona adulta dependiente es una dura “carga” para cualquier ser humano que se vea sometido a dicha tarea y es frecuente que en algún momento el “cuidador” se sienta incapaz de afrontarlo, pues compromete su bienestar e incluso su salud (Lara et al., 2001). El cuidador no descansa o lo hace muy poco, ya que existe una tendencia a la sobreprotección que implica trabajo y dedicación, con los riesgos asociados de estrés, fatiga mental o agotamiento (Paz-Rodríguez et al., 2005).

Esta pérdida de salud en el cuidador presenta una sintomatología múltiple. Entre las áreas más afectadas están (Nisebe, 2005):

- La física: ya que sufren cansancio, cefaleas y dolores articulares.
- Lo psicológico: depresión, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad.
- Lo social: disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento.
- Lo laboral: ausentismo y desinterés por el trabajo, entre otros.

El cuidador también lleva grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas; las cargas objetivas hacen referencia al tiempo ocupado en el cuidado del enfermo y el cumplimiento de las demandas debido a la gravedad de las alteraciones a nivel físico, cognitivo y social del paciente, y las cargas subjetivas a los sentimientos y las percepciones negativas que el cuidador tiene de su rol (Dueñas et al., 2006).

En cuanto a la carga objetiva, la discapacidad de un paciente afecta de manera general tanto a su familia como a su cuidador; quien es el que asume toda la carga de trabajo, generando dificultades a nivel económico, social y laboral, reflejándose en el ausentismo laboral, en su mayor rendimiento y en su inestabilidad que en la mayoría de los casos conduce a abandonar el trabajo. Como consecuencia, se aumentan los gastos que se requieren para el buen mantenimiento y el cuidado del paciente (Cobos, Espinoza, Portillo & Rodríguez, 2002).

En el estudio de Rodríguez et al, (2000) las principales repercusiones a la salud en los cuidadores de padecimientos neurodegenerativos son: dolor de espalda (73%), cansancio (72%), disminución del tiempo de ocio (73%), insomnio (65%), ansiedad (72%) y alteraciones en la vida familiar (54%), y las que más se correlacionan con este hecho de cuidar son: alteraciones del sueño, economía, desarrollo personal y ocio. La percepción de ser insustituibles e imprescindibles en el cuidado que prestan queda reflejada en que el 27% manifiesta no saber quién podría cuidar a la persona enferma en caso que ellos no pudieran hacerlo. Las cuidadoras principales consideran que desempeñar este trabajo ha afectado de forma importante su salud (72%), al uso que hacen de su tiempo (85%), a su vida social (83%) y a su situación económica (44%). El 100% de las cuidadoras consideran que cuidar a un familiar con este tipo de enfermedad ha afectado de alguna manera su vida. El 71% percibe su salud física ha empeorado, y un porcentaje aún más elevado (82%) siente que desempeñar este rol ha afectado negativamente a su salud psicológica. Esto muestra que el cuidar a una persona enferma afecta a la salud física y sobre todo al bienestar psicológico del cuidador. Cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados presta el cuidador. Los cuidadores de personas con un elevado nivel de dependencia requieren una atención y apoyo más urgente por parte de los profesionales de la salud, ya que si la salud de los cuidadores se resiente hasta el extremo de perder la capacidad de cuidar a su familiar, puede ocurrir que la persona dependiente deba ser institucionalizada por claudicación familiar y que el cuidador necesite, también, ayuda por la necesidad que tienen los cuidadores de comunicar los

problemas que conlleva el hecho de cuidar a personas dependientes en su domicilio durante largo tiempo.

En un estudio donde se entrevistó a 145 cuidadores de pacientes neurológicos, se reporta que el 48% reporta algún padecimiento actual y de éstos en el 62% la enfermedad se presentó posterior a cuidar. Los padecimientos reportados son: hipertensión 34.8%, alteraciones gastrointestinales 20.9%, diabetes 16.3%, dolores de espalda 11.6% y otros padecimientos 16.3% (depresión, dolor de cabeza, problemas coronarios, cuadros tiroideos) (Paz-Rodríguez, 2010).

Las primeras dificultades que se presentan al asumir las responsabilidades del cuidado se traducen en cambios en el cuidador que dificultan las relaciones familiares y que dan lugar a un profundo sentimiento de angustia y de soledad (Flórez, Adeva, García & Gómez 1997). La tensión, el cuidado, la vigilancia y la dedicación de esa interacción cuidador-paciente, han producido un desequilibrio respecto a su familia y el entorno social.

El cuidador puede verse afectado adversamente en su salud psicológica, a causa del esfuerzo y el estrés, además de sufrir una serie de riesgos que es, probablemente, e ayudaran a sentirse menos comprometido con el deber de practicar conductas saludables para sí mismos. Este trabajo de proporcionar cuidados reviste efectivamente, muchos peligros para el equilibrio psicológico del cuidador, ya que se trata de una tarea que se vuelve agotadora y estresante: en este sentido, uno de los aspectos señalados de mayor frecuencia por los cuidadores como generadores de estrés es la falta de tiempo para ellos mismos (Paz-Rodríguez et al., 2005).

El Síndrome de Burnout en los cuidadores es una de las patologías más preocupantes del futuro inmediato y consiste en el “derrumbamiento psicosomático de la persona, sobre la que recaen los cuidados al sentirse hiperresponsable del paciente” (Colegio Oficial de Diplomados en Enfermería de Madrid, 2001), entre otras características que se explicarán en el siguiente capítulo.

La persona que cuida también necesita un soporte, herramientas y elementos que le permitan crear las condiciones para el desarrollo o reforzamiento de habilidades para mantener su propia salud física y emocional, garantizando así también la salud y el bienestar del adulto mayor a su cargo. Atender a una persona mayor que vive en casa no es una tarea fácil, y en la mayoría de los casos es poco gratificante. Los cuidadores no reciben capacitación para poder cuidar o tratar bien a las personas mayores o pacientes con enfermedades neurológicas, son una opción elegida por muchas familias y aceptada con resignación por otras más, ya que en nuestro país la atención institucional que requieren los adultos mayores y pacientes con enfermedades neurológicas es escasa e inadecuada, pues no existen lugares especializados en geriatría y en otra enfermedad que requiera ser atendida, y no se cuenta con un profesional que apoye y oriente a los cuidadores aun cuando sean empleados de la institución (Ruiz & Nava, 2012).

Sin embargo el acto de “cuidar” no sólo implica efectos negativos, los cuidadores también manifiestan satisfacción, ya que gracias al cuidado ellos pueden sentirse útiles y hacer algo por la salud del paciente, lo cual queda de manifiesto con su competencia (valoración de su actuación como cuidador) y enriquecimiento personal o beneficio, ya que perciben un crecimiento personal a medida que van afrontando los retos del cuidado (Paz-Rodríguez et al., 2005).

## **2.5. Percepción del cuidador de las secuelas de su paciente**

El estrés psicológico del cuidador del paciente neurológico se ha relacionado con la severidad de la lesión (López de Arroyabe & Calvete, 2013). Johnson y McCown (1997, como se citó en López de Arroyabe & Calvete, 2013) propusieron que las secuelas del daño cerebral adquirido tienden a producir particularmente dos tipos de efectos en el cuidador:



- **Extrañamiento:** cuando el paciente se comporta inevitablemente de forma distinta a como lo hacía antes de la lesión. Es un estresor extraordinario que contribuye a aumentar los síntomas de depresión y congelar el duelo de los familiares varios años tras la lesión.
- **Carga:** que asume el cuidador, haciendo referencia a una sensación de agobio por la responsabilidad que supone la provisión de cuidados. Esta carga se hace crónica y omnipresente cuando el cuidador se siente abrumado, deprimido y al límite de sus fuerzas.

Las secuelas psicológicas percibidas por el cuidador del paciente con daño cerebral adquirido parecen guardar poca relación con los síntomas psicológicos del propio paciente. De este modo es importante considerar las categorías que proponen López de Arroyabe y Calvete (2013):

- **Déficits cognitivos y sensoriales:** describe síntomas tales como déficits en la atención, concentración, memoria, comprensión y habla.
- **Cambios de personalidad:** describe los síntomas correspondientes a cambios de conducta.
- **Dependencia:** hace referencia a que el paciente no puede salir solo a la calle y depende de otra persona para su autocuidado o cualquier otra actividad.
- **Actividad disminuida:** refleja secuelas que indica el aislamiento social y una escasa realización de actividades de ocio.
- **Trastornos emocionales:** refleja trastornos del estado de ánimo.
- **Autoconciencia y percepción social disminuida:** se refiere a las dificultades de acomodación y aceptación de las normas sociales así como de la propia enfermedad.

Por lo tanto el cuidador al tener su propia interpretación de los síntomas y secuelas de su paciente, realiza una concepción acerca de su paciente que influye en

la manera en que brinda los cuidados, lo cual puede propiciar una mayor carga de actividades e incluso de ideas acerca del papel que está desempeñando.

## **2.6. Desesperanza aprendida del cuidador**

La desesperanza aprendida es un estado en el que el individuo no emite respuestas para evitar la estimulación aversiva, ya sea porque no encuentra ningún reforzador ante la conducta de escape, o bien porque le es imposible escapar (González & Hernández, 2012).

Psicológicamente, tal estimulación puede llevar a los cuidadores a perder la motivación, la esperanza de alcanzar metas, una renuncia a toda posibilidad de que las cosas salgan bien, se resuelvan o mejoren. Debe señalarse que desesperanza no es decepción ni desesperación. La decepción es la percepción de una expectativa defraudada, y la desesperación es la pérdida de la paciencia y de la paz, un estado ansioso, angustiante, que hace al futuro una posibilidad atemorizante. La desesperanza por su parte, es la percepción de una imposibilidad de lograr cualquier cosa, la idea de que no hay nada que hacer, ni ahora ni nunca, lo que plantea una resignación forzada y el abandono de ambición y del sueño. Y es justamente ese sentido absolutista lo que la hace parecer como un estado perjudicial que puede tener grandes repercusiones en la salud mental y física (González & Hernández, 2012).

Cuando el cuidador se encuentra desesperanzado cree que nunca podrá salir adelante por sí mismo, que jamás tendrá éxito en los cuidados a su paciente, que en ningún caso podrá alcanzar objetivos importantes y que nunca podrá solucionar los diversos problemas que afronte en su vida o en el rol como cuidador.

Cuando el cuidador no alcanza el logro existencial, se origina una frustración que se asocia a la desesperanza, caracterizada por la duda sobre el sentido de la vida y por un vacío existencial que se manifiesta en un estado de tedio, en la percepción de falta

de control sobre su propia vida (Frankl, 2001) y en la de su paciente (principalmente en su enfermedad).

### 3 Burnout

El Burnout o síndrome del cuidador quemado fue descrito primeramente en Estados Unidos en 1974. Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable (Ruiz & Nava, 2012).

Entonces para “quemarse” en la labor de cuidar es imprescindible haber estado implicado, y que se produzca con el tiempo un desajuste notable entre las expectativas individuales iniciales y la realidad, es decir que son acontecimientos que suceden en la vida diaria en la díada cuidador-paciente, sin embargo para comprender qué es estar “quemado” o tener el síndrome de Burnout, se hará mención de la evolución del concepto.

#### 3.1. Antecedentes del Burnout

Probablemente el primer antecedente histórico del Síndrome de Burnout se encuentra en el estudio de Schwartz y Will (1953, como se citó en González, Lacasta & Ordóñez, 2008), quienes describieron que las enfermeras que trabajaban en hospitales psiquiátricos se caracterizaban por presentar un sentimiento de baja moral y distanciamiento hacia los pacientes.

En 1974, Herbert Freudenberger un médico psiquiatra que trabajo como asistente voluntario en la Free Clinic de Nueva York para toxicómanos, al igual que otros voluntarios jóvenes e idealistas, observó que estos se esforzaban en sus funciones, sacrificando su propia salud con el fin de alcanzar ideales superiores y recibiendo poco o nada de reforzamiento por su esfuerzo. Por lo tanto, después de uno a tres años de labor, presentaron conductas cargadas de irritación, agotamiento, actitudes de cinismo con los pacientes y una tendencia a evitarlos. Según Leiter (1988)

el tipo de trabajo que estas personas hacían se caracterizaba por carecer de horario fijo, contar con un número de horas muy alto, tener un salario muy escaso y un contexto social muy exigente, habitualmente tenso y comprometido. Freudenberger describió cómo estas personas se vuelven menos sensibles, poco comprensivas y hasta agresivas en relación con los pacientes, con un trato distanciado y cínico con tendencia a culpar al paciente de los propios problemas que padece.

En esa misma década, en el año 1976, la psicóloga social Cristina Maslach (Maslach & Jackson, 1986). Estudió las respuestas emocionales de los empleados de profesiones de ayuda a personas. Eligió el término que utilizaban de forma coloquial los abogados californianos para describir el proceso gradual de pérdida de responsabilidad y desinterés cínico entre sus compañeros de trabajo. Por lo que el Burnout era una expresión con gran aceptación social: los afectados se sentían fácilmente identificados con este término descriptivo, no estigmatizador como los diagnósticos psiquiátricos.

