



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO  
CENTRO UNIVERSITARIO UAEM ZUMPANGO**



**LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA**

**TESIS**

Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México.

Elaborado por:

Gómez Barrera Juana Montserat

Asesora:

Ana Olivia Ruiz Martínez

## ÍNDICE

|  |    |
|--|----|
| Resumen.....   | 3  |
| INTRODUCCIÓN .....   | 4  |
| Capítulo I. La familia ante la enfermedad.....                   | 9  |
| Definiciones de la familia.....                                  | 9  |
| Funciones de la familia.....                                     | 10 |
| Familia y enfermedad.....  | 13 |
| Capítulo II. Cuidadores primarios.....                           | 18 |
| Definición de cuidadores primarios.....                          | 18 |
| Aspectos psicológicos de los cuidadores primarios .....          | 22 |
| Aspectos biológicos de los cuidadores primarios .....            | 23 |
| Aspectos sociales de los cuidadores primarios .....              | 24 |
| Aspectos familiares de los cuidadores primarios .....            | 25 |
| Estado del arte: programas de intervención para cuidadores ..... | 29 |
| MARCO METODOLÓGICO .....   | 37 |
| Tipo de estudio.....   | 37 |
| Participantes de estudio .....                                   | 37 |
| Objetivos .....  | 39 |
| Instrumentos .....   | 39 |
| Procedimiento para la recolección de datos.....                  | 40 |
| RESULTADOS .....   | 43 |
| Resultados de pre-evaluación .....                               | 44 |
| Resultados de intervención.....                                  | 46 |
| Resultados de pos evaluación.....                                | 70 |
| DISCUSIÓN .....  | 77 |
| CONCLUSIÓN .....   | 82 |
| Referencias .....  | 84 |
| Apéndices.....   | 88 |

## Resumen

El cuidar un enfermo en la familia puede llevar a sus integrantes a tomar nuevos roles, o en todo caso dejar a uno el cuidado del familiar enfermo, cuando esta persona ignora cómo manejar la situación puede generar sobrecarga en el cuidador primario pues ahora atiende sus actividades y las del familiar que cuida. Por ello, el **objetivo** fue implementar un programa de intervención psicológica para disminuir la sobrecarga y las repercusiones psicológicas y sociales de cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco. El **método** aplicado fue un estudio preexperimental mediante la aplicación del programa de apoyo psicológico para cuidadores primarios, por medio del diseño pre prueba- pos prueba, utilizando la escala de Zarit, Cuestionario de Percepción de estrés (CPE) y Cuestionario General de Salud (GHQ-28), para evaluar los efectos del programa bajo el modelo de dos etapas. En los **resultados** se observó que la sobrecarga había disminuido, al igual que las participantes retomaron e implementaron actividades de forma individual y en equipo para su cuidado personal. Se concluye sobre la importancia de atender. **Conclusión:** se deben de realizar programas de prevención en los cuales se atiendan las necesidades del cuidador primario de forma individual y grupal, por lo que es de suma importancia apoyarse de un equipo multidisciplinario, en donde se retome la parte médica y psicológica con programas que se oriente a la población abierta.

**Palabras clave:** familia, cuidador primario, sobrecarga, estrés, intervención.

## INTRODUCCIÓN

En la sociedad la familia es un pilar importante para el desarrollo del individuo, ya que es la base para que el hombre se desempeñe adecuadamente. Cuando el bienestar de la familia se encuentra coartado ya sea por problemas económicos, accidentes, enfermedades, etc., lo primero que se busca es recuperar el bienestar integral de cada integrante de la familia.

En el caso de la enfermedad no es la excepción, ya que no sólo afecta a un individuo o a la familia, sino al sistema en que este se encuentra inmerso, generalmente se atiende a la persona enferma y se deja de lado el bienestar de la familia, olvidando que para su recuperación, todos los integrantes trabajan para que el enfermo sane.

Frecuentemente pensamos que el cuidado de una persona enferma dentro del núcleo familiar es lo más importante, ya que éste es el que requiere los cuidados para su recuperación física y anímica, repetidamente se deja de lado al familiar que ayuda en el proceso de cuidado, puesto que se piensa que sólo el familiar enfermo es aquel que necesita cuidados paliativos. Pero poco nos preguntamos y pensamos ¿qué ocurriría si la persona que cuida del integrante enfermo, no pudiera realizar el trabajo que ejecuta y enferma, o en su caso que toda la familia enfermará ya sea biológicamente o psicológicamente?, este problema no sólo necesita del trabajo médico sino de igual forma del apoyo psicológico, para trabajar el área emocional del paciente y del familiar que lo cuida, quien de igual forma puede enfermar pero cuyo padecimiento suele ser ignorado, debido a que la atención sólo se centra en la del enfermo. Es importante no solamente trabajar con el enfermo sino con el familiar que cuida de éste, ya que no sólo es un problema familiar, sino social, que puede originar un malestar a la sociedad impidiendo que tanto el enfermo como el cuidador se desarrollen integralmente.

La presente investigación sobre cuidadores se realizó en el municipio de Apaxco, debido a que en la comunidad algunas familias cuentan con pacientes

con enfermedades crónicas, las personas encargadas de los cuidados del enfermo son familiares que no cuentan con la información necesaria para otorgarles un cuidado adecuado, ya que sólo se atribuye el cuidado del enfermo a cualquier familiar cercano a ellos, a éste se le conoce como cuidador primario, es quien tiene una relación directa con el paciente, le brinda la atención al enfermo, se encarga y asiste durante su proceso de enfermedad.

El cuidador primario al encargarse del familiar enfermo ofrece toda su atención dejando de lado sus pasatiempos, relaciones sociales y laborales en algunos casos olvida sus necesidades primordiales pues se centra solamente en la evolución de la enfermedad de su ser querido, originando en el cuidador problemas de salud, socio familiares y psíquicos que pueden convertirlo en un enfermo secundario, situación de la cual los demás integrantes de la familia no se percatan, ya que al dejar sólo el cuidado del enfermo a él y obtener resultados, los demás integrantes se olvidan de un cuidado equitativo entre el cuidador y el paciente, por lo que es de suma importancia buscar e implementar modelos de prevención que ayuden al enfermo, a la familia y al cuidador primario en primer instancia, ya que de él dependerá en parte la calidad de vida del enfermo.

Investigaciones anteriores sugieren que es relevante no sólo enfocarse en los números o estadísticas que reflejen la cantidad de cuidadores primarios en alguna comunidad o país, sugieren que igual forma se debe trabajar con la intervención individual o grupal ya que es la actividad primordial que el cuidador primario necesita, pero que es la que se deja en un segundo plano.

En México pocas son las instituciones que atienden al enfermo y al cuidador primario uno de estos programas es manejado por el Instituto de Cancerología, algunos grupos con personas de Alzheimer, o el grupo Salvati que ayuda a personas con cáncer de mama y próstata, quienes atienden a los cuidadores por medio de terapia grupal o grupos de apoyo, pero no se conoce que existan programas de intervención comunitaria a la población en general, en donde aparte de los grupos de apoyo psicológico o médico se intervenga de forma individual según las características propias de cada cuidador primario.

Dadas las condiciones del cuidador, desde la psicología se cuestiona ¿Cómo vive el proceso de sobrecarga el cuidador primario al encargarse de un familiar con una enfermedad crónica? y ¿qué podría hacer el psicólogo ante dicha problemática?

De manera específica, el presente estudio se realizó en el municipio de Apaxco, Estado de México para resolver los cuestionamientos citados. En este lugar se ha observado la presencia de enfermedades crónicas, donde el cuidado del enfermo lo realizan las familias y en especial a la persona a quien se identifica como cuidador primario. También se observa que en dicha comunidad no se cuenta con ningún servicio de apoyo para los cuidadores de enfermos.

Por ello, el propósito del presente estudio consistió en implementar un programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, que ayude al cuidador primario a disminuir la sobrecarga y repercusiones psicológicas y sociales que tiene al cuidar al enfermo. En el programa participaron nueve cuidadores quienes fueron evaluados con instrumentos como: la escala de Zarit, Cuestionario de Percepción de estrés (CPE) y Cuestionario General de Salud (GHQ-28). De igual forma se trabajó con la parte de intervención en el cual él cuidador primario compartió las vivencias que tiene al hacerse responsable de un familiar enfermo, identificando así algunos aspectos psicológicos, familiares y sociales del cuidador con respecto a la actividad que desempeña.

Dentro de la investigación se encuentran dos capítulos en los cuales se comprenderá más acerca de los cuidadores primarios.

El primer capítulo: La familia ante la enfermedad: hace referencia a la definición de familias y que ocurre cuando existe una enfermedad en uno de los integrantes de la familia.

En el segundo capítulo se abordará el tema de los cuidadores, en el que se hace referencia a la diferencia entre cuidador primario y cuidador secundario, de

igual forma se da significado de cuidador primario en base a diferentes autores como Barrón o Astudillo; para posteriormente mencionar los aspectos psicológicos, biológicos, sociales y familiares por los que atraviesan los cuidadores primarios.

Finalmente el estado del arte hace relevancia a información de investigaciones que recientemente se realizaron acerca de los cuidadores primarios.

El segundo apartado de la investigación hace referencia al marco metodológico, en el cual se menciona la población con la que se trabajó, los instrumentos que se utilizaron y la intervención que fue llevada a cabo con los cuidadores primarios.