Posteriormente Mingote (1998), describe que el Burnout se asocia al trabajo directo con personas, tras un tiempo prolongado de alta implicación emocional con el paciente, con alta demanda de exigencias adaptativas y bajas posibilidades de ejercer un control eficaz sobre su situación, según el paradigma de la indefensión aprendida de Seligman; sin embargo García-Izquierdo (1991) menciona que el Burnout es un problema característico de los trabajos de “servicios humanos”, es decir; de aquellas profesiones que deben mantener una relación continua de ayuda hacia el “cliente”.

Un par de años después Cherniss (1982; como se citó en Martínez, 2010) postula que el Burnout se da en un proceso de adaptación psicológica entre el sujeto estresado y un trabajo estresante, en el cual el principal precursor es la pérdida del compromiso. El proceso lo describe en las siguientes fases:

- Fase de estrés: consiste en un desequilibrio entre las demandas del trabajo y los recursos de los que dispone el individuo para hacer frente a esos acontecimientos.

- Fase de agotamiento: se produce con la respuesta emocional inmediata del sujeto ante dicho desequilibrio, es decir que el trabajador presentará sentimientos de preocupación, tensión, ansiedad, fatiga y agotamiento.
- Fase de afrontamiento defensivo: implica cambios en la conducta y en la actitud del trabajador, se caracteriza por un trato impersonal, frío y cínico a los clientes.

El modelo de Farber (1991; como se citó en Martínez, 2010) describe seis estadios sucesivos:

1. Entusiasmo y dedicación.
2. Respuesta de ira y frustración del trabajador ante estresores laborales.
3. No hay una correspondencia entre el esfuerzo y los resultados y recompensa.
4. Se abandona el compromiso e implicación en el trabajo.
5. Aumenta la vulnerabilidad del trabajador y aparecen síntomas físicos, cognitivos y emocionales.
6. Agotamiento y descuido.

Como se ha revisado en la literatura, desde que el término ha sido usado se le atribuye que es característico de una dñada en el área de servicios humanos, así como también se le considera una aparición gradual en la persona afectada, debido a su rol desempeñado.

### **3.2. Sobrecarga del cuidador**

La sobrecarga del cuidador se caracteriza por un cuadro plurisintomático que afecta de manera insidiosa con repercusiones físicas, emocionales, médicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al cuidador principal a tal grado de frustración que finalmente colapse. Se evidencia la enfermedad ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidados, es decir que se presenta a partir de la

fatiga física, ante las actividades realizadas del cuidado (Lara, Díaz, Herrera & Silveira, 2001).

También se debe considerar que es la valoración o interpretación que hace el cuidador de los estresores derivados del cuidado. Esto conlleva un mejor o peor ajuste, según lo negativo de la valoración y de los recursos y habilidades del cuidador (Montorio, Izal, López & Sánchez, 1998; como se citó en Hernández & Ehrenzweig, 2008).

Robinson (1990, como se citó en Roig, Abengózar & Serra, 1998) menciona que la sobrecarga experimentada por el cuidador primario puede dividirse en dos vertientes:

1. Sobrecarga objetiva del cuidador: que se debería inexorablemente al desempeño de las tareas de cuidado, como por ejemplo, asear al enfermo todos los días, darle de comer, controlar que no coja utensilios con los que pueda autolesionarse, etc.
2. Sobrecarga subjetiva del cuidador. Y está se referiría al plano de los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor de cuidado.

De este modo se puede definir como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocionales y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar, las tareas que esto conlleva así como la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo (Roig et al., 1998).

### **3.3. Fatiga por compasión**

La compasión se define como una sensación de sufrimiento compartido, combinado con un deseo de aliviar o reducir tal sufrimiento (American Heritage Dictionary, 2000 como se citó en Schulz et al., 2007), o la conciencia de simpatizar con la angustia de los demás junto con el deseo de aliviarlo, o el sentimiento o emoción

cuando una persona se ve atraída por el sufrimiento o la angustia de otro (Oxford English Dictionary, 1989, como se citó en Schulz et al., 2007). Se considera generalmente que una persona sea compasiva si se tiene en cuenta el sufrimiento de los demás y los intentos de aliviar ese sufrimiento como si fuera el suyo propio. Por lo tanto, la compasión tiene componentes cognitivos, emocionales y motivacionales.

Charles Figley acuña en 1995 el término Compassion Fatigue, que se ha traducido como Fatiga por Compasión. En inglés Compassion significa: sentimiento de profunda empatía y pena por otro que está sufriendo, acompañado por un fuerte deseo de aliviar el dolor o resolver sus causas. Y, tal como resalta Figley la capacidad de compasión y empatía parece estar en el centro de nuestra capacidad para realizar el trabajo con nuestros usuarios, y al mismo tiempo en nuestra capacidad para ser lastimados por el trabajo.

Los investigadores utilizan el término de fatiga por compasión para referirse al estrés, la tensión, y el cansancio de cuidar a otras personas que están sufriendo de una enfermedad o un problema psicológico (Thomas & Wilson, 2004, como se citó en Schulz et al., 2007). La compasión implica la experiencia de emociones idénticas o similares a las de la persona que está sufriendo, pero esto no siempre es el caso. Por ejemplo, un individuo puede responder emocionalmente de una manera (por ejemplo, con ansiedad, miedo, tristeza) de los signos físicos de sufrimiento (como el dolor en un ser querido en la que ha sufrido una lesión) a pesar de que el individuo expresa emociones muy diferentes (por ejemplo, la ira) en respuesta al dolor. Por lo tanto quienes trabajan con el sufrimiento humano (tales como los cuidadores de enfermos neurológicos) son más vulnerables a la Fatiga por Compasión dado que la empatía es un recurso importante en el trabajo con poblaciones traumatizadas o sufrientes.

Es decir que la experiencia de la compasión se produce cuando: existen lazos afectivos entre dos individuos, existe una conciencia del sufrimiento, este conocimiento genera malestar y afecta negativamente en el observador, y el observador es motivado



para reducir o eliminar el sufrimiento observado. El fuerte énfasis en las motivaciones para reducir el sufrimiento es un elemento clave de la compasión (Schulz et al., 2007).

De modo tal que las personas se involucran en comportamientos para reducir el sufrimiento o ayudar a otro, a menudo con limitado o ningún beneficio para ellos mismos, ha sido objeto de estudio y debate en los campos de la psicología social y de desarrollo, la neurobiología evolutiva, la economía y la sociología durante varias décadas (Stevens & Hauser, 2004). Las personas pueden ayudar a otros con el fin de aliviar su propia angustia, sentirse bien consigo mismos, o buscar el bien a otros. También pueden estar motivados para ayudar debido a las normas de reciprocidad, y que pueden estar motivados para ayudar preferentemente a familiares. Además Batson, Eklund, Chermok, Hoyt y Ortiz (2007) han sido fuertes defensores de la idea de que los motivos de las personas son puramente altruistas y que su único objetivo es ayudar a la otra persona, incluso si al hacerlo implica algún costo para ellos, y que el altruismo es probable que viene en juego cuando una persona siente empatía y compasión por otra persona en peligro. Aunque los investigadores aún debaten la existencia de la ayuda altruista pura (Maner et al., 2002), por lo general, están de acuerdo en que la ayuda puede ser a la vez egoísta y basada en el altruismo. Por lo tanto, los cuidadores que están motivados de manera altruista ayudan porque sienten amor, preocupación y responsabilidad relativa y desean reducir su sufrimiento. Los cuidadores que están motivados de manera egoísta proporcionan atención para obtener recompensas como el elogio y el respeto de los demás, evitar la censura de los demás o sentimiento de culpa, o reducir su propia angustia.

Asimismo, Webster (1989; como se citó en Figley, 1995) menciona que la Compasión es un sentimiento de profunda simpatía y pesar por otro que es afectado por un sufrimiento o infortunio, acompañado por un profundo deseo de aliviar el dolor o eliminar su causa. Por lo tanto la Fatiga por Compasión es la consecuencia natural, predecible, tratable y prevenible de trabajar con personas que sufren las consecuencias de eventos traumáticos. Las personas que trabajan con personas que sufren deben

combatir, no sólo el estrés a la insatisfacción normal por el trabajo sino también los sentimientos y emociones personales que les produce su trabajo con el sufrimiento.

En general, se podría predecir que el mayor sufrimiento, es la compasión. Además, se esperaría que los factores tales como la empatía del observador; la cantidad de contacto entre el paciente y el miembro de la familia; el nivel de cercanía, la intimidad y unión entre miembros de la familia y el paciente (Lee, Brennan & Daly, 2001); y la responsabilidad percibida de la ocurrencia de sufrimiento para moderar el nivel de compasión. Por el contrario, cabría esperar poca o ninguna compasión por un extraño cuyo sufrimiento es el resultado de la acción voluntaria con consecuencias previsible. Se esperaría también que el nivel de compasión afectara a la calidad y la intensidad de la atención prestada. En los estudios psicológicos sociales de los adultos jóvenes, los cuidadores motivados por el amor y la preocupación por sus parejas son más sensibles y controlan menos la ayuda que ofrecen en comparación con los individuos que están motivados principalmente por el autobeneficio y obligaciones (Feeney & Collins, 2003).

### **3.4. Características del Burnout**

La delimitación conceptual del término Burnout se puede diferenciar en dos perspectivas: la clínica y la psicosocial (Gil-Monte & Peiró, 1997). La perspectiva clínica lo considera como un estado al que llega el sujeto como consecuencia del estrés laboral, en esta dirección se encaminaron los primeros trabajos de Freudenberg (1974), y de Pines y Aronson (1988). Pines, Aronson y Kafry (1981) quienes señalaron que el Burnout es el estado de agotamiento mental, físico y emocional producido por el involucramiento crónico en el trabajo en situaciones emocionalmente demandantes. Mientras que la perspectiva psicosocial lo considera como un proceso que se desarrolla por la interacción de características del entorno laboral y de orden personal, con manifestaciones bien diferenciadas en distintas etapas.

Existe una diferencia clave entre el Burnout como estado o como proceso, el Burnout como estado entraña un conjunto de sentimientos y conductas normalmente asociadas al estrés, que plantean un “etiquetamiento” (decir que alguien “está quemado” o que tiene Burnout sugiere un fenómeno estático, un resultado final), mientras que la concepción como proceso, lo aborda como un particular mecanismo de afrontamiento al estrés que implica fases en su desarrollo (Rodríguez-Marín, 1995; Gil-Monte & Peiró, 1997). Desde esta última perspectiva, el Burnout puede ser entendido como una respuesta al estrés laboral cuando fallan las estrategias funcionales de afrontamiento habitualmente usadas por el sujeto, comportándose como variable mediadora en la relación estrés percibido y sus consecuencias.

A pesar de las diferentes definiciones, Mingote (1998) describe cinco factores en el síndrome de Burnout, que son comunes en las definiciones del término:

1. Predominan los síntomas disfóricos, especialmente el agotamiento emocional.
2. Destacan alteraciones de conducta de tipo despersonalización.
3. Existen síntomas físicos como cansancio y malestar general y pueden aparecer conductas aliviadoras de la ansiedad como adicciones.
4. Se produce una inadecuada adaptación al trabajo.
5. Implica un menor rendimiento laboral, con una importante insatisfacción y desmotivación del sujeto que la padece.

Sin embargo, no se trata solamente de identificar los factores en común, de diferentes autores acerca del Burnout, si no también diferenciarlos de otros estados con los que suele confundirse (Gil-Monte & Peiró, 1997), como serían los estados de tedio, depresión, alienación, ansiedad, insatisfacción laboral, fatiga, e incluso la sobrecarga, esto se debe a que el proceso de Burnout supone una interacción de variables afectivas, cognitivo-aptitudinales y actitudinales, que se articulan entre sí en un episodio secuencial. Gil-Monte y Peiró (1997) señalan que más que un estado, es una particular respuesta a corto y medio plazo al estrés crónico en el trabajo. Y en relación con este último aspecto, Farbes (1984) señala que la diferencia entre el estrés y el

Burnout, es que el primero tiene efectos positivos y negativos para la vida, pero el Burnout siempre muestra efectos negativos.

Para diferenciar el Burnout del estrés Edelwich y Brodsky (1980) mencionan que las personas que padecen Burnout manifiestan una pérdida progresiva del idealismo, energía y motivos, como resultado de unas condiciones laborales adversas. Estos autores proponen cuatro fases por las que pasa todo individuo que padece Burnout:

- a) Entusiasmo, caracterizado por las elevadas aspiraciones, energía desbordante y carencia de la noción de peligro, sin contacto con la realidad.
- b) Estancamiento, que surge tras no cumplirse las expectativas originales, empezando a aparecer la frustración.
- c) Frustración, en la que comienzan a surgir problemas emocionales, físicos y conductuales, con lo que esta fase sería el núcleo central del síndrome.
- d) Apatía, desinterés e incluso depresión: en la cual el síndrome está completamente establecido.

De los modelos previamente mencionados, se puede decir que coinciden con Edelwich y Brodsky (1980) quienes dicen que el Burnout aparece cuando el deseo del sujeto de marcar una diferencia en la vida del otro se ve frustrado, debido a que las razones que tienen las personas que se dedican a ayudar a los demás tienen por objeto confirmar su sentido de poder. También señalan que el tener muy alto entusiasmo inicial, baja remuneración económica, baja escolaridad, no tener apoyo, ser joven son variables que aumentan la probabilidad de desarrollar el síndrome de Burnout.