En el tercer apartado descubrirá los resultados obtenidos por las pruebas aplicadas al inicio y fin de la investigación, de igual forma encontrará lo acontecido con las cuidadoras primarias después de la asistencia al programa de Intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos.

La existencia de un enfermo en el hogar preocupa a cada integrante de la familia, puesto que a pesar de que sabemos que de no cuidarnos podemos enfermar, como persona nunca se espera que tu hijo, hermano, padre, madre, tíos o abuelos atraviesen por una situación como ésta y el conocer que ése ser querido se encuentra enfermo, buscas y ves si tienes la posibilidad de ayudarlo y cuidarlo, por lo que en algunos casos la familia va fungir como cuidador primario de su familiar enfermo, inmersos ante este nuevo proceso va a depender en gran parte de la familia para que no recaiga todo el cuidado en un solo integrante, como se ha visto y discutido en investigaciones de cuidadores primarios o informales de enfermos, se observa que después de algún tiempo de cuidar al enfermo algunos cuidadores primarios pueden presentar repercusiones biológicas, psicológicas, sociales y familiar, que de no ser atendido puede llevar al cuidador primario a padecer el síndrome de desgaste del cuidador primario, por lo que tanto médicos, enfermeras, psicólogos, tanatólogos, etc., deben de realizar un trabajo

multidisciplinario que llegue a generar programas de prevención con cuidadores de enfermos, para que el cuidado del enfermo, como el de la familia y el del cuidador no se convierta en un trabajo que sólo sea realizado por un integrante, sino que entre todos los integrantes se encuentre una mejor solución de trabajo en equipo.

## Capítulo I. La familia ante la enfermedad

Dentro de la familia se espera que cada uno de sus integrantes se desarrollen física, psicológica y socialmente de forma favorable, cuando se ve restringido este desarrollo por la enfermedad o deterioro de alguno de los integrantes de la familia, la interacción y comunicación se ven alterados porque la familia no sabe cómo enfrentarse ante esta nueva situación, es por esto que en el siguiente capítulo se abordaran los temas relacionados con las repercusiones que presenta la familia al presentarse una enfermedad en uno de los integrantes de la familia, puesto que dependerá en gran parte en que tiempo evolutivo se encuentra la familia, ya que a partir de este, tanto la persona o la familia se desempeñaran y ayudaran al enfermo, de la forma que ellos creen más adecuada, esto en base a la educación que han recibido dentro y fuera de la familia.

### Definiciones de la familia

La familia es el núcleo principal y primera institución de pertenencia de un sujeto, Novel & López (1991) refieren que la familia puede ser estudiada por diversas perspectivas: familia como sistema social universal, familia como microcosmos social, familia como sistema abierto, familia como agente socializador, familia como grupo primario y familia como institución.

De acuerdo a Durán el término familia tiene a su vez varias acepciones. En su sentido más restringido se refiere al núcleo familiar elemental. En un sentido más amplio, el término familia se designa al grupo de individuos vinculados entre sí por lazos sanguíneos, consensuales o jurídicos, que constituyen complejas redes de parentesco actualizadas de manera episódica a través de una serie de reglas, pautas culturales y prácticas sociales referidas al comportamiento entre parientes (Gomes et al, 2001, p. 27).

Dentro de la familia como sistema social universal se observa cuando el niño tiene la primera interacción con la familia, la relación que se establece se da por la sobrevivencia del niño, ya que se busca su desarrollo físico y psicológico.

En la familia como microcosmos social, se observa cómo a partir de que el niño (a) nace, en base a su contexto socio cultural se le otorga un rol y un rango dentro de la familia, en ocasiones determinado por el sexo y la edad.

Mientras que en la familia como sistema abierto, se aborda como los miembros de la familia mantiene otras relaciones con personas exteriores a su núcleo, fomentando una dependencia o independencia a éste.

La familia como agente socializador, busca la socialización de los integrantes de la familia como transmisor de su cultura, los integrantes adquieren conocimiento de su entorno social (valores, modales) en donde vive, para su desarrollo, vida y muerte.

El individuo busca en la familia como grupo primario la pertenencia a éste, debido a que se concede un lugar dentro del núcleo, otorgándole casa, alimento y vivienda, de igual forma para el desarrollo del sujeto se necesita de otros grupos de pertenencia tales como: amigos, pandillas, o personas a fin, debido a que dentro de estos grupos se cubren similares necesidades al grupo primario.

### **Funciones de la familia.**

Dentro de alguna de las funciones que la familia debe de ofrecer al individuo que la integra, se busca primero la manutención económica, el otorgar educación no sólo académica, sino la transmisión de conocimientos, valores y habilidades de la cultura a la que pertenece, se le ofrece al individuo una creencia religiosa, protección y desarrollo personal.

De acuerdo a Merrill, las familias continúan desarrollando una función biológica, afectiva y de socialización. (como se cita en Novel y López, 1991, p.73),

Actualmente la familia en el aspecto biológico se observa que cada vez más el número de hijos va disminuyendo, debido a la situación económica y contexto social en el que se desarrolla el individuo, tanto los lazos afectivos, el cuidado y seguridad con los que cuente la persona, fungirán para el desarrollo de la personalidad del sujeto, consecuentemente la función socializadora en la familia se sigue cumpliendo debido a que el niño busca a partir de lo que aprende una orientación que lo lleva a tener un comportamiento.

Por lo que la familia al ser la primera institución como agente socializador que proporciona valores y creencias sociales al sujeto, por medio de la interacción de sus integrantes da origen a su estructura, que de acuerdo Minuchin (1984) define a la estructura familiar como el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia, la cual se encuentra dividida en holones y subsistemas los cuales son: individual, conyugal, parental y el fraterno.

A lo largo de la vida los seres humanos necesitan de varios sistemas sociales de apoyo, ya sea la familia, los amigos, los vecinos o conocidos, los cuales lo ayuden a enfrentar los problemas cotidianos a los que se ven expuestos tales como: crisis económicos, pérdidas, enfermedades, separaciones, etc..

El apoyo social que busca el hombre surgirá a partir de sus redes de apoyo lo cual le ayudaran para su supervivencia y adaptación al medio en el que vive, cubriendo así sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales, otorgándole al individuo un grupo de pertenencia y aceptación.

Montoya (2005) refiere que las formas de apoyo provistas en la familia se buscan disposición de apoyo emocional, responsabilidad compartida, disposición de los cuidados concretos y disponer de un marco de continuidad, puesto que cada integrante va a manejar y enfrentar de diferente forma la situación por la que atraviesa, a pesar de buscar conjuntamente el bienestar la forma en que se relaciona y comunica la familia, va a dar origen a un clima apropiado o no, donde se permita y anime la expresión de los sentimientos que originan al individuo el

tener a un familiar enfermo, en algunas ocasiones es la relación que tenían antes de tener a una persona enferma imposibilita o cambia a los integrantes, debido a que en el cuidado del enfermo algunos integrantes se sienten o no apoyados ante dicha situación, la dificultad de formar alianzas o subgrupos para el manejo del cuidado del enfermo originan una mala comunicación, si todo lo anterior en lugar de fracturar la estructura familiar la sincronizará y uniera para enfrentar la enfermedad que su ser querido tiene, daría origen a estrategias de afrontamiento ante la situación por la que atraviesa la familia, permitiéndole conjuntamente un control de estrés y por ende algunos de los integrantes no experimentarían el abandono o la falta de empatía de la familia.

Como es bien sabido la familia es y será el principal apoyo social que tiene el sujeto a lo largo de la vida, este grupo le ayudara a afrontar las diferentes dificultades en las que se verá inmerso, Krassorevitch (1998) refiere que cada uno de los papeles de los miembros de la familia tienen su contraparte en el otro rol del integrante, al ser complementaria en la familia estas relaciones interpersonales son armoniosas, de lo contrario se originara una crisis, pues algunos de los aspectos dentro de los papeles o roles que desempeña la familia, por las fases en las que atraviesa el grupo familiar, los conflictos a los que se enfrenta surgirán en el seno de la misma.

Uno de los problemas al cual el ser humano siempre se enfrentara son a las enfermedades, ya sea de él, de sus familiares, amigos o conocidos, hay que recordar que todo individuo afrontará la enfermedad de acuerdo a las experiencias y aprendizaje que ha tenido con su familia y entorno, de igual forma dependerá de su cultura, creencia, nivel económico.

Velasco y Sinibaldi (2001), señalan que la familia es la más afectada cuando enferma uno de sus miembros; pero a la vez, tiene una serie de responsabilidades respecto al comportamiento que practica el propio enfermo, debido a que esta le enseña lo que debe realizar cuando el enfermo siente dolor, la forma de expresarlo, comportarse y a quien dirigirse para pedir ayuda, esto se determina por la sociedad en la que le toca vivir.

## **Familia y enfermedad**

Fernández (2004), señala que la enfermedad puede tomarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar a una familia. Cuando un integrante de la familia se encuentra enfermo puede originar una crisis emocional en todos los integrantes, esta crisis dependerá de la historia personal del enfermo, su estado físico y psicológico y el diagnóstico de la enfermedad, los recursos económicos con los que enfrentar la enfermedad (medicación y hospitalización).

Dentro de la dinámica familiar de acuerdo a Dulanto (2004) el enfrentarse a una situación estresante en donde se presente la enfermedad crónica, o minusvalía, altera la interacción en cada uno de los integrantes de la familia, ya que la aceptación del problema al que se enfrentan va a permear en el ciclo evolutivo en el que halla la familia, de igual forma estas alteraciones dependerán del tiempo, crecimiento y desarrollo de la enfermedad y familiar que la presenta.

Las reacciones emocionales de las personas ante las enfermedades o pérdidas no siempre son iguales, dependerá de las creencias de los familiares, la forma de afrontar la situación, la situación económica y comunicación; de igual forma se tiene que tomar en cuenta cómo reaccionará la persona enferma ante la imposibilidad de que ahora la asistirán sus familiares a sus actividades cotidianas que antes realizaba solo.

De acuerdo a Crawford (1987), algunas de las reacciones emocionales de la familia al enfrentarse a la enfermedad de un familiar son:

- a) Negación: se presenta al no querer aceptar que su familiar está enfermo, minimizando la enfermedad que tiene, de igual forma al darse cuenta que ahora solo vera por su desarrollo, sino por el cuidado del familiar enfermo.
- b) Cólera: es originada cuando la familia ve amenazada su integridad al conocer que un integrante de su familia se encuentra enfermo, los sentimientos de cólera se presentan cuando los integrantes dejan actividades que desempeñaban diariamente por cuidar al enfermo, algunos

se enfrentan a la desesperación de no contar con la información necesaria de la enfermedad.

- c) El mecanismo de defensa de regresión: se presenta cuando la persona no es tan madura para hacer frente al proceso, así que tiende a presentar conductas infantiles que le ayuden a minimizar el proceso y no gastar energía más de la necesaria, que en ocasiones ayudaría a la persona o familiar a olvidar por un rato la situación que vive, pero que afectaría al enfermo, debido a que esta persona no es la adecuada para ser cuidador.
- d) La independencia-dependencia: que se presenta en el proceso se origina al momento de que algunos de los integrantes de la familia se hace a lado del proceso de rehabilitación del enfermo, otros se vuelven dependientes al enfermo pues son los únicos que se encargan de ellos, originando en cada uno de los integrantes nuevos conflictos por ver quién será el encargado de los cuidados del familiar.
- e) Imagen corporal al observar la familia el deterioro físico y emocional del enfermo y ver que no es la imagen de poder (adulto), cuidado (niño) la familia comienza a desesperanzarse, ya que a pesar de los cuidados y esfuerzos no ven mejorías.
- f) Aflicción ante la incertidumbre de no conocer si el enfermo se curará o fallecerá a pesar de los cuidados que ofrece la familia, por lo que la reacción de los integrantes dependerá de los lazos afectivos que creó con él enfermo, sus fortalezas y apoyo que reciba de los demás integrantes de la familia, ayudarán a enfrentar la situación en la que vive el enfermo, al igual que le ayudara a brindar un mejor cuidado a la persona que cuida.

En gran medida dependerá de las creencias de la familia, de la división de responsabilidades, la unión de los integrantes y de cómo la persona enferma se encuentra anímicamente para enfrentar el proceso aceptando o negando la enfermedad, por consiguiente la persona enferma influirá en el deterioro de la familia sino acepta el proceso por el que está viviendo, originando una crisis en los integrantes de su familia.

Crawford (1987) señala “La ansiedad que expresa la familia puede intensificar aún más la del paciente” (p. 118), es por esto que es de suma importancia que ante una situación nueva en la familia esta debe de ir cubriendo ciertos aspectos que ayuden al estado anímico del enfermo, pero de igual forma a la persona que lo cuida.

Es importante comprender en qué etapa de vida aparecerá la enfermedad del familiar para así comprender como los cuidadores primarios se enfrascan en esta situación.

Dulanto (2004), señala que cuando la enfermedad surge en los hijos, no sólo se percibirá cierta frustración por parte de los padres al ver coartado el desarrollo de su hijo, sino que entre la pareja se presentarán posibles conflictos porque entre ellos buscan a un culpable de la situación; de igual forma cuando la enfermedad del familiar se presenta en la adolescencia de los hijos el estado emocional de la familia se ve comprometido ya que ahora se ven frustrados los planes de independencia que tenían los hijos al alejarse de los padres y de forma contraria los hijos adolescentes al ser cuidadores primarios se ven frustradas y comprometidas sus expectativas futuras por encontrarse al cuidado de su familiar. En la etapa adulta el cuidador primario a pesar de ya haber realizado varias de sus expectativas futuras, al ser la persona mayor a cargo del cuidado del familiar enfermo, coarta algunas de sus actividades cotidianas debido a que tiene que encargarse del cuidado, por lo que el vínculo afectivo que tiene con la persona enferma afecta debido a que ya ha tenido varias experiencias de vida con este, lo que impide una ayuda en el proceso del enfermo.

La familia debe de concientizar que al minimizar la enfermedad no desaparecerá o retrasará ésta, sino que obstaculizará el proceso o etapa en la que se encuentra.

Muñoz (2002) divide los síntomas familiares en la enfermedad terminal en: síntomas por alteración del funcionamiento familiar (expone los patrones rígidos de funcionamiento, las alteraciones del ciclo familiar, la sobreprotección del

enfermo y el síndrome del cuidador), síntomas dependientes de la comunicación (trata en este apartado la conspiración del silencio), síntomas emocionales en la familia (la familia se enfrenta a la negación, cólera, miedo y ambivalencia afectiva), síntomas familiares de la esfera social (aislamiento social), claudicación familiar y síntomas familiares de duelo (duelo patológico).

La persona enferma vive bajo la supervisión de especialistas, tanto para la familia como para el enfermo la división de responsabilidades ayudará a disminuir la carga psico-social de los integrantes, conocer las posibles consecuencias que ocurrirán al familiar enfermo, ayudaran al desprendimiento y a no dejar cargas emocionales que impidan que el ciclo vital de la familia se vea coartado, condicionado la situación de los integrantes al resultado de un evento.

El tener a una persona enferma en casa es una situación por lo que varias familias se enfrentan y no se tiene que ver sólo como un hecho de que esa familia lo padece, el acercarse a ayuda profesional, les hará más llevadero el proceso, puesto que al no estar solamente pendiente de la planificación de actividades, del deterioro del familiar, o de la irritación y conflictos internos, ayudaran a un mejor proceso de rehabilitación tanto para la familia, como para el cuidador primario y a la persona que padece la enfermedad.

Por lo que la familia ante la enfermedad de algún miembro de ésta, debe de ayudar a que el enfermo acepte su estado y nuevo estilo de vida, para que lo ayude en un mejor crecimiento emocional y social, ya que en la recuperación del enfermo la familia entenderá y analizará la situación por la que atraviesan y por ende aceptará la enfermedad y ayudara en el proceso de cuidado del enfermo.

Dentro de la primera etapa tanto hijos como padres interrumpen el ritmo de vida que llevan para atender al familiar enfermo, por lo que su desarrollo se ve afectado, cada miembro adopta nuevos roles a cumplir, dentro del hogar existen nuevas necesidades para el cuidado del enfermo, como: su traslado al hospital, cuidado de medicamentos, adoptando ahora la familia nuevos estilos de vida en la que se tendrá como primordial el cuidado, desarrollo y rehabilitación.

La familia debe tener presente que ante esta nueva situación el olvidar y dejar de lado al cuidador primario sin atenciones dará origen a una persona enferma más, ya que no sólo se busca mejorar el padecimiento del enfermo, sino de la salud del cuidador primario que se encarga del familiar enfermo.

El hablar del tema de la familia es muy amplio debido a que es abordado desde diversos escenarios, no sólo en el ámbito psicológico, sino también del social, como integrante de la familia siempre se busca que cada uno de las personas que lo integren se encuentre en armonía y en adecuado estado de salud, nos damos cuenta que la familia va actuar y a enfrentar la enfermedad de cualquier integrante dependiendo que rol cumpla, debido a que a partir de que surge una enfermedad dentro del núcleo familiar esta debe adaptarse a cumplir otros papeles para que siga funcionando de la forma más adecuada.

## Capítulo II. Cuidadores primarios.

Cuando una persona enferma siempre se busca que alguien cuide de ella no sólo el médico, sino otra persona allegada al enfermo, por lo regular siempre el encargado de los cuidados del enfermo es un familiar cercano a éste, cuando es asignado el rol de cuidador del enfermo al familiar, se le conoce como cuidador primario, el objetivo del presente capítulo es conocer a quienes se les denomina cuidadores primarios y cuáles son las posibles repercusiones psicológicas, sociales, biológicas y familiares que originan en él, debido a que el tener a un enfermo en el hogar, aparte de repercutir la enfermedad en él, también existen repercusiones en la familia.

Es por eso que al enfrentarse a una enfermedad o invalidez en uno de los integrantes, la familia debe de estar en continua comunicación, para decidir quién se encargará día a día de los cuidados del familiar enfermo, ya que de esto dependerá el proceso de adaptación del enfermo.

### **Definición de cuidadores primarios**

A los familiares que se encargan del proceso de cuidado del enfermo se le llama cuidadores, Torres (2006) clasifica a estos cuidadores en dos tipos: cuidadores primarios y cuidadores secundarios.

1. Cuidadores primarios son aquellas personas o familiares que se encargan del cuidado del enfermo, estas personas tienen un lazo afectivo más estrecho que los une para que uno cuide del otro.
2. Cuidadores secundarios son aquellas personas que se encargan del enfermo quienes a pesar de interactuar con él no tiene un vínculo afectivo más cercano, estos son: médicos, enfermeras, psicólogos, etc. (encargados del cuidado profesional de la salud del enfermo).