Dentro de la tendencia de usar el término de Burnout sólo en profesiones asistenciales, Maslach y Schaufeli (1993; como se citó en Martínez, 2010) intentaron una ampliación del concepto aceptando diversas definiciones en función de algunas características similares, de las que destacan:

1. Predominio de los síntomas mentales o conductuales. Entre los síntomas disfóricos se señalan, el cansancio mental o emocional, fatiga y depresión; en donde el principal es el cansancio emocional.
2. Los síntomas se manifiestan en personas que no sufrían ninguna psicopatología anteriormente.
3. Lo clasifican como un síndrome clínico-laboral.
4. Se desencadena por una inadecuada adaptación al trabajo que conlleva a una disminución del rendimiento laboral junto a la sensación de baja autoestima.

De esta manera no se debe olvidar que cuando se trabaja con seres humanos y más concretamente con el sufrimiento humano, especialmente en momentos cercanos a la muerte, este tipo de manifestaciones son: más frecuentes y evidentes.

Una vez revisado el concepto de Fatiga por Compasión, se puede señalar que el Burnout tiene una serie de efectos o de relación con este, como lo son:

- El Burnout afecta negativamente a la resiliencia del trabajador, haciéndolo más susceptible a la Fatiga por Compasión (Compassion Fatigue).
- Favorece la Silencing Response o Respuesta Silenciadora (Baranowsky, 1997; como se citó en Gil-Monte, 2005) que es la incapacidad para atender a las experiencias de los consultantes, que resultan abrumadoras redireccionando al cliente a material menos estresante para el profesional.

Se debe recordar que Figley (2002) es quién propone el término “Fatiga por Compasión” para describir un tipo especial de Burnout que aqueja a aquellos afectados emocionalmente por las experiencias traumáticas de otras personas, es entonces, que el Burnout es una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico que surge cuando la persona (en este caso cuidador) ve defraudadas las expectativas que tenía respecto a su labor. Trata de dar una explicación al proceso de deterioro en los cuidadores y en la atención profesional a los usuarios de servicios sanitarios (Mingote,

Holgado & Arranz, 2002); lo anterior se explica por la desproporción entre el esfuerzo realizado y los resultados obtenidos.

Quintanar, Flores, García y Sánchez (2011) dicen que el síndrome de Burnout es el estado psicológico en el que el cuidador deja a un lado su propia vida para dedicarse totalmente a satisfacer las exigencias del enfermo o anciano, es un padecimiento actual que surge generando alteraciones afectivas como angustia, depresión e incluso insomnio o gastritis, y prescinde de su realización personal y de los pequeños placeres o satisfacciones cotidianas que son las que dan sentido al vivir cada día.

Stamm (2010) menciona que el “Burnout es un elemento de los efectos negativos del cuidado, que se caracteriza por sentimientos de tristeza, apatía y falta de sensibilidad con el entorno en donde se desempeña, también se asocia con sentimientos de desesperanza y dificultades en el trato en su rol. Estos sentimientos negativos suelen tener un comienzo gradual y pueden reflejar la sensación de que sus esfuerzos no hacen ninguna diferencia, o pueden estar asociados con una muy alta carga de trabajo o un entorno desfavorable”.

Como conclusión, el Burnout es consecuencia de eventos estresantes que disponen al individuo a padecerlo. Estos eventos pueden ser de carácter laboral, en este caso los relacionados al rol de cuidador fundamentalmente, ya que la interacción que el individuo mantiene con los diversos condicionantes del trabajo son la clave para la aparición del Burnout. Es necesaria la presencia de unas “interacciones humanas” cuidador-paciente, intensas y/o duraderas para que el síndrome aparezca. En este sentido, se conceptualiza el Burnout como un proceso continuo que va surgiendo de una manera paulatina (Arthur, 1990; como se citó en Ayuso & López, 1993) y que se va “instaurando” en el individuo hasta provocar en éste los sentimientos propios del síndrome.

Como se ha revisado no existe una definición unánimemente aceptada de Burnout sino múltiples y diversas. La que ha logrado un mayor consenso es la de considerarlo

como una respuesta al estrés crónico cuando el individuo carece de las estrategias funcionales de afrontamiento normalmente utilizados, y que actúa como una variable mediadora entre el estrés percibido y sus consecuencias. Se trata de una experiencia subjetiva interna que agrupa sentimientos y actitudes con un matiz negativo al implicar alteraciones, problemas y disfunciones psicofisiológicas con consecuencias dañinas para el cuidador y el paciente que cuida (Correal, Posada & Pérez, 2000; como se citó en Hernández & Ehrenzweig, 2008).

### **3.5. Antecedentes Empíricos de Burnout en Cuidadores**

En general el estudio del Burnout en los cuidadores se inició en los años 90's, y ha incrementado últimamente en la población de cuidadores de enfermos de Alzheimer. No obstante, hay un incremento en investigaciones, para estudiar esta asociación, en la actualidad existen aspectos no estudiados que deben ser considerados, al momento de abordar el estudio de esta relación. A continuación se presenta un resumen de los estudios realizados:

- Los efectos emocionales que sufren los familiares que asumen el rol de cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer, son caracterizados por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza, lo que justifica la aparición del síndrome de Burnout, sin embargo su población se refiere a cuidadores de Alzheimer (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998).
- La sobrecarga y el síndrome de Burnout tienen variables parecidas, donde la sobrecarga es desencadenante del Burnout en el cuidador, asimismo las horas y días que dedica al cuidado está correlacionado con un nivel alto y medio de Burnout, mientras que los años que han dedicado al cuidado es de 15 años o menos para presentar un nivel alto y medio de Burnout. Estos datos son relevantes, sin embargo el estudio se hizo en cuidadores formales (Hernández & Ehrenzweig, 2008).

- Se considera al síndrome de Burnout en sus tres dimensiones: Agotamiento emocional, Despersonalización y Disminución de la realización personal. Se encontró que los predictores del síndrome de Burnout son la despersonalización y la sobrecarga. La muestra estuvo compuesta de cuidadores primarios informales, sin embargo sus pacientes son adultos mayores sin alguna enfermedad neurológica. (De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas & Martínez-Aguilera, 2015).

El estudio del síndrome de Burnout, también llamado estrés crónico-asistencial. Se ha relacionado con variables tales como la ansiedad, el tipo de trabajo o los modos de afrontamiento. Para que finalmente se produzca un trastorno psicosomático o de estrés, es necesario que el individuo esté expuesto de forma sostenida y repetida a situaciones estresantes. La exposición de forma crónica determina las alteraciones o cambios a largo plazo referidos a cómo reacciona el individuo y su organismo ante la continua activación de la respuesta de alarma fisiológica y las reacciones cognitivo-emocionales y conductuales del proceso (Arita, 2001, como se citó en Hernández & Ehrenzweig, 2008). En concreto, el Burnout no se da de manera súbita, se va construyendo una relación de codependencia difícil de reconocer pero que hay que atender.



## **4 Método**

### **4.1. Planteamiento del problema**

En México las estadísticas sobre la epidemiología revelan que existen cada vez más casos de padecimientos neurológicos, los cuales representan un alto impacto sobre el cuidador informal primario, y una de estas afectaciones es el Burnout, el cual afecta emocionalmente al cuidador, a la relación de la díada cuidador-paciente y a su rol de cuidador. Actualmente se conocen los efectos que causa el Burnout en el cuidador, sin embargo no se conocen los predictores de éste y cómo afecta la percepción de la enfermedad de su paciente en el cuidador.

### **4.2. Justificación**

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" (INNN, 2016) atiende a más de 6,000 nuevos pacientes, ofrece cerca de 90,000 consultas médicas y realiza más de 2,000 procedimientos quirúrgicos por año. Diseña protocolos de diagnóstico y tratamiento, genera conocimiento científico en patologías de gran relevancia social y publica alrededor de 100 artículos en revistas científicas por año.

Po lo que las investigaciones realizadas sobre el tema de cuidadores primarios informales, está en aumento, sin embargo la investigación sobre el Burnout en cuidadores en México se encuentra considerablemente rezagada, ya que se presta poca o nula atención a los problemas que se dan fuera del ámbito hospitalario. Por otra parte se desconocen cuáles son los predictores que ocasionan las repercusiones que experimentan los cuidadores. Se puede asegurar esto, ya que las investigaciones realizadas arrojan datos acerca de los cuidadores formales, en otros países, o considerar la sobrecarga y el estrés como la principal afectación que tienen estos

cuidadores, dejan de lado la vivencia que experimenta el cuidador al ver día a día el deterioro y/o no mejora de su paciente.

Por lo tanto, este estudio buscó establecer una línea de investigación, para poder contar con herramientas que en primer término permitan describir a los cuidadores y cómo afecta a sus vidas el hecho de asumir el rol de cuidador principal, esto con la finalidad de conocer los factores de riesgo que predisponen al cuidador a padecer Burnout, en donde se contempla la sobrecarga de las tareas que desempeña, la percepción que tiene acerca de la enfermedad de su paciente y la desesperanza que esto le provoca. Del mismo modo, con los resultados encontrados se pretende poder contar con conocimientos para proponer en un futuro estrategias de prevención, intervención y diagnóstico de este problema para los cuidadores de enfermos neurológicos.

### **4.3. Objetivos**

Específico:

- Describir los predictores de Burnout presentados por el cuidador de un enfermo neurológico.

General:

- Describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios informales.

### **4.4. Hipótesis**

- A mayor percepción de malestar psicológico (fatiga por compasión, secuelas percibidas y desesperanza) mayor Burnout en los cuidadores primarios informales de pacientes neurológicos.

#### 4.5. Variables

- Variables independientes: desesperanza aprendida, percepción de las secuelas psicológicas percibidas, fatiga y sobrecarga.

✓ Definición conceptual:

- *Desesperanza aprendida*: Estado en el que el individuo no emite respuesta para evitar la estimulación aversiva, ya sea porque no encuentra ningún reforzador ante la conducta de escape, o bien porque le es imposible escapar (González & Hernández, 2012).
- *Percepción* de las secuelas psicológicas percibidas (déficits cognitivos y sensoriales, cambios de personalidad, dependencia, actividad disminuida, trastornos emocionales y autoconciencia y percepción social disminuida): Es el reflejo del conjunto de cualidades y partes de los objetos y fenómenos de la realidad que actúan directamente sobre los órganos de los sentidos. La percepción humana es racional. Al percibir los objetos y fenómenos de la realidad el hombre los interpreta según los conocimientos que han recibido antes y según su experiencia práctica (Tovar, 2009).
- *Fatiga por compasión*: Estado de tensión y preocupación por traumas individuales o acumulados. Aparece como el resultado de proporcionar altos niveles de energía y compasión a los que sufren durante un período prolongado del tiempo, sin ver los resultados de mejora (Figley, 2002).

- Satisfacción por compasión: Es el placer que se deriva de ser capaz de hacer bien su trabajo. Por ejemplo, se puede sentir placer al ayudar a los demás a través de su trabajo (Stamm, 2010).
  - *Sobrecarga*: Se considera como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, que pueden afectar sus actividades recreativas, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (Vázquez & Carod-Artal, 1999).
- Variable dependiente: síndrome de *Burnout*
    - ✓ Definición conceptual: elemento de los efectos negativos del cuidado. Se caracteriza por sentimientos de tristeza, apatía y de la falta de sensibilidad con el entorno en donde se desempeña. Estos sentimientos negativos suelen tener un comienzo gradual. Pueden reflejar la sensación de que sus esfuerzos no hacen ninguna diferencia, o pueden estar asociados con una muy alta carga de trabajo o un entorno desfavorable (Stamm, 2010).

#### **4.6. Tipo de estudio**

En esta investigación se realizó un estudio transversal, correlacional, descriptivo de una sola muestra.

#### **4.7. Población y muestra**

La muestra en esta investigación fue captada en el departamento de Rehabilitación del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco

Suárez” (INNNMVS), la cual se conformó por 143 cuidadores primarios informales, que desearon participar al firmar la carta de consentimiento informado.

Se conformó un grupo de sujetos con las siguientes características:

- Cuidador de paciente con enfermedad neurológica.
- Sujetos mayores de 18 años de edad.
- Que actualmente cuide a su paciente y que tenga un mínimo de un año cuidándolo.
- Cumplir con los criterios para ser considerado “cuidador” (convivir con el paciente y asumir la responsabilidad de prestación de cuidados del paciente).
- No recibir pago por ser cuidador.

#### **4.8. Instrumentos**

Se elaboró un cuestionario de acuerdo a la revisión de la literatura, se buscó incluir las variables que valoraron de la mejor manera el Burnout, y la percepción del cuidador en la enfermedad de su paciente, el cuestionario valoró lo siguiente.

*Datos Personales.* Se creó para esta investigación una hoja de datos demográficos dividida en datos del cuidador que incluye: sexo, edad, estado civil, escolaridad, vive con el paciente, parentesco con su paciente, cuantos días a la semana lo cuida y horas al día, reciben apoyo económico, si tienen algún padecimiento, con quién vive, escolaridad de los padres y si tiene dependientes económicos, en los datos del paciente se incluyó: edad, sexo, estado civil, escolaridad y enfermedad (ver Apéndice B).

*Sobrecarga breve de Zarit.* Evalúa el estado de claudicación familiar en cuidadores mediante 7 preguntas, que hacen referencia al grado de sobrecarga percibida por el cuidador, se trata de consecuencias físicas, psíquicas y económicas, incluso se considera un factor de riesgo de depresión (Gort et al., 2005; Regueiro,

Pérez-Vázquez, Gómara & Ferreriro, 2007). En la presente investigación muestra una fiabilidad adecuada ( $\alpha=0,87$ ) (ver Apéndice C).

*Desesperanza aprendida.* Consta de 20 reactivos con las opciones de respuesta de falso o verdadero. Evalúa tres indicadores: el afectivo, el motivacional y el cognitivo. Dicho instrumento se apega al modelo propuesto por Scotland (1969, como se citó en González & Hernández, 2012), quien concibe la desesperanza como un sistema de esquemas cognitivos que tienen en común ciertas expectativas negativas acerca del futuro, sea este inmediato o remoto. En el presente estudio obtuvo una fiabilidad adecuada ( $\alpha=0,76$ ) (ver Apéndice D).

*Fatiga por compasión y satisfacción.* Formado por 30 ítems que se distribuyen en tres subescalas; para fatiga y Burnout los ítems están formulados de acuerdo a las definiciones y criterios del DSM-IV y los de satisfacción por compasión, están elaborados a partir de la teoría de los efectos positivos del cuidado (Moreno-Jiménez, Garrosa, Morante, Rodríguez & Losada, 2004). La confiabilidad en este estudio fue para: *Fatiga por compasión* (10R;  $\alpha=0,67$ ), *Burnout* (10R;  $\alpha=0,77$ ) y *Satisfacción por compasión* (10R;  $\alpha=0,76$ ) (ver Apéndice E).

*Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas* (López de Arróyabe & Calvete, 2013) compuesta por 36 reactivos que evalúan las secuelas psicológicas de los familiares de personas con Daño Cerebral Adquirido, abarcan las áreas cognitiva, emocional y comportamental, agrupadas en seis factores. Los cuidadores indicaron las secuelas del listado que tenía la persona y en qué medida constituía o no un problema en sus vidas, empleando una escala de cuatro puntos (0 = la persona afectada no tiene esta secuela, 1 = sí tiene esta secuela y me causa poco sufrimiento, 2 = sí tiene esta secuela y me causa bastante sufrimiento y 3 = sí tiene esta secuela y me causa mucho sufrimiento). El número de reactivos de las subescalas y los coeficientes alfa de Cronbach obtenidos en este estudio fueron: para *déficits cognitivos y sensoriales* (6R;  $\alpha=0,78$ ), para *cambios de personalidad* (8R;  $\alpha=0,77$ ), para *dependencia* (2R;  $\alpha=0,68$ ),

para *actividad disminuida* (5R;  $\alpha=0,74$ ), para *trastornos emocionales* (5R;  $\alpha=0,80$ ) y para *autoconciencia y percepción social disminuidas* (10R;  $\alpha=0,82$ ) (ver Apéndice F).

#### **4.9. Procedimiento**

Se invitó a participar a cuidadores de enfermos neurológicos del área de Rehabilitación del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”. Se les explicó en qué consistía el estudio, se garantizó la discreción y anonimato de sus respuestas. Todos los participantes firmaron una carta de consentimiento informado (ver Apéndice A). Se aplicaron los cuestionarios en una sola sesión en un área destinada para esta finalidad. El tiempo promedio para completar el cuestionario fue de 30 minutos en promedio, siempre fue administrada por la investigadora principal del trabajo, psicóloga, capacitada y con experiencia en la aplicación de estos instrumentos. Posteriormente se procedió a calificar los cuestionarios y codificar en una base de datos los resultados de los mismos, para su posterior análisis estadístico.

#### **4.10. Análisis estadístico**

Para el análisis de los resultados se utilizó el paquete estadístico SPSS, versión 22. Se realizó estadística descriptiva para cada variable estudiada y comparaciones mediante estadística no paramétrica: F de Fisher Test, Kruskal-Wallis y prueba U de Mann Whitney, para los datos sociodemográficos y las escalas aplicadas; así como un análisis de fiabilidad de las escalas. Se realizaron pruebas de normalidad de estudio para identificar el tipo de distribución de las variables. Se consideró el total de la muestra para calcular la puntuación para Satisfacción por Compasión, Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas, Desesperanza aprendida, Sobrecarga y Burnout. Posteriormente se realizó correlación de Spearman para hallar las relaciones entre las variables estudiadas.

Finalmente se elaboraron modelos de regresión múltiple para conocer los predictores del Burnout en los cuidadores de enfermos neurológicos. El análisis se realizó mediante el método de pasos sucesivos "stepwise". Se realizó el diagnóstico de colinealidad, asumiendo que no existe riesgo significativo si el valor del estadístico Durbin-Watson es cercano a 2.0 y considerando los valores de tolerancia y de los factores de inflación de la varianza (VIF).



## 5 Resultados

La muestra estudiada quedo conformada por 143 cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades neurológicas.

- 31.5% son cuidadores de pacientes con Enfermedad Vasculat Cerebral (EVC), en donde se incluyeron las siguientes enfermedades: afasia, deformación arteriovenosa, demencia vascular, derrame cerebral, embolia cerebral, infarto cerebral y trombosis.
- 35% son cuidadores de pacientes con Trastornos del Movimiento (TM), en donde se incluyeron las siguientes enfermedades: amovilidad de extremidades, Arnold Chiari, asentamiento cervical, ataxia, problemas de columna, distrofia miotónica, ELA, esclerosis múltiple, hernia cervical, movimientos anormales, Guillain Barré y
- 33.6% son cuidadores de pacientes categorizados como Otras Enfermedades Neurológicas (OEN), en donde se incluyeron las siguientes: aneurisma, atrofia fronto temporal, cáncer en el cerebro, cavernoma epilepsia, Huntington, Lyme, meningioma, Miller Fisher, neurocisticercosis, parálisis facial y tumor cerebral.

Los diagnósticos y otras características sociodemográficas de los pacientes pueden observarse en la Tabla 1.

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de los pacientes

<b>Características</b>	<b>Pacientes (n=143)</b>
<b>Sexo:</b>	
• Femenino	83 (58%)
• Masculino	60 (42%)
<b>Edad:</b>	
• Menos de 30 años	22 (15.4%)
• De 31 a 50 años	44 (30.8%)
• Más de 50 años	77 (53.8%)
<b>Estado civil:</b>	
• Soltero (a)	56 (39.2%)
• Casado (a)	62 (43.4%)
• Viudo (a)	10 (7%)
• Divorciado (a)	9 (6.3%)
• Unión libre	6 (4.2%)
<b>Escolaridad:</b>	
• Básica	72 (50.4%)
• Media	34 (23.8%)
• Superior	34 (23.8%)
<b>Religión:</b>	
• Católica	127 (88.8%)
• Ninguna	16 (11.2%)
<b>Recibe apoyo económico:</b>	
• Si	66 (46.2%)
• No	77 (53.8%)
<b>Enfermedad:</b>	
• Enfermedad Vascular Cerebral	45 (31.5%)
• Trastornos del Movimiento	50 (35%)
• Otras enfermedades Neurológicas	48 (33.5%)

La muestra estuvo conformada por 143 cuidadores primarios informales en donde el 65% son mujeres y el 35% son hombres, con edad mayor de 31 años (35.7% de 31 a 50 años y 45.5% mayores de 50 años) (Ver Tabla 2), en donde los mayores de 50 años

reportan mayor puntuación en desesperanza (3.07 menores de 30 años frente a 4.69 mayores de 50 años). El 56.6% trabaja fuera de casa, es familiar cercano: 28.7% son hijas (os), 25.9% esposas (os), padres (20.3%), de estos los cuidadores que se dedican al hogar reportan mayores niveles de presencia de Burnout (20.06 dedicados al hogar frente a 11.73 dedicados al estudio;  $F=2.864$ ;  $p=0.039$ ) (Ver Tabla 3).

**Tabla 2.** Características sociodemográficas de los cuidadores

Características	Cuidadores (n=143)
<b>Sexo:</b>	
• Femenino	93 (65%)
• Masculino	50 (35%)
<b>Edad:</b>	
• Menor de 30 años	27 (18.9%)
• De 31 a 50 años	51 (35.7%)
• Mayor de 50 años	65 (45.5%)
<b>Escolaridad:</b>	
• Básica	43 (30.1%)
• Media	57 (39.9%)
• Superior	43 (30.1%)
<b>Estado civil:</b>	
• Soltera (o)	45 (31.5%)
• Casada (o)	74 (51.7%)
• Viuda (o)	5 (3.5%)
• Divorciada (o)	10 (7%)
• Unión libre	9 (6.3%)
<b>Religión:</b>	
• Católica	119 (83.2%)
• Otra	24 (16.8%)
<b>Vive con el paciente:</b>	
• Si	114 (79.7%)
• No	29 (20.3%)
<b>Recibe apoyo económico esporádicamente:</b>	
• Si	40 (28%)
• No	103 (72%)

---

<b>Trabaja:</b>	
• Si	81 (56.6%)
• No	62 (43.4%)
<b>Tiempo de cuidar a su paciente (en años):</b>	
• Menos de 1 año	24 (17%)
• 1 a 5 años	84 (59.6%)
• Más de 5 años	35 (23.4%)
<b>Horas al día dedicadas al cuidado:</b>	
• 1 a 5 horas	50 (43.5%)
• 6 a 11 horas	23 (20%)
• 12 a 17 horas	8 (7%)
• 18 a 24 horas	34 (29.6%)
<b>Tiene alguna enfermedad:</b>	
• Si	52 (36.4%)
• No	91 (63.6%)
<b>Parentesco con el paciente:</b>	
• Esposa (o)	37 (25.9%)
• Hermana (o)	16 (11.2%)
• Hija (o)	41 (28.7%)
• Padres	29 (20.3%)
• Otros	13 (9.1%)
• Ninguno	7 (4.8%)

---

En lo referente al estado de salud, en 51% de los cuidadores se reporta tener algún padecimiento actual. Los padecimientos reportados son: hipertensión 9.1%, Diabetes 7.7%, circulación 2.8%, osteoartritis 2.1%, columna 1.4%, estrés 1.4%, triglicéridos 1.4%, corazón 1.4% y otros padecimientos 8.4% [alergias (1), desgaste del cartílago (1), EPOC (1), estómago (1), gripa (1), hemorroides (1), meningioma (1), neumonía (1), riñón (1), rodillas (1), hígado (1) y vitíligo (1)].

### *Análisis bivariados*

Se realizaron comparaciones entre las variables de interés y las variables sociodemográficas de los participantes:

En las comparaciones por enfermedad de los pacientes, no se encontraron diferencias significativas en ninguna de las escalas (Burnout, sobrecarga, fatiga, desesperanza, satisfacción por compasión y secuelas psicológicas percibidas).

Los cuidadores que no viven con su paciente mostraron mayor puntuación en la Percepción de los Déficit Cognitivos y Sensoriales por el cuidador ( $M=6.59$  no viven con su paciente frente a  $M=4.36$  viven con su paciente;  $t=2.173$ ;  $p=0.036$ ).

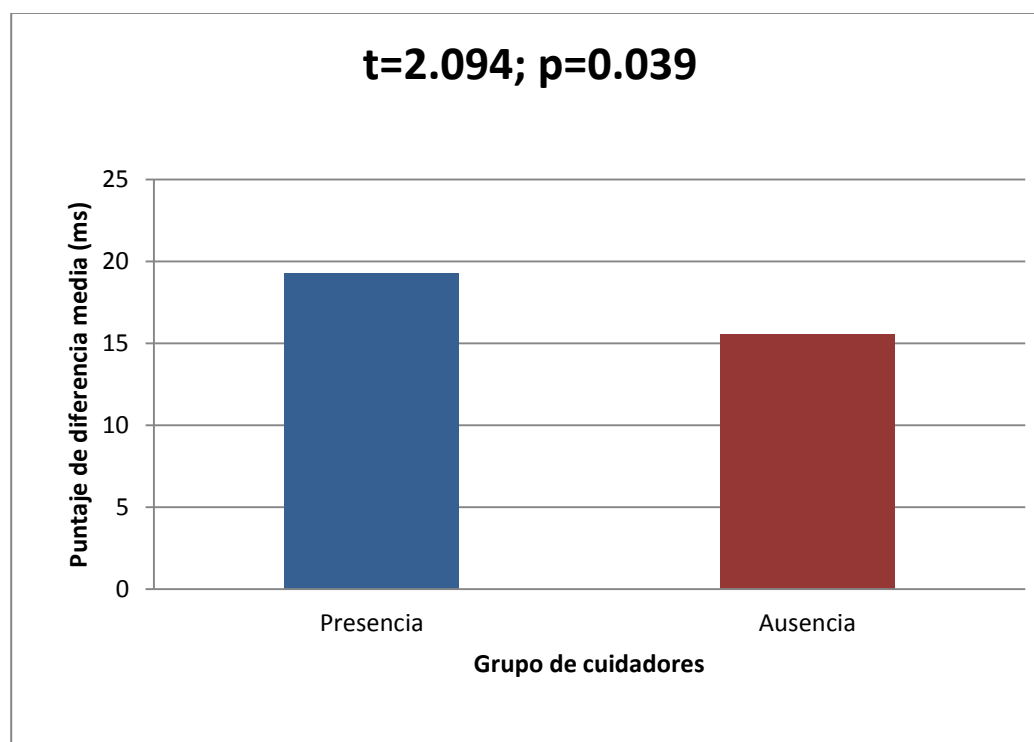
Respecto al tiempo dedicado a cuidar, el 59.6% tiene de 1 a 5 años cuidando a su paciente, en cuanto a los días a la semana que lo hacen o las horas que les toma diariamente se muestra que el cuidado es constante ya que el 72.3% dedica los 7 días de la semana al cuidado y el 43.5% le dedica de 1 a 5 horas al día a las labores del cuidado. El 59.6% de la muestra ha dedicado de 1 a 5 años, los que tienen un año o menos dedicándose a la labor de cuidar representa un 17%, mientras que los que tiene más de 5 años dedicados a la labor de cuidar son el 23.4%. En cuanto a los días a la semana que dedican a las labores del cuidado, el 72.3% de la muestra le dedica los 7 días a la semana, en cuanto a las horas por día la muestra dedica de 1 a 5 horas (43.5%) y un 29.5% le dedica de 18 a 24 horas al día a las labores de cuidado.