Cuando se le atribuye el estereotipo de cuidador primario, la mayoría de los cuidadores deja a un lado sus actividades personales por el cuidado del familiar enfermo, puesto que se tienen que centrar en el proceso del enfermo, dejando a un lado su vida laboral, personal, así como sus pasatiempos, ésta persona es la encargada y es vital para el enfermo.

Barrón (2009), refiere que el cuidador primario es aquella persona que se encarga únicamente del familiar enfermo, dicha persona tiene una relación directa y afectiva con la persona que cuida. De acuerdo a lo anterior los cuidadores primarios se harán cargo de la atención que requerirá el enfermo, siendo él/ella quien tendrá la carga principal o sobrecarga de los cuidados que requiera su familia, ya que se encargara de ayudar al enfermo con las actividades que ya no puede realizar.

De acuerdo Astudillo (como se cita en Barrón 2009) define al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, papel que por lo general lo juegan el esposo/a, hijo/a, un familiar cercano, o alguien significativo para el paciente. El cuidador primario ante la situación del familiar, no puede quedarse observando como los otros trabajan y no se realiza nada por el enfermo, por lo que se da a la tarea de cuidar y ser solidario con el enfermo.

Mientras que Caqueo & Navarro (2013), definen el ideal de un cuidador primario, como el familiar o persona allegada al familiar enfermo, que sigue las indicaciones del médico, muestra disposición en atender, da seguridad, comprensión y bienestar emocional al paciente, refieren que si bien estas son las características que deben de tener para ser cuidador no siempre se cumplen dichas características puesto que no existe una educación previa para dicha actividad de cuidado.

Cuando un integrante de la familia se hace cargo en mayor cantidad del enfermo, sus reacciones emocionales de él y de toda la familia ante la enfermedad o pérdida del ser querido no siempre son iguales, dependerá en gran

parte de las creencias o mitos acerca del cuidado. Es aquí en donde se debe de poner atención al cuidador primario, puesto que la sobrecarga generada en el trabajo que realiza lo puede llevar a padecer el síndrome de desgaste del cuidador primario.

Teniendo en cuenta que Sobrecarga, es un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal Prince (como se cita en Alpuche 2007).

Caqueo & Navarro (2013), refieren que el trabajo de cuidar aún enfermo puede llegar a ser hasta de 24 horas, lo que puede provocarle altos niveles de desgaste físico y psicológico e incluso dar origen a lo que se conoce hoy en día como el Síndrome del cuidador primario, que está relacionado con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ejercen la labor de ser cuidador primario.

El desgaste del cuidador primario puede ser originado cuando sólo se le atribuye dicha sobrecarga al cuidador, a causa de dicha situación los demás integrantes de la familia se alejan durante el proceso de atención del enfermo, debido a que algunos no pueden o no quieren ayudar en el cuidado, dejando al cuidador hacerse cargo solamente del familiar enfermo.

Torres (2006), refiere que la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y socio-familiar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento, considerando la edad del cuidador, así como su género, tiempo que lleva cuidándolo, y las responsabilidades diarias a parte del cuidado del enfermo.

El síndrome de desgaste del cuidador primario (Barrón, 2009), se origina cuando el cuidador primario observa como lentamente su familiar enfermo no

presenta alguna mejoría y poco a poco va muriendo, ayudándolo a cubrir sus necesidades básicas como alimento, baño, ayudarlo a orinar, a mover su postura si esta acostado, etc..

Por lo cual el manejo de las reacciones del cuidador primario dependerá de cómo afronte la situación en la que se encuentra expuesto, tanto él como sus familiares deben de acercarse a solicitar ayuda profesional para comprender que los sentimientos y reacciones a los que se enfrentan son normales y en algunos casos temporales, para que en caso de fallecimiento del enfermo vuelvan a tener una estabilidad emocional.

Puesto que al no gozar el cuidador primario de un bienestar físico y emocional le imposibilitara a la persona que cuida una rehabilitación adecuada, es conveniente revisar que algunos de los cuidadores primarios, ante la tarea de cuidado diario llegan a concebir la idea de ser los únicos conocedores de lo que vive y siente el paciente enfermo impidiendo que algún otro familiar ayude en el cuidado, pues piensan que el enfermo no tendrá la misma atención que éste proporciona, considerando así que nadie más que él conoce la abnegación de cuidado familiar, consecuente a esto se da origen al Síndrome de desgaste del cuidador primario y a un mal cuidado del enfermo.

Pinto (2010), refiere que la actividad de cuidar a una persona enferma en el hogar, requiere de una orientación y seguimiento y capacitación constante de un equipo de salud al cuidador, dividiendo este proceso de cuidado en algunos pasos a seguir como: realmente el cuidador debe tener presente ¿a quién va a cuidar y por qué?, cual es la causa y el posible grado de dependencia que existirá con el enfermo si este se encuentra en una edad o enfermedad avanzada, sus potenciales y debilidades como cuidador, rescata que un pilar importante para el cuidador es el trabajo principalmente con el auxiliar de enfermería, no sin dejar a lado el trabajo de un equipo interdisciplinario con el cual pueda recibir ayuda médica y psicológica, que lo orienten a cómo cuidar, cómo actuar en momentos difíciles, que tan organizado o que tan afectado se encuentra por la enfermedad que presenta su familiar enfermo, que le impidan seguir llevando a cabo el trabajo

que realiza y por lo tanto llegar a presentar desajustes físicos, psicológicos y sociales a partir de que cuida al enfermo.

### **Aspectos psicológicos de los cuidadores primarios**

En su teoría del estrés de cuidadores primarios Maslach y Jackson (como se cita en Barrón 2009), refieren que se caracteriza como un Síndrome de agotamiento emocional a las personas con despersonalización y baja realización personal, situación que pueden ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención, la despersonalización es el cambio negativo hacia las personas de su entorno, dentro de dicho proceso el cuidador primario puede presentar desgastes, agotamiento y pérdida de energía.

De acuerdo a Centeno (2004), en el 54% de los cuidadores primarios se detectan problemas de ansiedad y a medida que avanza la enfermedad del familiar el 28% de ellos llega a presentar síntomas depresivos, manifestando así evidente tristeza, pesimismo y apatía y el 17% presentan ideas obsesivas, fatiga crónica, irritabilidad hacia el enfermo o persona de su entorno e ideación suicida.

Uno de los aspectos psicológicos que se presenta con mayor frecuencia es el aislamiento. Al respecto, Pinto (2010) señala que el aislamiento del cuidador o de los cuidadores de familia con enfermedades crónicas se presenta con frecuencia; en algunos casos y puede ser visto como una forma de afrontar la situación que está viviendo, siendo claro que las familias que tienen un enfermo tiene menos tiempo en su vida social, de igual forma los amigos, no saben cómo actuar y les resulta incómodo, por lo que disminuyen los contactos entre sí.

La forma en que enfrentan los cuidadores el cuidado del enfermo es diversa, ya que alguno de ellos responderán con enojo, debido a que se llegan a cansar de tener toda la sobrecarga que origina tener a un familiar enfermo, en otros casos las personas se llegan a irritar debido al constante oír de las peticiones del enfermo y de los familiares en el cuidado, en algunos momentos los cuidadores presentan tristeza y culpa, ante el sentimiento de impotencia.

Espín (2008) expone que la afectación psicológica, la angustia, el miedo y la desesperanza fueron los sentimientos negativos que más experimentaron los cuidadores, aunque también la mayoría sentían ira y sentimiento de soledad.

El cuidar a un enfermo puede llegar a generar un desgaste emocional, tanto en cuidadores primarios como cuidadores secundarios, por lo que se debe de tomar en cuenta la existencia de diferentes tipos de ayuda para las personas a cargo del paciente como: grupos de ayuda multidisciplinaria, servicios de descanso (en caso de personal de enfermería), intervenciones familiares en el caso de pacientes en los que se requiere cuidado prolongado, terapia individual o grupos de ayuda mutua con cuidadores, lo anterior para que la calidad de vida de los cuidadores y del enfermo sea mejor.

### **Aspectos biológicos de los cuidadores primarios**

En un estudio realizado a 26 personas por Morales (2000), el cuidador primario presentó repercusiones fisiológicas, durante el cuidado que se le otorgaba a enfermos crónicos, incapacitados, dentro de la entrevista se señala que una persona presentó cardiopatía, 3 cefalea, 1 cervicalgia y 14 lumbalgia como consecuencia de la tarea a la que estaba expuestos, mientras que 1 de los entrevistados no manifestaba visiblemente alguna enfermedad, asimismo el 77% en los asistentes presentaban problemas para dormir

De acuerdo a Crespo (como se cita en Centeno 2004), cerca del 70% de los cuidadores primarios presentan mayores problemas fisiológicos como: patologías cardiovasculares, problemas osteomusculares, problemas respiratorios, problemas gastrointestinales y alteraciones del sistema inmunológico, esto a consecuencia de que los cuidadores no suelen asistir a revisión médica, a pesar de sentir o conocer (en algunos casos) que se encuentran enfermos, aunado a lo anterior el cuidador primario al tener menos cuidado en su propia salud, se alimentan de forma inadecuada, no duermen lo suficiente, se automedican o incumplen los tratamiento lo llevan a que su proceso de recuperación sea más lento.