Los cuidadores que reciben apoyo económico esporádico por parte de sus familiares son los que dedican más horas a las labores del cuidado ( $M=13.38$  cuidadores que si reciben apoyo económico frente a  $M=8.55$  cuidadores que no reciben apoyo económico;  $t=2.855$ ;  $p=0.006$ ).

Se observó que los cuidadores que reportan enfermedad, presentan mayores puntuaciones para sobrecarga ( $M=16.18$  presenta enfermedad frente a  $M=12.79$  no

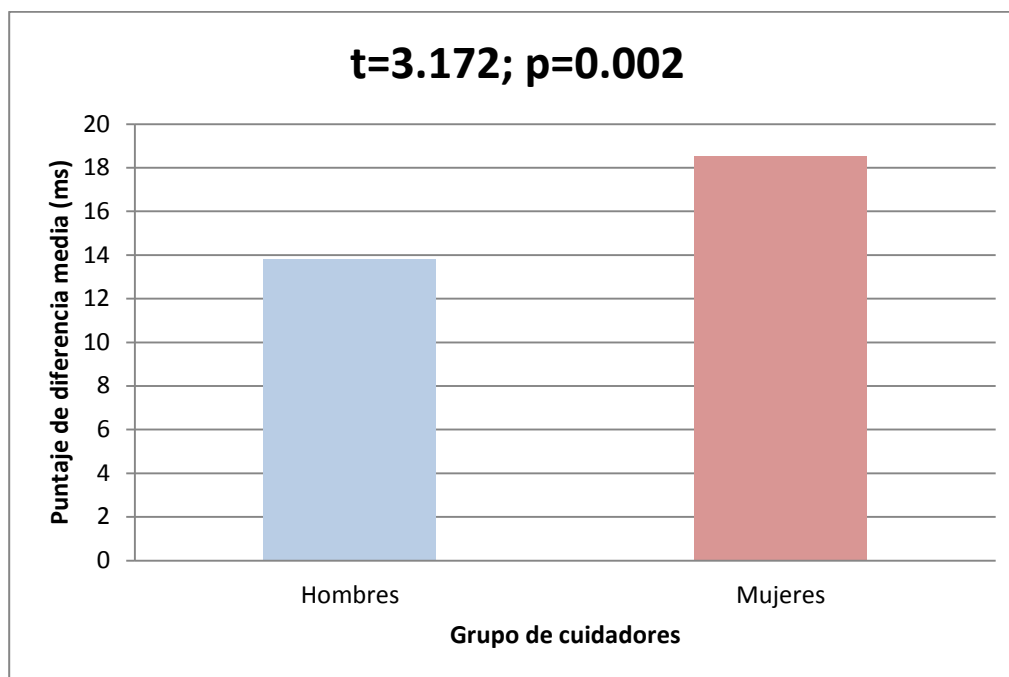
presenta enfermedad;  $t=2.785$ ;  $p=0.007$ ), fatiga ( $M=18.55$  presenta enfermedad frente a  $M=15.59$  no presenta enfermedad;  $t=2.008$ ,  $p=0.048$ ) y Burnout ( $M=19.27$  presenta enfermedad frente a  $M=15.54$  no presenta enfermedad;  $t=2.094$ ,  $p=0.039$ ) (ver la figura 1), y Percepción de los Déficit Cognitivos y Sensoriales por el cuidador ( $M=5.90$  presenta alguna enfermedad frente a  $M=4.23$  no presenta alguna enfermedad;  $t=2.072$ ;  $p=0.041$ ).

Figura 1. U de Mann Whitney para Burnout en cuidadores con o sin enfermedad.



Las diferencias entre las características sociodemográficas y del Burnout muestran que las cuidadoras presentan mayor puntuación que los hombres en los niveles de presencia de Burnout ( $M=13.8$  hombres frente a  $M=18.52$  mujeres;  $t=3.172$ ;  $p=0.002$ ) (ver la figura 2).

Figura 2. U de Mann Whitney para burnout en cuidadores (mujeres y hombres).



Se encontraron diferencias significativas en cuanto a sexo, ya que las mujeres presentan mayor puntaje de presencia en Sobrecarga ( $M=15.02$  mujeres frente a  $M=12.1$  hombres;  $t=3.071$ ;  $p=0.003$ ), Fatiga ( $M=17.9$  mujeres frente a  $M=14.32$  hombres;  $t=2.794$ ;  $p=0.006$ ), Percepción de los Déficits Cognitivos y Sensoriales por el cuidador ( $M=5.83$  mujeres frente a  $M=2.92$  hombres;  $t=4.367$ ;  $p=0.000$ ), Percepción de los Cambios de Personalidad por el cuidador ( $M=5.49$  mujeres frente a  $M=3.10$  hombres;  $t=3.163$ ;  $p=0.002$ ) y Percepción de la Actividad Disminuida por el cuidador ( $M=5.7$  mujeres frente a  $M=3.86$  hombres;  $t=3.278$ ;  $p=0.001$ ).

En lo referente a la escolaridad las diferencias reportadas son mayor nivel de presencia de Burnout en los cuidadores de menor escolaridad ( $M=20.02$  escolaridad baja frente a escolaridad alta  $M=14.98$ ;  $F=3.273$ ;  $p=0.041$ ) y desesperanza ( $M=5.19$  escolaridad baja frente a  $M=3.14$  escolaridad alta;  $F=5.706$ ;  $p=0.004$ ) (Ver Tabla 3).

**Tabla 3.** Kruskal-Wallis para Burnout por escolaridad del cuidador.

Subescala	Escolaridad del cuidador				Chi <sup>2</sup>	(p)
	Rango	Básica	Media	Superior		
Burnout	0 - 15	<b>20.02</b>	15.91	<b>14.98</b>	5.177	(0.075)

*Correlaciones:*

La mayoría de los factores de los instrumentos utilizados mostraron correlaciones significativas, resalta que el Burnout, fatiga y sobrecarga son las que presentan las correlaciones más altas. Las secuelas psicológicas percibidas mostraron relaciones moderadas-altas con Burnout, fatiga y sobrecarga. Por otra parte la satisfacción por compasión, muestra correlaciones negativas bajas-moderadas con Burnout, fatiga, sobrecarga y secuelas psicológicas percibidas. Estas relaciones se pueden ver en la Tabla 4.

**Tabla 4.** Correlación Rho de Spearman entre Burnout y Sobrecarga, Fatiga y Satisfacción por Compasión, Desesperanza y Secuelas Percibidas.

Medida	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
<b>1. Fatiga</b>											
<b>2. Burnout</b>	.788**										
<b>3. Satisfacción por compasión</b>	-.345**	-.268**									
<b>4. Sobrecarga</b>	.739**	.685**	-.327**								
<b>5. Desesperanza</b>	.349**	.451**	-.299**	.336**							
<b>6. Déficit cognitivos y sensoriales<sup>1</sup></b>	.481**	.495**	-.258**	.615**	.121						
<b>7. Cambios de personalidad<sup>1</sup></b>	.524**	.578**	-.274**	.551**	.333**	.566**					
<b>8. Dependencia<sup>1</sup></b>	.132	.222*	-.078	.226*	.070	.328**	.253**				
<b>9. Actividad disminuida<sup>1</sup></b>	.571**	.661**	-.290**	.562**	.346**	.615**	.635**	.395**			
<b>10. Trastornos emocionales<sup>1</sup></b>	.538**	.623**	-.365**	.514**	.457**	.448**	.658**	.272**	.721**		
<b>11. Autoconciencia y percepción social disminuida<sup>1</sup></b>	.439**	.549**	-.283**	.543**	.300**	.626**	.776**	.364**	.641**	.658**	

Nota: Los números de la fila horizontal corresponden a la numeración de las subescalas de la primera columna. Con el subíndice 1 corresponde al Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas por el cuidador.

\*p < 0.05, \*\*p < 0.01.



## Análisis multivariados

Para esta fase del estudio, se buscó identificar las variables predictoras del burnout, pero considerando que las tres variables (Burnout, fatiga y sobrecarga) muestran alta correlación y que las tres se pueden considerar consecuencias negativas del cuidado. Se optó como primer paso, generar un modelo incluyendo todas las variables de estudio, y posteriormente, si en este modelo la fatiga y sobrecarga, resultaban los predictores más importantes, se generarían tres modelos, para conocer si estas variables se pueden considerar un mismo constructo, o que forman parte de un constructo más amplio (consecuencias negativas del cuidado).

El modelado se realizó mediante el método de pasos sucesivos “stepwise”, en donde se introdujeron las variables que mostraron significancia estadística, variable por variable, hasta encontrar el modelo más parsimonioso.

El primer modelo, general de Burnout, se encontraron como variables predictoras a la sobrecarga ( $\beta=.339$ ;  $T=4.805$ ;  $p=0.001$ ), fatiga ( $\beta=.327$ ;  $T=4.611$ ;  $p=0.001$ ), percepción de la actividad disminuida por el cuidador ( $\beta=.181$ ;  $T=2.983$ ;  $p=0.003$ ) y desesperanza ( $\beta=.114$ ;  $T=2.053$ ;  $p=0.042$ ). Este modelo explica el 58,6% de la varianza.

Como se había anticipado, las variables sobrecarga y fatiga son las que mayor impacto tienen en la aparición del Burnout, por ello se decidió generar modelos para cada una de estas variables, con la finalidad de conocer sus predictores.

El primero de los tres modelos, Burnout se encontraron como predictores las variables: la Percepción de la Actividad Disminuida por el cuidador ( $\beta=.362$ ;  $T=4.263$ ;  $p=0.001$ ), Desesperanza del cuidador ( $\beta=.222$ ;  $T=3.248$ ;  $p=0.001$ ) y Percepción de los Cambios de Personalidad por el cuidador ( $\beta=.235$ ;  $T=2.757$ ;  $p=0.007$ ) (ver Tabla 5). Este modelo explica el 42,3% de la varianza.

Tabla 5. Modelo de regresión múltiple explorando los predictores de Burnout en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas.

Burnout				
	B	T	Sig.	$\Delta R^2$
Actividad Disminuida	.362	4.263	.001	
Desesperanza	.222	3.248	.001	.423
Cambios de personalidad	.235	2.757	.007	

El segundo modelo encontró como predictores de la variable Sobrecarga a: la Percepción de los Cambios de Personalidad por el cuidador ( $\beta=.407$ ;  $T=5.084$ ;  $p=0.000$ ), Percepción de los Déficits cognitivos por el cuidador ( $\beta=.379$ ;  $T=4.771$ ;  $p=0.000$ ) y Desesperanza del cuidador ( $\beta=.173$ ;  $T=2.458$ ;  $p=0.016$ ) (ver Tabla 6). Este modelo explica el 46,1% de la varianza.

Tabla 6. Modelo de regresión múltiple explorando los predictores de Sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas.

Sobrecarga				
	B	T	Sig.	$\Delta R^2$
Cambios de personalidad	.275	3.400	.001	
Déficit cognitivo	.338	4.385	.001	.461
Desesperanza	.316	4.631	.001	

En el tercer modelo, como se puede observar en la tabla 7, para la Fatiga resultaron predictoras las variables: la Percepción de la Actividad Disminuida por el cuidador ( $\beta= .288$ ;  $T=3.256$ ;  $p=0.001$ ), Satisfacción por compasión del cuidador ( $\beta= -.244$ ;  $T=-3.486$ ;  $p=0.001$ ) y la Percepción de los Cambios de Personalidad por el cuidador ( $\beta= .270$ ;  $T=3.101$ ;  $p=0.002$ ). Finalmente este modelo explica el 38,6% del varianza.

**Tabla 7.** Modelo de regresión múltiple explorando los predictores de Fatiga en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas.