## **Aspectos sociales de los cuidadores primarios**

La familia al enfrentar el cuidado de una persona enferma se va deteriorando, debido a que su estructura se ve influenciada por las posibles situaciones a las que se enfrenta. Los cuidadores primarios al realizar solos la actividad de encargarse del familiar enfermo llegan a presentar una crisis en el cuidado, dicha crisis se observa cuando la atención al enfermo es en demasía de la que ellos pueden realizar, de igual forma existen cambios en la estructura y dinámica familiar. Debido a que la concepción que se tiene de la familia se conforma en base al contexto socio cultural y económico, en donde el cuidado de cada uno de los integrantes es importante, pues son los que frente a alguna situación adversan enfrentan el problema.

Bover & Gastaldo (2005) refieren que en España el perfil que se consigue del cuidador primario es que cuiden a personas discapacitadas, están deben de ser madres o hijas y por último la pareja, debido a que las madres de familia son las encargadas del cuidado de los hijos y por lo consiguiente son las que conocen los cuidados que tiene cualquier integrante, dentro de este concepto a las personas cercanas a la familia que comparten los cuidados con los cuidadores primarios y que forman parte de ese entorno familiar se les conocen como cuidadores secundarios. Para ellos el ser cuidador primario provocan sentimientos contradictorios, debido a que son olvidados por el contexto social en el que vive y por ende no reciben el cuidado necesario a su salud.

En cuanto al perfil socio demográfico, se busca que los cuidadores primarios sean personas solteras o casadas, mayores de edad con hijos (se busca que los hijos sean los encargados del cuidado en caso de ser los padres los enfermos), deben de tener entre los 32 y 75 años.

En la situación socioeconómica se busca que los cuidadores vivían en el mismo lugar que el familiar anciano, el ingreso debe ser en base al promedio mensual (cubriendo un ingreso igual o menor a dos salarios mínimos).

La escolaridad del cuidador del enfermo se encuentra en una primaria incompleta, por lo regular los cuidadores primarios no se relacionan con algún grado de estudios de educación superior.

En cuanto a la ocupación del cuidador familiar, la mayoría de los cuidadores se dedican a oficios o labores domésticas, la mayoría de los cuidadores primarios llevan un tiempo de cuidado del enfermo de 6 meses o 6 años, en cuanto a las horas de cuidado dedican diariamente un tiempo de 8 horas diarias al día.

Debido a que los integrantes de la familia anteponen como principal instrumento la unión de lazos afectivos armoniosos en los cuales los integrantes de la familia se ayudan continuamente en los cuidados, debido a que su principal motivación es el bienestar de su familia.

El parentesco del cuidador primario con el familiar enfermo en la mayoría de los casos son hijas de la persona de la que cuida, en segundo plano esta la hermana, esposo, sobrinos (as), nieto o algún otro conocido.

El valor de la institución familiar depende en gran medida de su conformación estructural y el componente emocional es considerado solo como un complemento del cuidado, esto en base al tipo de educación que se tiene en España.

El cuidado solo es visto como un acto de poder.

### **Aspectos familiares de los cuidadores primarios**

La aparición de cualquier enfermedad ya sea aguda, crónica o terminal en alguno de los integrantes de la familia puede ser un problema serio que deteriore la composición de la familia considerándose como una crisis debido a que desorganiza la estructura familiar de esta.

Para que la familia se adapte ante esta nueva situación debe de poner en práctica mecanismos de autorregulación que le ayuden a seguir funcionando, de tal forma que originen cambios en la interacción familiar y así no poner en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, estos cambios no se originan de forma específica, sino que se abordan en base a las características familiares, el nivel socioeconómico, la historia familiar, etc..

La evolución del enfermo en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus integrantes, estas dan origen a un proceso de información relacionada con la enfermedad a la que se le añaden valores, costumbres, definiciones y significados de la enfermedad como de las necesidades que tiene la familia al enfrentarla, generando dentro de dicho proceso o evolución de la enfermedad respuestas que pueden o no funcionar llevando a la familia a un estrés mayor o a una crisis severa.

La familia puede presentar altos niveles de estrés, Martínez (2002) cita que el 50 por ciento de las familias con personas que brindan los cuidados primarios experimentan un significativo sufrimiento psicológico, incluyendo depresión.

Los integrantes que no son cuidadores primarios como los hijos o esposo, pueden experimentar confusión o celos ante el abandono del cuidador, esto como resultado del descuido por parte del cuidador primario, a partir de que centra su atención en el familiar enfermo, asociado o de la demanda de tiempo que conlleva el cuidado y el poco tiempo de ocio que tiene el cuidador, da como consecuencia que la calidad y cantidad de tiempo para amigos y familia sea menor.

Krassorevitch (1998) describe que una crisis filial es el proceso que se origina en los hijos adultos, cuando ven que su padre envejece y que pronto dependerán de él, o los hijos, refiere que para algunos hijos éste proceso es caótico, ya que la imagen de poder y protección que tenían del padre se quebranta, puesto que ahora los hijos fungirán como proveedores y para los padres esto genera en alguno de ellos deterioro en su calidad de vida, puesto que a pesar de que reconocen que llegaran a esta etapa, no se visualizan bajo los

cuidados de sus hijos, por lo que para que se origine este cambio se debe de transformar la relación de padre-hijo a una relación de adulto a adulto en el cual se cuide la independencia de cada uno.

La resistencia ante la transformación que implica un cambio de papeles implica una madurez, que puede surgir por cualquiera de la partes: hijos al poder insistir en la atribución de un rol omnipotente a los padres y a la vez a los padres debido a que se aferran a los roles del pasado y se niegan a un cambio por ser la figura de autoridad.

De igual forma no hay que dejar de lado el aspecto económico y hospitalización, aspecto del cual dependerá la calidad de vida del enfermo, y los cuales en la mayoría de los casos no son solventados directamente por cuidadores primarios, sino por persona allegadas al familiar que no pueden cuidarlo, al encontrarse impedido a no cubrir con las ingresos económicos que se requieren puede causar frustración en la familia, al observar que en lugar de ayudar al enfermo se propicia un deterioro rápido.

Si bien es cierto que para la persona que tiene alguna enfermedad es de suma importancia el bienestar o estabilidad de la familia y el propio, pues de estos se verá reflejado el logro de objetivos en atención al enfermo, es aquí en donde la familia se enfrenta a la situación, ¿qué actividades se permiten al enfermo realizar?, se debe de concientizar por ambas partes de acuerdo a Pinto (2010), la autonomía o independencia del paciente y de la familia, tomando en cuenta que algunos enfermos acorde a el estado de su enfermedad pueden aprender algunas actividades que favorezcan en su cuidado, contar con los instrumentos u objetos que ayuden a un desarrollo óptimo (camas, alarmas, bastones, caminadores, etc.) e incluir en la toma de decisiones al enfermo, al igual que concientizar y llegar a acuerdos con él de las actividades que le tocan realizar al cuidador y la familia.

Es importante observar no sólo al enfermo sino a la familia, pues presentan alteraciones que afectan diversas áreas como la emocional, social, estructural.

Para prestar atención en las alteraciones de la familia se puede aplicar los principios generales de control de síntomas, ya que estos no son visibles ni reconocibles para la familia, estas deben de ser tratadas por un equipo multidisciplinario.

Los principios generales de control de síntomas de acuerdo a Muñoz (2002), son divididos en 5 etapas:

1. Evaluar antes de tratar: primero se investiga los mecanismos de la alteración familiar, así como sus antecedentes, aparición, integrantes que se ven implicados, observar y evaluar la intensidad del síntoma y posibles consecuencia de la familia y el enfermo.
2. Explicar las causas de los síntomas: conocer en que termino está ocurriendo y porque la crisis en la familia por la enfermedad terminal.
3. Establecer objetivos terapéuticos: los síntomas se deben de abordar mediante objetivos de forma preventiva y así la familia conocerá que también existe ayuda a su consecución.
4. Monitorización de los síntomas: aquí se debe observar que los síntomas que presenta la familia cambian debido a la alteración familiar.
5. Atención de detalles: se debe de cuidar en la familia en crisis por la enfermedad terminal, la buena comunicación tanto verbal como no verbal, el ambiente agradable y el contacto físico entre los integrantes de la familia.

En cuanto a las relaciones entre los familiares del cuidador primario, Giraldo y Franco (2006) mencionan que el tipo de relación que se genera en la familia dependerá de la situación de enfermedad por la que atraviesa el familiar, de las relaciones previas que tenía el cuidador con el familiar, el contexto familiar y la situación de estrés, así como la disponibilidad o no de apoyo de los otros.

Por lo que tanto a esposo/a, hijos y demás familia, se les debe cuestionar y conocer quienes están dispuestas a participar, el grado de compromiso y limitaciones que se tienen para el cuidado de un enfermo.

## **Estado del arte: programas de intervención para cuidadores**

El estado del arte nos sirve para dar un panorama actual de las posibles situaciones por las que atraviesan los cuidadores primarios al hacerse cargo de un familiar enfermo, esto nos permite conocer que avances existen en cuanto a la investigación de dicha situación.

Algunas investigaciones realizadas acerca de los cuidadores primarios fueron efectuadas por: Giraldo y Franco (2006) quienes realizan una investigación en ciudadanos del municipio de Envigado Colombia acerca de la Calidad de vida de los cuidadores familiares en el año 2002 a partir de un estudio cualitativo etnográfico, cuyo objetivo era conocer como puede ser afectada la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia funcional, como consecuencia del desempeño del rol de cuidador, la investigación se realizó a 14 cuidadoras de adultos mayores de 65 años, quienes llevaban más de 6 meses cuidando a su familiar, trabajando con ellas una muestra de 15 entrevistas a profundidad, en las cuales se identificaban las siguientes categorías: significado de calidad de vida, percepción de la cuidadora sobre el rol de cuidadora, consecuencias del rol sobre su salud física y mental, relaciones cuidadora y persona cuidada, conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado de las personas, apoyos que recibe la cuidadora para el cuidado y la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras (ver tabla 1).

Dentro del análisis que realiza Giraldo y Franco, manifiestan que el ser cuidadora se observa más como un deber moral u obligación que no se podía negar realizar la cuidadora, actividad que se debe de realizar por las mujeres, el cual se encuentra influenciado por el contexto cultural, social, económico, y político, en el que las entrevistadas su calidad de vida se relacionaban con el pasado, trayectoria personal, familiar y social. Manifestaba que solo se necesitaba realizar ajustes al estilo de vida de las cuidadoras, para que estas desempeñaran su rol de una forma satisfactoria, por lo que para ellos era importante considerar el cuidado formal de enfermería, debido a que las consecuencias de su rol como la

soledad, aislamiento social, sobrecarga de trabajo físico habitual, su deterioro físico y mental y el olvido de sí.

Tabla 1. Calidad de vida de los cuidadores

| Categoría  | Resultado   |
|--|---|
| Significado de calidad de vida                         | Se desglosa en diferentes categorías como: vida buena o normal, bienestar proporcionado por sus allegados, satisfacción de las necesidades de sus hijos o parientes más cercanos, tener salud, conquistar metas, disponer de recursos necesarios para satisfacer necesidades, ser autónoma, independiente, o libre para tomar sus decisiones y cumplir satisfactoriamente con las obligaciones o responsabilidades adquiridas. De los resultados obtenidos dependía el estado de salud de la persona que cuidaban, el nivel socioeconómico y cultural de las cuidadoras,                            |
| Percepción o sentimientos de la cuidadora sobre su rol | Las cuidadoras durante las entrevistas manifestaban cierta ambivalencia en la percepción de sus sentimientos, ya que algunas reflejaban sentimientos de aceptación y satisfacción de su rol y otras manifestaban sentimientos adversos y de insatisfacción. De igual forma que en la categoría anterior el sentimiento que manifestaban dependía en medida del estado de salud en el que se encontraba su familiar enfermo, del contexto y del apoyo que recibía de los demás al igual de los recursos con los que contaba.   |
| Consecuencias del rol sobre su calidad de vida         | La categoría, se divide en tres subcategorías: cambio en la vida de la cuidadora (14 de las 15 entrevistadas, al asumir el papel de cuidador transformaron su vida, algunas dejaron de trabajar, otras se alejaron de su vida social, multiplicaron sus roles y en algunos casos las relaciones con su pareja se vieron afectadas), deterioro de la salud física y mental (mencionaron presentar síntomas de gastritis, anemia, fatiga, insomnio, cefalea, dolores de espalda, desnutrición, depresión, ansiedad, angustias y estrés, todo lo anterior derivado del olvido de sí y el aislamiento). |
| Relaciones cuidadora y persona cuidada                 | El tipo de relaciones dependían de la situación de salud de su familiar, la relación que llevaban antes del cuidado que daban, el estrés, o la disponibilidad o no del apoyo.   |
| Invisibilidad del trabajo de la cuidadora              | La mayoría de las entrevistadas desconocían que el ser cuidadoras no solo era un deber moral que era arraigado por la influencia religiosa, sino que era un trabajo del cual se necesitaba tener conocimiento, salario, honorarios, apoyo, descanso.  |

Fuente: Giraldo C, Franco (2006). *Calidad de vida de los cuidadores familiares*.

Por otra parte, Espín (2008), realiza un estudio descriptivo en ciudadanos de Cuba, acerca de la caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia, a 61 cuidadores informales de adultos mayores con demencia, de 40 y 59 años, quienes habían recibido atención en el Centro Iberoamericano para la Tercera Edad en la Habana del 2004 al 2005, cuyo objetivo era describir las características demográficas, sociales, psicológicas y otras, realizándose de forma individual la aplicación del Cuestionario de Caracterización del Cuidador y la Escala Psicosocial del cuidador (ver tabla 2).

Tabla 2. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia

| Categoría   | Resultado  |
|---|--|
| Edad, sexo y estado civil.                                | El 55.7% de los cuidadores tenía entre los 40 y 59 años, un 36% tenían 60 años y 8.3% eran jóvenes menores a 40 años.<br>El 75 % eran mujeres y 29.5 % hombres.<br>El 55.7 % estaban casados, 41% solteros y 3.3% eran viudos.                                     |
| Nivel escolar   | 49.2% eran universitario, 24.6% nivel educacional medio, 18% de nivel preuniversitario y 8.2% tenía un nivel de enseñanza primario.  |
| Motivación para ser cuidador                              | 73.8% por lazos afectivos, 24.6% por cumplir un deber moral y 1.6% perseguía algún interés material con el cuidado del enfermo.  |
| Problemas de salud que presentaban en los últimos 6 meses | 31.1% presentaban problemas nerviosos<br>23% presentaban problemas óseos y musculares<br>19.6% presentaban cefaleas<br>18.0% presentaban problemas cardíacos<br>8.2% había padecido de hipertensión arterial.  |
| Afectación socioeconómica                                 | 50% no disponía de tiempo libre, posteriormente algunos presentaban problemas económicos y conflictos familiares.  |
| Afectación psicológica                                    | La mayoría manifestaba sentimientos negativos como:<br>82% angustia, 75% miedo, 67% desesperanza, 64% ira, 60% sentimiento de soledad.<br>Posteriormente y en menor porcentaje los cuidadores manifestaban:<br>26% culpabilidad, 23% resentimiento y 13% vergüenza |

Dentro del estudio Espín manifestaba que la mayor parte de los cuidadores fueron mujeres hijas debido al papel cultural que le daban a la mujer como cuidadora, la mayoría de estos cuidadores eran casados. Observándose que en la mayoría de los cuidadores no utilizaban estrategias de apoyo interno que lo llevaran a afrontar mejor el cuidado del familiar, los hombres dentro de las estrategias de afrontamiento que utilizaban eran distanciarse emocionalmente de la situación y buscar ayuda de otros familiares, mientras que las mujeres utilizaban estrategias de afrontamiento, por lo que Espín en su estudio manifestaba que eran relevante incorporar programas de intervención psicológica con cuidadores, que les permitieran identificar y manejar de manera adecuada los sentimientos, que interferían en el cuidado y dañan la calidad de vida, tanto del cuidador como del receptor de cuidados, debido a que la mayoría de las afectaciones en el cuidado del adulto mayor provenían de los conflictos familiares, ya que la familia era la encargada de los cuidados de la persona anciana.

Rivera & Pedraza (2011) realizan un estudio de tipo transversal analítico de los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE, a 100 cuidadores, para conocer el perfil del cuidador primario del paciente geriátrico y relacionar la sobrecarga del cuidador con su calidad de vida (ver tabla 3), para lo cual se utilizó la Escala de Zarit y el perfil de salud de Nottingham para valorar la calidad de vida, para las variables sociodemográficas y de salud se utilizaron las pruebas de U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis, obteniéndose los siguientes resultados:

Tabla 3. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE

| Categoría  | Resultado   |
|--|---|
| Sexo   | 11 hombres y 89 mujeres   |
| Enfermedades de los cuidadores                         | El 27% presentaba hipertensión arterial y 18%, diabetes Mellitus  |
| Grado de sobrecarga (de acuerdo a la Escala Zarit)     | 25% de los cuidadores sufría algún grado de sobrecarga<br>14% de los cuidadores presentaban sobrecarga leve<br>11% de los cuidadores presentaban sobrecarga intensa |
| Apoyo de algún familiar (de acuerdo a la Escala Zarit) | 68% recibía el apoyo de algún familiar<br>Siendo el 73% hijos(as) del paciente, 44% tenía uno a cinco años ejerciendo v como cuidadores y 9% vivían solos           |

Rivera & Pedraza (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE.

Dentro del estudio Rivera y Pedraza, confirman como otros autores que la mayoría de los cuidadores son mujeres, quienes se encargan de las actividades más pesadas y demandantes, estas eran hijas, generando una inequidad de género al ser quienes se encargan más del cuidado. De igual forma exponían que los cuidadores manifestaban algún padecimiento crónico como: problemas osteoarticulares, hipertensión, enfermedades cardiovasculares y diabetes, por lo que el aumento en el desgaste del cuidador afecta la calidad de vida, por lo que era importante trabajar con los cuidadores el desgaste, pues los convertía en cuidadores enfermos que impedían un desarrollo no adecuado en el cuidado de su familiar enfermo, por lo que manifestaban de acuerdo al artículo encontrado que el ISSSTE tenía una escuela para formar cuidadores, en donde se proponía generar programas y estudios que midan la repercusión en la salud del paciente y del cuidador.