<b>Fatiga</b>				
	<b>B</b>	<b>T</b>	<b>Sig.</b>	<b><math>\Delta R^2</math></b>
<b>Actividad Disminuida</b>	<b>.288</b>	<b>3.256</b>	<b>.001</b>	
<b>Satisfacción por compasión</b>	<b>-.244</b>	<b>-3.486</b>	<b>.001</b>	<b>.386</b>
<b>Cambios de Personalidad</b>	<b>.270</b>	<b>3.101</b>	<b>.002</b>	

## 6 Discusión y conclusiones

Como ya se había mencionado, las tareas que desempeñan los cuidadores pueden tener consecuencias emocionales negativas tales como: la desesperanza, sobrecarga, fatiga y la percepción de las secuelas psicológicas del cuidador, ya que los cuidadores del presente estudio mostraron mayores puntuaciones para Burnout.

El área de estudio del Burnout ha sido enfocada principalmente a trabajadores que reciben remuneración por desempeñar las tareas que implica el cuidar a un paciente dependiente, de tal modo que se desconocen los predictores del Burnout en los cuidadores primarios informales, los cuales no reciben una paga por ejercer el rol de cuidador de su familiar, también tienen que desempeñar alguna actividad que les proporcione ingresos económicos, y a esto sumarle que existe un vínculo afectivo en esta díada (paciente-cuidador), es decir que cambia aspectos de su vida y duplica o asume las funciones y labores de su paciente.

Con base en los resultados, las características del cuidador primario informal de pacientes con enfermedad neurológica es similar a investigaciones de Rodríguez et al., 2000, García-Calvente et al., 2004, Barrera et al., 2006, Rodríguez-Agudelo et al., 2010 y Archury et al., 2011, revisadas en la literatura. Donde se habla predominantemente de mujeres (65%) casadas (51.7%), mayores de 30 años (81.2%) y familiar cercano al paciente dependiente (esposa 25.9% o hija 28.7%), escolaridad media (39.9%), religiosa (83.2%), con alguna enfermedad (36.4%), viven con el paciente (79.7%), lo han cuidado de 1 a 5 años (59.6%), dedicando de una a 5 horas por día (43.5%), aparte de tener un trabajo remunerado independiente (56.6%) del cuidado y no recibir paga alguna por las labores del cuidado.

Las comparaciones por enfermedad de los pacientes, no se encontraron diferencias significativas en ninguna de las escalas, debido a esto se analizaron como un solo grupo, aun cuando queda de manifiesto que la discapacidad que generan los

padecimientos es heterogénea. Los problemas de salud en cuidadores no son frecuentes (36.4%), mientras que los cuidadores principalmente cuentan con escolaridad a nivel medio (39.9%) y en su mayoría son religiosos, por lo que puede verse implicada en la percepción e información con que cuentan con la sintomatología y proceso de la enfermedad de su paciente, así como la Desesperanza que presentan los cuidadores ante la situación que viven. Esto se relaciona con lo mencionado por López y Crespo (2007) respecto a que la Percepción de las Secuelas Psicológicas Percibidas y la Desesperanza resultante depende más de las propias habilidades y recursos del cuidador que de la problemática específica que presenta el paciente dependiente (López & Crespo, 2007). También se confirma que la percepción e impacto de la enfermedad es mayor en la Actividad Disminuida y los Cambios de Personalidad del paciente dependiente.

Esta situación repercute en el equilibrio del cuidador y en la capacidad de interacción social, hasta que se generan los problemas que desencadenan el Síndrome de Burnout. En la presente investigación se observa una correlación alta entre Sobrecarga, Fatiga y Burnout, así como una prevalencia de 30.7% de Burnout. Vázquez-García, Esperón y González-Losa (2013), reportan un 87% de Burnout y una correlación significativa con la Sobrecarga, como se muestra en este estudio, no solamente existe la correlación significativa con Sobrecarga, sino que también con la Fatiga, lo cual se puede considerar un mismo constructo o que forman parte de un constructo más amplio (consecuencias negativas del cuidado).

Por lo que en los resultados se puede apreciar que los predictores para Sobrecarga y Fatiga son variables similares a las del Burnout, sin embargo pueden diferenciarse en que para Burnout sus predictores son la Percepción de la Actividad Disminuida, la Desesperanza y la Percepción del cuidador acerca de los Cambios de Personalidad de su paciente, lo cual se puede apoyar de la definición que da Stamm (2010) del Burnout, en donde menciona que se caracteriza por sentimientos de tristeza, apatía y falta de sensibilidad, es decir que los cuidadores primarios informales se ven envueltos en una serie de actividades de las que están conscientes de su complejidad, sin embargo

saben que tienen que desempeñarlas, pero que no cambiaran el estado de su paciente. Ejemplo de esto son los reactivos: *“Encuentro difícil separar mi vida personal de mi rol de cuidador”*, *“Creo que me han afectado las experiencias traumáticas de mi paciente”*, *“Debido a ser cuidador tengo la sensación de estar al límite en varias cosas”*, *“Me siento deprimido a consecuencia de brindar cuidados”*, *“evito ciertas actividades o situaciones porque me recuerdan experiencias de la gente que cuido”*, *“Como resultado de mi rol de cuidado, tengo pensamientos molestos, repentinos, indeseados”*, de la entrevista Fatiga por compasión y satisfacción (Moreno-Jiménez et al., 2004).

Para la Sobrecarga, sus predictores son la Percepción de los Cambios de Personalidad y de los Déficits Cognitivos y Sensoriales por el cuidador, y la Desesperanza del cuidador; lo cual se puede corroborar con la definición de Sobrecarga dada por Montorio et al. (1998, como se citó en Hernández & Ehrenzweig, 2008), ya que dice que la sobrecarga se da debido a la valoración o interpretación que hace el cuidador de los estresores derivados de las actividades del cuidado, esto lleva un ajuste según lo negativo de la valoración y de los recursos y habilidades del cuidador; es decir que el cuidador está consciente de las secuelas que la enfermedad le ha causado a su paciente, y considera que sus cuidados no producen una mejoría, sin embargo los realizan de la mejor manera posible aunque esto le provoque cansancio. Ejemplo de esto son los reactivos: *“¿Se siente muy agotado al tener que cuidar de su paciente?”* y *“¿Se siente estresado al tener que cuidar de su paciente y tener además que atender otras responsabilidades?”*, de la entrevista Sobrecarga breve de Zarit (Scotland, 1969, como se citó en González & Hernández, 2012).

Los predictores para Fatiga son la Percepción de la Actividad Disminuida por el cuidador, la Satisfacción por Compasión del cuidador y la Percepción de los Cambios de Personalidad del cuidador, se puede apoyar en la definición dada por Thomas y Wilson (2004, como se citó en Schulz et al., 2007) en donde menciona que la fatiga se refiere al estrés, la tensión y el cansancio de cuidar a otras personas que están sufriendo de una enfermedad, sin embargo comparten la sensación de sufrimiento con su paciente y tiene un deseo de aliviar o reducir su sufrimiento, lo cual lo quiere realizar

por medio de sus cuidados, ya que cree que estos provocarían cambios. Ejemplo de ello son los reactivos “Tengo creencias (religiosas, espirituales, etc.) que me apoyan en mi labor de cuidador”, “Me siento atrapado (sin saber qué hacer) por la enfermedad de mi paciente” y “Soy una persona demasiado sensible”, de la entrevista Fatiga por compasión y satisfacción (Moreno-Jiménez et al., 2004).

Además se ha demostrado que el tiempo del cuidado diario es un predictor a padecer Burnout (De Valle-Alonso et al., 2015), el hecho de que el cuidador padezca alguna enfermedad, ya sea que se haya presentado durante el cuidado o desde antes de iniciar las labores del cuidado, tener una educación básica, así como el hecho de ser mujer, ya que el cuidado del paciente dependiente recae principalmente en la mujer.

El familiar que ejerce el rol de cuidador principal es el que guardando una relación familiar directa con la persona afectada se “encarga” del cuidado de la misma (López de Arróyabe & Calvete, 2013), de modo tal que el estrés psicológico del cuidador de una persona con enfermedad neurológica se ve relacionada con la percepción de los cambios de personalidad (cambios de conducta), la actividad disminuida de su paciente (hace referencia a las secuelas psicosociales -aislamiento y falta de actividades de ocio- producto del padecimiento), así como de la desesperanza del cuidador ante la presencia y progreso de la enfermedad de este.

La desesperanza es un estado en el que el cuidador emite respuestas para evitar la estimulación aversiva, ya sea porque no encuentra ningún reforzador ante la conducta de escape, o bien porque le es imposible escapar. Por lo tanto se refiere a la percepción de una imposibilidad de lograr cualquier cosa (la mejoría de su paciente), la idea de que no hay nada que hacer, ni ahora ni nunca, lo que plantea una resignación forzada y el abandono del “buen” cuidado, así como de su misma persona. Y es justamente ese sentido absolutista lo que la hace parecer como un estado perjudicial que puede tener grandes repercusiones en la salud mental y física del cuidador (González & Hernández, 2012).

La presencia de estas alteraciones emocionales y las consecuencias del Burnout en la muestra coincide con lo encontrado en la literatura siendo un dato consistente que no necesita más contraste, aunque lógicamente es necesario reproducirlo si se quiere conocer e investigar más el papel de estas variables en el proceso.

Este es uno de los primeros trabajos que valora los predictores del Burnout en cuidadores primarios informales, considerando el constructo de Burnout como un elemento de los efectos negativos del cuidado y que este aparece de manera gradual, también se consideró la percepción que tiene el cuidador acerca del progreso de la enfermedad de su paciente, lo cual brinda un panorama en el que no es solamente las labores del cuidado lo que provoca este estado de tristeza, apatía y falta de sensibilidad por la actividad de cuidado, sino que también son los esquemas cognitivos que forma el cuidador para predisponer una conducta y la aparición de Burnout.

Sin embargo quedan limitantes en el presente estudio como lo son: el no control de grupos por patologías, es una muestra pequeña, no se cuenta con el registro de la fecha de diagnóstico del paciente, para saber si su cuidador ha estado desde el inicio y el grado real del deterioro.



## 7 Referencias

- Abril, M., Ticó, N. & Garreta, R. (2004). Enfermedades neurodegenerativas. *Rehabilitación*, 38, 318-324.
- Archibold, P. (1983). Impact of parent-caring on women. *Family Relations*, 32, 39-45.
- Ardila, A. & Rosselli, M. (2007). *Neuropsicología clínica*. México: Manual Moderno.
- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L. & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13, 27-46.
- Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J. & Ramón, J. (2007). Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30, 177-190.
- Ayuso, J. & López, J. (1993). Síndrome de burnout y SIDA. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 27, 42-46.
- Aznar, T., Aznar, M., Bes, C., Alcalá, N. & Andrés, E. (2002). Dependencia y necesidades de cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 215-226.
- Barrantes-Monge, M., García-Mayo, E., Gutiérrez-Robledo, L. & Miguel-Jaimes, A. (2007). Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. *Salud Pública de México*, 49, 459-466.

- Barrera, L., Pinto, N. & Sánchez, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista Panamericana Salud Pública*, 8, 141-152.
- Batson, C., Eklund, J., Chermok, V., Hoyt, J. & Ortiz, B. (2007). An additional antecedent of empathic concern: Valuing the welfare of the person in need. *Journal of Personality and Social Psychology*, 93, 65-74.
- Biller, J., Ruland, S. & Schneck, M. (2016). *Ischemic cerebrovascular disease*. Philadelphia: Elsevier.
- Bosquet, M. (2008). *Quemados (El Síndrome de Burnout) Qué es y cómo superarlo*. Barcelona: Paidós.
- Carlin, M. & Garcés de los Fayos, E. (2010). El síndrome de burnout: Evolución histórica desde el contexto laboral al ámbito deportivo. *Anales de psicología*, 26, 169-180.
- Cobos, F., Espinoza, J., Portillo, J. & Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3, 44-50.
- Colegio Oficial de Diplomados de Enfermería de Madrid (2001). *El cuidador: Elemento imprescindible en la hospitalización domiciliaria*. Recuperado de <http://www.tribunasanitaria.com>
- Compean-González, J., Silerio-Vázquez, J., Castillo-Díaz, R. & Parra-Domínguez, M. (2008). Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas. *Comisión Nacional de Arbitraje Médico*, 13, 17-21. De la Cuesta, C. (2004). Construir un mundo para el cuidado. *Revista de Enfermería ROL*, 27, 843-851.

- De Valle-Alonso, M., Hernández-López, I., Zúñiga-Vargas, M. & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12, 19-27.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viafara, A. & Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador en adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37, 31-38.
- Edelwich, J. & Brodsky, A. (1980). *Burnout: Stages of disillusionment in the helping professions*. Nueva York: Human Sciences Press.
- Esteban, A. & Mesa, M. (2008). Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familias con demencia. *Revista Española de Geriatria Gerontología*, 43, 146-156.
- Farbes, B. (1984). Stress and burnout in suburban teachers. *Journal of Educational Research*, 77, 325-331.
- Feeney, B. & Collins, N. (2003). Motivations for caregiving in adult intimate relationships: Influences on caregiving and relationship functioning. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29, 950-968.
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C. & Aparicio-Casals, M. (2011). *Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en Atención Primaria*. España: Publidisa, S.A.
- Figley, C. (1995). *Compassion Fatigue: Coping with Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized*. New York: Brunner.
- Figley, C. (2002). *Treating compassion fatigue*. New York: Routledge.

- Flórez, L., Adeva, C., García, M. & Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO EMC*, 3, 261-272.
- Frankl, V. (2001). *Psicoterapia y terapia de las neurosis. Iniciación a la logoterapia y al análisis existencial*. Barcelona: Herder.
- Frenk, J., Ruelas, E., Tapia, R., Leon-May, M., Velazquez, O. & Kuri, P. (2001). *Compendio de Cáncer*. Ciudad de México: Secretaría de Salud.
- Freudenberger, H. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*, 30, 159-165.
- Freudenreich, O., Brown, H. & Holt, D. (2016). *Psychosis and schizophrenia*. Philadelphia: Elsevier.
- Fuentes-Raspall, R., Vilardell, L., Perez-Bueno, F., Joly, C., García-Gil, M., García-Velasco, A. & Marcos-Gragera, R. (2011). Population-based incidence and survival of central nervous system (CNS) malignancies in Girona (Spain). *Journal of Neuro-Oncology*, 101, 117-123.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 17-21.
- García-Izquierdo, M. (1991). Burnout en profesionales de enfermería de centros hospitalarios. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 7, 3-12.
- Gil-Monte, P. & Peiró, J. (1997). *Desgaste psíquico en el trabajo: El síndrome de quemarse*. Madrid: Síntesis.

- Gil-Monte, P. (2005). *El síndrome de quemarse en el trabajo (burnout). Una enfermedad laboral en la sociedad del bienestar*. Madrid: Pirámide.
- González, J. & Hernández, A. (2012). La desesperanza aprendida y sus predictores en jóvenes: análisis desde el modelo de Beck. *Consejo Nacional para la enseñanza en Psicología, 17*, 313-327.
- González, M. Lacasta, M. & Ordóñez, A. (2008). *El síndrome de Agotamiento Profesional en Oncología*. España: Editorial Médica Panamericana.
- Gort, A., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S. & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica, 124*, 652-653.
- Ham, R. (2011). *Diagnóstico sociodemográfico del envejecimiento en México. La situación demográfica de México en 2011*. México: Consejo Nacional de la Población.
- Heideman, R., Packer, R., Albright, L., Freeman, C. & Rorke, L. (1997). *Tumores of the central nervous system*. Philadelphia: Lippincot-Raven.
- Hernández, Z. & Ehrenzweig, Y. (2008). Percepción de sobrecarga y nivel de Burnout en cuidadores formales del adulto mayor institucionalizado. *Enseñanza e Investigación en Psicología, 13*, 127-142.
- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" (2016). Recuperado de: <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/padecimientos.html>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010). Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/Proyectos/ccpv/>

Jankovic, J. (2016). *Parkinson disease and other movement disorders*. Philadelphia: Elsevier.

Lara, L., Díaz, M., Herrera, E. & Silveira, P. (2001). Síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana Enfermería*, 17, 107-111.

Lee, H. Brennan, P. & Daly, B. (2001). Relationship of empathy to appraisal, depression, life satisfaction, and physical health in informal caregivers of older adults. *Research in Nursing and Health*, 24, 44-56.

Leiter, M. (1988). Burnout as a Function of Communication Patterns. *Group & Organization Studies*, 13, 111-128.

Lopez, J. & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19, 72-80.

López de Arróyabe, E. & Calvete, E. (2013). Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. *Clínica y Salud*, 24, 27-35.

Maner, J., Luce, C., Neuberg, S., Cialdini, R., Brown, S. & Sagarin, B. (2002). The effects of perspective taking on motivations for helping; still no evidence for altruism. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28, 1601-1610.

Martínez, A. (2010). El síndrome de Burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat Academia*, 112, 1-40.

Maslach, C. & Jackson, S. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior*, 2, 99-113.

Mayordomo, M. (2004). *Rehabilitación Médica*. Madrid: Aula Médica.

Méndez, R., Molina, E., Téna-Dávila, M. & Yagúe, A. (Sin fecha). *Guía para familiares de enfermos de Alzheimer: "Querer cuidar, saber hacerlo."* Madrid: Artes Gráficas Municipales.

Mendoza-Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 27, 12-18.

Michaud, D. (2016). *Epidemiology of brain tumors*. Philadelphia: Elsevier.

Mingote, J. (1998). Síndrome burnout o síndrome de desgaste profesional. *Formación Médica Continua Atención Primaria*, 5, 493-508.

Mingote, J., Holgado, P. & Arranz, C. (2002). El síndrome de desgaste profesional o cómo es la salud de los profesionales sanitarios. *Atención Primaria y Salud Mental*, 5, 148-157.

Mink, J. (2016). *Movement disorders*. Philadelphia: Elsevier.

Monahan, D. & Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: The role of personality and social support. *Social Work*, 40, 305-314.

Montalvo, A & Flórez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. *Salud Uninorte Barranquilla*, 24, 181-190.

Moreno, B., Nelson, I., Rodríguez, A. & Morante, M. (2006). La personalidad resistente como variable moduladora del síndrome de burnout en una muestra de bomberos. *Psicothema*, 13, 413-418.

Moreno-Jiménez, B., Garrosa, E., Morante, M., Rodríguez, R., & Losada, M. (2004). El estrés traumático secundario. Evaluación, prevención e intervención. *Terapia psicológica*, 22, 69-76.

Moreno, M. (2005). *Cómo cuidar a un enfermo en casa*. Colombia: Editorial Moderno.

Nisebe, M. (2005). "Síndrome del cuidador": Cuando atender enfermos, enferma. Clarín. Recuperado de <http://edant.clarin.com/diario/2005/01/26/conexiones/t-910582.htm>

Organización Mundial de la Salud. (2002). *Calidad de vida. En: Programas Nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión*. Ginebra: OMS

Partida, V. & García, J. (2002). "El cambio epidemiológico reciente", en la situación demográfica de México. México: CONAPO.

Paz-Rodríguez, F. (2010). Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de Pacientes Neurológicos. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 1, 25-33.

Paz-Rodríguez, F., Andrade-Palos, P. & Llanos-Del Pilar, A. (2005). Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de Neurología*, 40, 459-464.



- Peinado, A. & Garcés de los Fayos, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14, 83-93.
- Pines, A., Aronson, E. & Kafry, D. (1981). *Burnout: from tedium to personal growth*. New York: Free Press.
- Pines, A. & Aronson, E. (1988). *Career Burnout: Causes and cures*. New York: Free Press.
- Polman, C., Reingold, S., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J., Filippi, M., Fujiara, K., Havrdova, E., Hutchinson, M., Kappos, L., Lublin, F., Montalban, X., O'Connor, P., Sandberg-Wollheim, M., Thompson, A., Waubant, E., Weinschenker, B. & Wolinsky, J. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals Neurology*, 69, 291-302.
- Preston-Martin, S. (1990). Descriptive epidemiology of primary tumors of the spinal cord and spinal meninges in Los Angeles County, 1972-1985. *Neuroepidemiology*, 9, 106-111.
- Quintanar, F., Flores, M., García, C. & Sánchez, R. (2011). *Apoyo Psicogerontológico en la atención del Adulto mayor. Estrategias para cuidadores*. México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala UNAM.
- Regueiro, A., Pérez-Vázquez, A., Gómora, S. & Ferreiro, M. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Revista Atención Primaria*, 39, 185-188.
- Reyes, A., Garrido, A., Torres, L. & Ortega, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónica. *Psicología y Salud*, 20, 111-117.

Rodríguez-Agudelo, Y., Mondragón-Maya, A., Paz-Rodríguez, F., Chávez-Oliveros, M. & Solís-Vivanco, R. (2010). Variables con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Archivos de Neurociencias México*, 15, 25-30.

Rodríguez-Marin, J. (1995). *Psicología Social de la Salud*. Madrid: Síntesis.

Rodríguez, M., Millan, C., García, C., Gutiérrez, C., Gonzalo, J. & López, F. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.

Roig, M., Abengózar, M. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14, 215-227.

Ruiz, A. & Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermedades Neurológicas México*, 11, 163-169.

Sáenz de Pipaón, I. & Larumbe, R. (2001). Programa de enfermedades neurodegenerativas. *Anales*, 24, 49-76.

Schulz, R., Hebert, R., Dew, M., Brown, S., Scheier, M., Beach, S., Czaja, S., Martire, L., Coon, D., Langa, K., Gitlin, L., Stevens, A. & Nichols, L. (2007). Patient Suffering and Caregiver Compassion: New Opportunities for Research, Practice, and Policy. *The Gerontologist*, 47, 4-13.

Sellén, J. (2008). *Hipertensión arterial: diagnóstico, tratamiento y control*. Cuba: Editorial Universitaria.

Stamm, B. (2010). *The Concise ProQOL Manual*, 2<sup>nd</sup> Ed. Pocatello. Recuperado de [http://www.proqol.org/uploads/ProQOL\\_Concise\\_2ndEd\\_12-2010.pdf](http://www.proqol.org/uploads/ProQOL_Concise_2ndEd_12-2010.pdf)

- Stevens, J. & Hauser, M. (2004). Why be nice? Psychological constraints on the evolution of cooperation. *Trends in Cognitive Sciences*, 8, 60-65.
- Tomás, C., Moreno, L., Germán, C., Alcalá, T. & Andrés, E. (2002). Dependencia y necesidades de cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 215-226.
- Tovar, M. (2009). *APA Diccionario conciso de Psicología*. México: Manual Moderno.
- Velásquez-Pérez, L. & Ramírez-Crescencio, M. (2014). Enfermedades neurológicas de vigilancia y notificación obligatoria: tendencia y desenlace en un Instituto Neurológico del Sistema Nacional de Salud de la Ciudad de México, de 2005 a 2011. *Gaceta Médica de México*, 150, 540-551.
- Vázquez, C. & Carod-Artal, F. (1999). *Sobrecarga y estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica*. Comunicación en neuropsiquiatría. Primer congreso internacional de neuropsicología en internet. Uniendo horizontes en neuropsicología. Recuperado en <http://www.uninet.edu/union99/congress/lib/npsy/nps08.html>
- Vázquez-Vélez, S. & Paz-Rodríguez, F. (2011). Afrontamiento y calidad de vida en la díada paciente-cuidador ante un evento vascular cerebral (EVC). *Archivos de Neurociencias México*, 16, 129-133.
- Yee, L. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, 40, 147-164.

Zarit, S., Reever, K. & Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.

## 8 Apéndices

### Apéndice A. Consentimiento informado



#### Consentimiento Informado

**Título del Protocolo: “Identificación de presencia de Burnout en cuidadores de enfermos neurológicos otras variables.”**

#### INVESTIGADORES RESPONSABLES:

<sup>1</sup>Dr. Francisco Paz y <sup>2</sup>Psic. María Isabel Tayren Gómez Flores.

<sup>1</sup>Departamento de Neuropsicología y Grupos de Apoyo, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”.

<sup>2</sup>Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México.

Se le ha pedido que participe, en este estudio porque usted cuida a un paciente neurológico, lo cual le pudiera generar Burnout, Fatiga por compasión y Sobrecarga.

Su participación es completamente voluntaria. Lea la siguiente información y pregunte todo lo que no entienda o lo que le genere alguna duda.

#### PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Identificar la presencia de Burnout y su relación con la compasión, sobrecarga, fatiga, desesperanza y la percepción en cuidadores de pacientes neurológicos.

#### PROCEDIMIENTO

Su participación en este estudio es voluntaria y si usted firma el consentimiento, le pediremos lo siguiente.

Que participe con nosotros en una encuesta que se llevará a cabo en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Dirección: Insurgentes Sur No 3877 Col. La Fama C.P. 14269 México, D.F.

El cuestionario que usted rellene no será enseñado bajo ninguna razón o circunstancia al personal médico y no se emitirá ningún informe de carácter individual a partir de estos datos. Sólo tendrán acceso a su contenido los miembros del equipo de investigación, los cuales son personal del Departamento de Neuropsicología y Grupos de Apoyo. Su anonimato será mantenido en todo momento y los datos sólo se analizarán de manera grupal para este protocolo en estudio.

Estas pruebas pueden durar hasta cuarenta minutos.

**POSIBLES RIESGOS O MALESTARES.**

Es posible que durante la aplicación de los procedimientos usted se canse, se aburra o se frustre.

**PRIVACÍA Y CONFIDENCIALIDAD**

Su identidad en el estudio y los resultados no serán informados a nadie sin su consentimiento previo. Sus resultados no serán proporcionados a ninguna persona del hospital, sin su previa autorización por escrito.

Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en alguna reunión científica, la información que se proporcione no revelará su identidad.

**PARTICIPACIÓN Y ABANDONO**

Su participación en este estudio es voluntaria. Si en algún momento decide ya no continuar en el estudio tiene derecho de abandonarlo, lo cual no afectará su relación con el Instituto ni con los investigadores responsables.

**COSTOS**

Debido a que este estudio es un proyecto de investigación, no tendrá costo alguno, ni se le proporcionará ayuda económica.

**IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES**

Si usted tiene alguna duda o comentario acerca de este estudio, puede contactar a los investigadores responsables al teléfono 56063822 Ext. 5020. En su defecto, acudir con el Dr. Francisco Paz Rodríguez. Al Departamento de Neuropsicología y Grupos de Apoyo, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez". Ubicada en Insurgentes Sur 3877. Col. La Fama. México, D.F. C.P. 14269.