En el estudio realizado por Caqueo & Navarro (2013), en la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Regional Dr. Juan Noé Crevani de la Ciudad de Arica, llevaron a cabo un diseño de investigación de tipo exploratorio descriptivo correlacional, en el cual participaron 34 pacientes diagnosticados con cáncer

avanzado y sus respectivos cuidadores primarios, cuyo objetivo eran evaluar el impacto del cuidador primario en la calidad de vida del paciente con cáncer, por lo cual se administraron los instrumentos Cuestionario de Salud SF-36 y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, los datos obtenidos muestran lo siguiente (ver tabla 4).

Tabla 4. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado

| Categoría   | Resultado  |
|---|--|
| Sexo del cuidador primario  | 11.8% son hombres<br>88,2% son mujeres   |
| Estadio de Funcionalidad del paciente con cáncer según la Escala Performance Status | 58.8% pacientes se encontraban en el PS2 (paciente capaz de proveerse autocuidado, pero incapaz de llevar a cabo cualquier tipo de trabajo).<br>20.6% pacientes se encontraban en el PS3 (paciente capaz de proveerse autocuidado sólo en forma limitada, confinado a la cama o silla más del 50% de las horas de vigilia, necesita cuidados de enfermería).<br>20.6% pacientes se encontraban en el PS3 (paciente completamente discapacitado, postrado, no puede proveerse autocuidado y necesita cuidado de enfermería) |
| Cuestionario de Salud SF-36   | Los cuidadores obtienen una puntuación en la escala de bienestar un rango alto en la calidad de vida y en la escala de salud un rango normal, por lo que muestran una percepción adecuada en su salud física y emocional, mostrando que su funcionamiento no se vería afectado.  |
| Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit  | Los cuidadores en base a sus puntuaciones se muestra que no hay sobrecarga, pero al realizarse la segmentación por PS4 de los pacientes a los que atendían revelan un grado de sobrecarga leve   |

Caqueo&Navarro (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado.

Por lo que en el estudio realizado por Caqueo & Navarro (2013), se determina que los cuidadores que reflejan una adecuada percepción de su salud, energía y vitalidad y no presentan un deterioro físico y emocional desempeñan una actividad adecuada con los enfermos, y por ende el impacto en la calidad de vida los

paciente con cáncer es significativo puesto que se desempeñan personal y socialmente de forma adecuada, no sin descartar que de igual forma existe la posibilidad como el caso de los cuidadores de PS4 la existencia de una sobrecarga leve puesto que los paciente a los que cuidan en esa etapa de la enfermedad requieren un cuidador más activo, los autores mencionan dentro de su conclusión que los resultados de la investigación pueden variar tanto positiva como negativamente puesto que la calidad de vida pacientes oncológicos en fase terminal, evoluciona rápidamente y la enfermedad cambia a otra o estadio en el PS, por lo que es de suma importancia trabajar con los cuidadores primarios, sus habilidades de afrontamiento, autocuidado, resolución de conflictos y una buena información para el cuidado del paciente con cáncer

Por lo anterior estoy de acuerdo en base a investigaciones anteriores en el punto central como manifiesta Espín (2008) en su investigación acerca de la caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia, hacer hincapié en poner atención en la realización de programas de intervención psicológica que ayuden a los cuidadores primarios, que si bien es sabido la mayor parte de programas se han realizado en poblaciones de España donde su población actual es adulto mayor, en la que se manejan intervención psicológica individual y grupos de apoyo psicológico, en los cuales los cuidadores expresan como se va viviendo la situación por la que atraviesan y de esta forma el apoyo que se les otorga es grupal.

En México aparte del ISSSTE como lo manifestó Rivera & Pedraza (2011) y el Instituto de Cancerología como lo menciona en su página: dichas investigaciones son efectuadas por parte del asistente médico y de enfermería, no hay investigaciones de tipo psicológico acerca del cuidador primario, en el cual realicen programas de intervención psicológica al sector público. En el libro Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador del autor Pinto (2010), profesora titular de la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia aborda el tema de las necesidades y problemas que viven los cuidadores familiares exponiendo que es de relevancia manejar en los

cuidadores la situación de aislamiento, el manejo de la situación económica y la evolución de la enfermedad del paciente proponiendo de acuerdo a un estudio de la persona enferma y su cuidador Porters (como se cita en Pinto 2010) manejan que existe correlación entre un alto nivel de angustia psicológica de la persona enferma con el cuidador, por lo que la ayuda del manejo del dolor se identificaba como una atención de las instituciones y equipos de salud para enfermos y cuidadores, a pesar de no ser realizada dicha investigación en México me parece relevante tomar algunos puntos cruciales en la realización de grupos de apoyo psicológico en cuidadores primarios en los cuales les ayude en la capacidad de toma de decisiones, la forma en que se afronta la vivencia de ser cuidador, debido a que es importante no sólo poner atención al familiar o enfermo crónico, sino de igual forma del cuidador primario que es el que se encarga del cuidado de este familiar.

## MARCO METODOLÓGICO

### **Tipo de estudio**

Se realizó un estudio pre experimental, en el cual se retomó el diseño pre prueba- pos prueba, que de acuerdo a Hernández (2003), consiste en que a un grupo se le aplica una prueba previa al estímulo o tratamiento, después se le administra el tratamiento (programa de apoyo psicológico) y finalmente se le aplica una prueba posterior al estímulo, elaborándose así a partir del modelo de dos etapas, que de acuerdo a Hernández (2003), se trabajó la parte cuantitativa a través de la medición con instrumentos de sobrecarga, estrés y enfermedades; y la parte cualitativa que se desarrolló con el discurso de los participantes durante las sesiones, para así finalmente, presentar los resultados de manera independiente en un solo reporte.

### **Participantes de estudio**

Se trabajó con 9 cuidadores primarios, el tipo de muestra fue no probabilística de sujetos tipo, por conveniencia a las expectativas del estudio y de forma voluntaria.

La investigación se efectuó en la comunidad de Apaxco, municipio del Estado de México que colinda con el Estado de Hidalgo, el municipio de Tequixquiac y Hueyoxtla Estado de México. El municipio de Apaxco cuenta con aproximadamente 27,521 habitantes, de los cuales 13,945 son mujeres y 13,576 son hombres, la mayor parte de su población son adultos estadística INEGI 2013, pueblo ligado a creencias y costumbres por lo que la jefatura del hogar predomina el sexo masculino quien es el que provee los recursos económicos y la mujer realiza las labores domésticas del hogar, la mayoría de sus habitantes cuenta con vivienda particular. En el sector salud, los habitantes del municipio disponen de diversas instituciones como: Centros de salud (ofrecen servicio de consulta médica, vacunación) y Clínicas particulares (ginecología, consulta médica, psicología, pediatría, etc.), IMSS (ofrecen servicio a la población derechohabiente de ginecología nutrición, odontología, consulta médica, rayos x, vacunación, etc.),

DIF (psicología, odontología, consulta médica, nutrición, etc.) y seguro popular (los habitantes se tienen que trasladar al municipio de Huehuetoca para este servicio).

De acuerdo a las estadísticas del INEGI en el 2013 las enfermedades que predominaban tanto en hombres como en mujeres eran: las enfermedades del corazón, la diabetes mellitus, los tumores malignos y enfermedades cerebrovasculares. Refieren que más del 91.1% de las mujeres a diferencia del 8.9% de los hombres son los encargados del cuidado de los enfermos, ancianos y niños, siendo este un trabajo no remunerado.

Dentro de este contexto, participaron 9 mujeres, entre 28 y 64 años que se encargaban del cuidado de enfermos crónicos, todas ellas mantenían relaciones de parentesco eran madres que cuidaban a sus propias madres, hermana e hija.

Las características de los cuidadores primarios fueron contar con un lapso de 6 meses o 6 años cuidando al familiar enfermo, dedicar un tiempo de 8 horas diarias al día al cuidado del familiar enfermo y que el cuidador primario no haya asistido a algún tipo de intervención con cuidadores secundarios como psicólogos, tanatólogos o especialistas.

Los participantes cumplieron con el consentimiento informado en el cual de acuerdo al código ético del psicólogo, la información que proporcionaron fue confidencial y para fines de la investigación (Apéndice A).

La intervención con los cuidadores primarios se realizó en nueve semanas, más una semana de pre evaluación.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Implementar un programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, que ayude al cuidador primario a disminuir la sobrecarga y repercusiones psicológicas y sociales que tiene al cuidar al enfermo.

### **Objetivo específicos**

- Evaluar en un grupo de cuidadores primarios la presencia de sobrecarga y repercusiones psicológicas (estrés, ansiedad y depresión) y sociales (aislamiento).
- Diseñar un programa de intervención psicológica en el cual el cuidador trabaje el conocimiento de la enfermedad, vivencias de ser cuidador primario, aspectos familiares que se presentan al tener a una persona enferma en casa, emociones y como puede llegar a solicitar ayuda con otros familiares para el cuidado del familiar enfermo.
- Implementar el programa de intervención psicología dirigido a cuidadores primarios
- Evaluar los efectos del programa en la sobrecarga y repercusiones psicológicas y sociales.

## **Instrumentos**

Para dicha investigación se utilizaron tres instrumentos la escala de Zarit, Cuestionario de Percepción de estrés (CPE) y Cuestionario General de Salud (GHQ-28).

Escala de sobrecarga de Zarit, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, consta de 22 ítems, los cuales miden la carga percibida por el cuidador. De acuerdo a Martín M & Taussing M (1996), el instrumento consta de una escala Likert que va de 0

(nunca) a 4 (siempre), al sumar se obtiene una puntuación de 0 a 88 puntos, no existe punto de corte establecido, suele considerarse como indicativo de no sobrecarga puntuaciones menores a 46 y sobrecarga intensa a puntuaciones mayores a 56 (ver apéndice B).