**FIRMA DEL PARTICIPANTE**

He leído la información arriba proporcionada. Me han brindado la oportunidad de hacer preguntas, las cuales han sido contestadas satisfactoriamente, y me han dado una copia de esta forma.

**AL FIRMAR ESTA FORMA, ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE EN EL ESTUDIO DESCRITO**

\_\_\_\_\_

**Nombre y Firma del Participante.**

Fecha \_\_\_\_\_

**FIRMA DEL ENCUESTADOR**

He resuelto al participante todas sus dudas con respecto a su participación en este estudio y considero que entendió la información descrita en este documento y acepta participar libre y voluntariamente.

Nombre del encuestador: \_\_\_\_\_

Firma del encuestador: \_\_\_\_\_

## Apéndice B. Cuestionario Sociodemográfico

Fecha: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo:  Mas |  Fem Estado Civil: \_\_\_\_\_ Escolaridad: \_\_\_\_\_

Religión: \_\_\_\_\_ Actividad Principal: \_\_\_\_\_ Vive usted con el paciente:  SI |  NO

Cuál es su parentesco con el paciente: \_\_\_\_\_ Trabaja:  SI |  NO |  Tiempo Completo

Ha **dejado algún empleo** por cuidar a su paciente:  SI |  NO |  Medio tiempo |  Por hora 1 2 3 4 5 6 7 8 al día

Recibe **usted** apoyo económico  SI  NO

Tipo: Pensión gubernamental  SI  NO

Pensión ocupacional  SI  NO

Pensión de incapacidad  SI  NO

Dinero Familiares  SI  NO

Ingreso por rentas  SI  NO

Otro: \_\_\_\_\_

Desde hace cuánto tiempo cuida al paciente: \_\_\_\_\_ meses o años.

Cuantos días a la semana lo cuida \_\_\_\_\_

Qué tiempo le dedica al día: \_\_\_\_\_ horas  menos de 1 hora al día

Tiene usted alguna enfermedad actualmente  SI  NO Cual: \_\_\_\_\_

Cuanto tiempo tiene de padecer esta enfermedad: \_\_\_\_\_

### DATOS DEL PACIENTE

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo:  Mas  Fem. Edo. Civil: \_\_\_\_\_ Escolaridad: \_\_\_\_\_

Religión: \_\_\_\_\_ Enfermedad del Paciente: \_\_\_\_\_

Recibe apoyo económico **el paciente**  SI  NO

Tipo: Pensión gubernamental  SI  NO

Pensión ocupacional  SI  NO

Pensión de incapacidad  SI  NO

Dinero Familiares  SI  NO

Ingreso por rentas  SI  NO

Otro: \_\_\_\_\_

Vive en casa:  Propia  Rentada  Prestada

Número de recámaras: \_\_\_\_\_

Cuántas personas mayores de 16 años: \_\_\_\_\_

Costo de renta \_\_\_\_\_

Número de personas que habitan: \_\_\_\_\_

Personas menores de 16 años: \_\_\_\_\_

### La casa cuenta con:

Agua potable  SI  NO

Luz  SI  NO

Drenaje  SI  NO

Gas  SI  NO

Fosa Séptica  SI  NO

Teléfono  SI  NO

Qué tiempo le toma llegar a una consulta: \_\_\_\_\_

Cuánto dinero gasta en transportarse al hospital: \_\_\_\_\_

Cuánto gasta en la consulta: \_\_\_\_\_

Cuánto gasta en medicamentos al mes: \_\_\_\_\_

Cuántas veces acude a consulta por mes o por año: \_\_\_\_\_

Cuántos medicamentos toma el paciente regularmente: \_\_\_\_\_

## Apéndice C. Cuestionario de Sobrecarga Breve

Instrucciones. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre Nunca, Casi nunca, A veces, Frecuentemente o Casi siempre. Recuerde que no existen respuestas correctas o incorrectas.

1. Nunca
2. Casi nunca
3. A veces
4. Frecuentemente
5. Casi siempre

1.	¿Siente usted que, a causa del tiempo que pasa con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
2.	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo).	1	2	3	4	5
3.	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	1	2	3	4	5
4.	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
5.	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
6.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	1	2	3	4	5
7.	En general, ¿se siente muy agotada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?	1	2	3	4	5



## Apéndice D. Cuestionario de Desesperanza Aprendida

	SI	NO
1. Considera su futuro con esperanza y entusiasmo.		
2. Se daría por vencido al no poder hacer nada para que las cosas mejoren.		
3. Cuando las cosas salen mal, te consuela saber que no pueden quedarse así por siempre.		
4. No puedo imaginarme mi vida dentro de diez años.		
5. Tienes suficiente tiempo para llevar a cabo las cosas que más quieres hacer.		
6. En el futuro, yo espero tener éxito en las cosas que más me son importantes para mí.		
7. Ves tu futuro negro.		
8. Crees que eres una persona afortunada y esperas recibir más cosas de la vida.		
9. Nada me ha salido bien hasta ahora y no hay razón para esperar algo mejor del futuro.		
10. Tus experiencias del pasado te ayudaran para enfrentar el futuro.		
11. Todo lo que esperas del futuro es más desagradable que agradable.		
12. No esperas conseguir lo que realmente deseas.		
13. Cuando piensas en el futuro esperas ser más feliz de lo que eres ahora.		
14. Las cosas nunca me salen como yo quiero que me salgan.		
15. Tienes mucha esperanza en el futuro.		
16. Nunca consigues lo que te propones, por lo que es inútil desear obtenerlo.		
17. Es poco probable que yo encuentre alguna satisfacción en el futuro.		
18. El futuro me parece incierto.		
19. Pienso que en el futuro habrá más tiempos buenos que malos.		
20. Es inútil tratar de lograr lo que quiero, porque probablemente no lo voy a lograr.		

## Apéndice E. Cuestionario de Fatiga por compasión y satisfacción

Como usted seguramente lo ha comprobado, su compasión o empatía por aquellos que ayuda tiene aspectos tanto positivos como negativos. Quisiéramos hacerle preguntas acerca de sus experiencias, positivas y negativas, como profesional de la salud. Considere cada una de las siguientes preguntas de acuerdo con su situación actual de acuerdo al valor que refleje su experiencia más frecuente para usted en los últimos 30 días.

0. Nunca
1. Raramente
2. Algunas veces
3. Con alguna frecuencia
4. Casi siempre
5. Siempre

1. Soy feliz.	0	1	2	3	4	5
2. Estoy preocupada(o) por la persona que he cuidado o cuido.	0	1	2	3	4	5
3. Estoy satisfecha(o) de poder ayudar a mi paciente/familiar.	0	1	2	3	4	5
4. Me siento unida(o) a otras personas, por el cuidado.	0	1	2	3	4	5
5. Me sobresaltan los sonidos inesperados.	0	1	2	3	4	5
6. Me siento fortalecida(o) después de cuidar y ayudar a mi paciente/familiar.	0	1	2	3	4	5
7. Encuentro difícil separar mi vida personal de mi papel de cuidador(a).	0	1	2	3	4	5
8. Pierdo el sueño por las experiencias traumáticas vividas con mi paciente/familiar.	0	1	2	3	4	5
9. Creo que me han afectado las experiencias traumáticas de mi paciente/familiar.	0	1	2	3	4	5
10. Me siento "atrapada(o)" por el cuidado.	0	1	2	3	4	5
11. Debido a ser cuidador(a) tengo la sensación de estar al límite en varias cosas.	0	1	2	3	4	5
12. Me gusta cuidar y ayudar a mi paciente/familiar.	0	1	2	3	4	5
13. Me siento deprimida(o) a consecuencia de brindar cuidados.	0	1	2	3	4	5
14. Me siento como si fuera yo la (el) que experimenta la enfermedad de mi paciente/familiar que cuido.	0	1	2	3	4	5
15. Tengo creencias (religiosas, espirituales, etc.) que me apoyan en mi labor de cuidador(a).	0	1	2	3	4	5
16. Estoy satisfecha(o) por mi capacidad y conocimiento de técnicas y procedimientos de cuidado.	0	1	2	3	4	5
17. Soy la persona que siempre he querido ser.	0	1	2	3	4	5
18. Mi papel de cuidador(a) me hace sentirme satisfecho(a).	0	1	2	3	4	5
19. Por causa del cuidado me siento agotado(a).	0	1	2	3	4	5
20. Me siento satisfecha(o) con el cuidado brindado a mi paciente/familiar y por cómo he podido ayudarlo.	0	1	2	3	4	5
21. Me siento abrumada(o) por la cantidad y tipo de trabajo que tengo que realizar.	0	1	2	3	4	5
22. Creo que puedo hacer cambiar las cosas por medio del cuidado.	0	1	2	3	4	5
23. Evito ciertas actividades o situaciones porque me recuerdan experiencias de la gente cuido.	0	1	2	3	4	5
24. Planeo continuar con mi labor de cuidador(a) por mucho tiempo.	0	1	2	3	4	5
25. Como resultado de mi papel de cuidador(a), tengo pensamientos molestos, repentinos, indeseados.	0	1	2	3	4	5
26. Me siento "atrapada(o)" (sin saber qué hacer) por la enfermedad de mi paciente/familiar.	0	1	2	3	4	5
27. Considero que soy un buen(a) cuidador(a).	0	1	2	3	4	5
28. No puedo recordar determinados acontecimientos relacionadas con mi paciente/familiar.	0	1	2	3	4	5
29. Soy una persona demasiado sensible.	0	1	2	3	4	5
30. Estoy feliz por haber elegido ser el (la) cuidador(a) de mi paciente/familiar.	0	1	2	3	4	5

## Apéndice F. Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas

**Listado de Secuelas Psicológicas Percibidas:** Le presentamos una lista de problemas de comportamiento o dificultades que una persona con una enfermedad neurológica puede tener. Si su paciente NO tiene dicha secuela marque la casilla correspondiente a NO tiene esta secuela. En el caso de que su paciente SI tenga dicha secuela, marque la casilla correspondiente al SI indicando en qué medida dicha secuela o comportamiento le causa a **USTED** sufrimiento o estrés.

0. La persona afectada NO tiene esta secuela
1. Sí tiene esta secuela y me causa **Poco** sufrimiento
2. Sí tiene esta secuela y me causa **Bastante** sufrimiento
3. Sí tiene esta secuela y me causa **Mucho** sufrimiento

1. Le cuesta darse cuenta de los sentimientos de los demás, ponerse en tu lugar.	0	1	2	3
2. Tiene problemas sensoriales (por ej., déficits de visión o auditivos).	0	1	2	3
3. No puede salir solo(a) a la calle.	0	1	2	3
4. Presenta expectativas poco realistas de su enfermedad.	0	1	2	3
5. Se aísla del entorno y familiares.	0	1	2	3
6. Ha cambiado, es distinto/a, otro/a persona, "como un extraño/a."	0	1	2	3
7. Se muestra desmotivado/a.	0	1	2	3
8. Tiene manías y obsesiones.	0	1	2	3
9. Se desorienta (en el espacio, en el tiempo, confunde personas).	0	1	2	3
10. Resulta difícil de tratar.	0	1	2	3
11. Socialmente, su conducta es inapropiada, por lo que dice o por lo que hace.	0	1	2	3
12. Tiende a no controlar el gasto del dinero (o no controla).	0	1	2	3
13. Apenas ocupa su tiempo libre y de ocio.	0	1	2	3
14. Su conducta y reacciones son lentas.	0	1	2	3
15. Se comporta como un niño/a. Es muy infantil.	0	1	2	3
16. Se muestra hostil con los demás. Se enoja o irrita fácilmente. Tiene mal genio.	0	1	2	3
17. Tiene problemas de atención, memoria y concentración (por ej., se distrae).	0	1	2	3
18. Se comporta como si tuviese más derechos que los demás.	0	1	2	3
19. Suele compararse al/la de antes y en cómo hubiese sido su vida sin la enfermedad.	0	1	2	3
20. Tiene dificultad para comprender lo que le dices y para entender las palabras.	0	1	2	3
21. Cambia muy rápido de estado de ánimo o humor (es emocionalmente inestable).	0	1	2	3
22. Es poco o nada consciente de su enfermedad.	0	1	2	3
23. Tiene dificultades para aceptar sus limitaciones, sus secuelas o no las acepta.	0	1	2	3
24. Se muestra impulsivo/a, comportándose de forma agitada y eufórica.	0	1	2	3
25. Su funcionamiento intelectual es más bajo.	0	1	2	3
26. No es responsable de su rehabilitación, de su presente y/o su futuro.	0	1	2	3
27. Se muestra ansioso/a, con angustia.	0	1	2	3
28. Se muestra deprimido/a, triste.	0	1	2	3
29. Depende de otra persona para su auto-cuidado o cualquier otra actividad.	0	1	2	3
30. Tiene problemas de razonamiento, para hacer planes y/o buscar soluciones.	0	1	2	3
31. Tiene dificultad para expresarse (hablar).	0	1	2	3
32. Se cansa fácilmente, se fatiga.	0	1	2	3
33. Se comporta de forma egoísta.	0	1	2	3

34. Se muestra poco o nada flexible.	0	1	2	3
35. Se parece al/la de antes pero ahora es más acentuado, " <i>en exagerado</i> ".	0	1	2	3
36. Creo que a veces, exagera los síntomas o los acentúa, " <i>como que lo hace adrede</i> ".	0	1	2	3