Cuestionario de Percepción de estrés (CPE), este instrumento evalúa el nivel de control de estrés percibido por el sujeto, instrumento que consta de 10 ítems que se califican con una escala Likert de 0 (nunca) a 4 (siempre), que al sumar se obtiene una puntuación de 0 a 40 puntos. La interpretación se realiza con base a las puntuaciones obtenidas, de tal forma que las mayores puntuaciones indican mayor estrés (Cohen, 1983, citado en Alpuche 2007). Para este estudio se obtuvieron la media (27.22) y la desviación estándar (2.99), a partir de lo cual se clasificó como estrés alto aquellas puntuaciones mayores a la media ( $< \text{Media} \pm 1\text{DE}$ ) y como estrés promedio aquéllas que oscilaron alrededor de la media ( $= \text{Media} \pm 1\text{DE}$ ) (ver apéndice C).

Cuestionario General de Salud (GHQ-28), instrumento que consta de 28 ítems que se califican con una escala Likert de 1 (no, para nada) a 4 (mucho más de lo habitual) (ver apéndice D). La puntuación de (GHQ-28) se realizó en una escala de respuesta bimodal de acuerdo a Romero M, Medina M (1987), en el cual se realiza asignando los valores 0, 0, 1, 1 a los ítems, tomando en cuenta que el punto de corte es entre 5/6 lo que se califica como no caso y como caso, a puntuaciones mayores de 6 se le califica como caso potencial.

Observación directa y participante se registró en un cuaderno de notas, de forma presencial ante la conversación de las vivencias que exponen los participantes.

### **Procedimiento para la recolección de datos.**

Inmersión inicial al campo: se solicitó la participación de cuidadores de enfermos crónicos contactados a través de personas conocidas en la comunidad y del Centro de Salud del municipio.

Se trabajó un programa de apoyo psicológico con tres fases:

- 1) Pre-evaluación
- 2) Intervención individual/grupal
- 3) Post-evaluación

1) Primera fase: fase exploratoria (pre evaluación)

En primera instancia se aplicaron tres instrumentos la escala de Zarit, Cuestionario de Percepción de estrés (CPE) y Cuestionario General de Salud (GHQ-28), para conocer la sobrecarga del cuidador.

Concluida la fase de análisis se elaboró un programa de intervención, acorde a las necesidades del grupo.

2) Segunda fase: Intervención grupal.

Se trabajó con las participantes formando un grupo, puesto que cuando el cuidador primario recibe intervención con personas que viven en la misma situación puede disminuir algunos problemas en las áreas física, psicológica y social que lleguen en algunos casos a presentar.

Temas que se trabajaron en las sesiones

1° sesión Tema: Definir compromisos / encuadre

2° sesión Tema: La familia en la enfermedad

3° sesión Tema: Conocimiento de la enfermedad

4° sesión Tema: ¿Qué ocurre cuando estoy en el cuidado de mi familiar enfermo?

5° sesión Tema: ¿Cómo manejo mis emociones?

6° sesión Tema: ¿Cómo llegar a utilizar apoyos y renovar acuerdos?

7° sesión Tema: Etapas del duelo

8° sesión Tema: Duelo

## 9° sesión Tema: Cierre del programa y post evaluación

### 3) Tercera fase: Post evaluación.

Posteriormente a la intervención psicológica que se les dio a los cuidadores primarios de enfermos, se midió la carga experimentada por el cuidador mediante la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, Cuestionario de Percepción de estrés (CPE) y Cuestionario General de Salud (GHQ-28), y así se conoció si existieron cambios en los cuidadores primarios. Además se recabaron comentarios sobre la impartición del taller

## RESULTADOS

La investigación se realizó bajo el Diseño pre prueba- intervención- pos prueba, utilizando técnicas cuantitativas y cualitativas para la recolección de datos. En primer lugar se presentan los resultados cuantitativos de la pre-evaluación haciendo referencia a las puntuaciones obtenidas en el Escala Zarit, Cuestionario de percepción de estrés y Cuestionario General de Salud (GHQ). Posteriormente se presentan los resultados cualitativos obtenidos durante la intervención, obtenidos mediante el discurso de las vivencias de las cuidadoras y finalmente se muestran los resultados obtenidos en la pos prueba.

Se realizó un estudio pre experimental a 9 personas cuidadoras primarias en el municipio de Apaxco, todos ellos del sexo femenino, de 28 a 64 años, el 90% de ellas se encontraban en unión libre y una de ellas era madre soltera, todas se dedicaban al hogar, el 90% habían cursado estudios de nivel básico (primaria y secundaria). El 55.5% de los cuidadores recibía el apoyo de algún familiar. Respecto al parentesco, 80% eran hijas del paciente, y el otro 20% era hermanos o mamás del cuidador. (Ver tabla 5)

Tabla 5. Características de los cuidadores participantes del programa

| Cuidador | Sexo     | Edad | Parentesco | Tiempo cuidando | Enfermedad            |
|----------|----------|------|------------|-----------------|-----------------------|
| C1       | Femenino | 64   | Mamá       | 2 años 9 meses  | Cardíaco              |
| C2       | Femenino | 54   | Mamá       | 1 año y medio   | Cardíaco              |
| C3       | Femenino | 46   | Mamá       | 1 año 1 mes     | Cáncer en cerebro     |
| C4       | Femenino | 50   | Mamá       | 3 años 2 meses  | Diabetes              |
| C5       | Femenino | 28   | Hijo       | 9 meses         | Cáncer                |
| C6       | Femenino | 34   | Mamá       | 4 años          | Alzheimer             |
| C7       | Femenino | 52   | Mamá       | 2 años          | Diabetes              |
| C8       | Femenino | 50   | Hermano    | 1 año y medio   | Hipertensión arterial |
| C9       | Femenino | 45   | Mamá       | 1 año           | Diabetes              |

## Resultados de pre-evaluación

¿Existe sobrecarga, estrés o problemas de salud en los cuidadores primarios de Apaxco, al encargarse de un familiar enfermo?

En el inicio de la evaluación de acuerdo a la escala de Zarit se determinó que si existe sobrecarga en los cuidadores, estrés y enfermedades, a continuación se desglosa el porcentaje obtenido en cada instrumento. De acuerdo con la escala de Zarit, el 77.7% de los cuidadores sufría sobrecarga intensa y el 33.3%, no presentaban sobrecarga (Ver tabla 6)

Tabla 6. Resultados de la escala Zarit en la pre evaluación

| Cuidador | Puntuación | Resultado          |
|----------|------------|--------------------|
| C1       | 68         | Sobrecarga intensa |
| C2       | 43         | No sobrecarga      |
| C3       | 73         | Sobrecarga intensa |
| C4       | 68         | Sobrecarga intensa |
| C5       | 63         | Sobrecarga intensa |
| C6       | 58         | Sobrecarga intensa |
| C7       | 64         | Sobrecarga intensa |
| C8       | 59         | Sobrecarga intensa |
| C9       | 47         | No sobrecarga      |

En base a los resultados obtenidos en el Cuestionario de Percepción de estrés (CPE) se observa que el 22.2% de las cuidadoras presentan puntuaciones mayores a la media, mientras que el 77.7% de las cuidadoras se encuentran dentro del estrés promedio (ver tabla 7).

Tabla 7. Resultados de Cuestionario de percepción de estrés en la pre evaluación.

| Cuidador | Puntuación | Resultado                  |
|----------|------------|----------------------------|
| C1       | 31         | Estrés alto                |
| C2       | 28         | Estrés dentro del promedio |
| C3       | 33         | Estrés alto                |
| C4       | 26         | Estrés dentro del promedio |
| C5       | 27         | Estrés dentro del promedio |
| C6       | 24         | Estrés bajo                |
| C7       | 26         | Estrés dentro del promedio |
| C8       | 25         | Estrés dentro del promedio |
| C9       | 25         | Estrés dentro del promedio |

En relación al estado de salud, a lo largo de la intervención las cuidadoras manifestaron que el 60% de ellas presentaban hipertensión arterial, 20 % diabetes, sólo un integrante del grupo no presentó alguna enfermedad diagnosticada, aunque si mostro cansancio y estrés. Si bien no se puede atribuir estas enfermedades a sus tareas de cuidadora, si hay que reconocer que la salud de las cuidadoras también está afectada.

En cuanto a las enfermedades de acuerdo al Cuestionario General de Salud (GHQ), la tabla 8 refleja que el 66.6% de las cuidadoras presentan depresión (el cuidador primario manifiesta que no se siente capaz de tomar decisiones, generalmente siente que no hace bien las cosas y que se tarda más tiempo en realizar sus actividades que antes, no se siente satisfecho con su manera de hacer las cosas, no puede concentrarse en todo lo que hace y no se siente lleno de vida y energía), el 11.1% presentan síntomas somáticos (duerme menos por tener preocupaciones, sus noches son inquietas e intranquilas, al despertarse siente que no descansó lo suficiente, se siente cansado y sin fuerzas para nada y ha tenido la sensación de estar enfermo) , el 11.1% presentan ideación suicida (siente que no puede esperar nada de la vida, deseado estar muerto y lejos de todo y sintiendo que no vale la pena vivir)

Tabla 8. Resultados de Cuestionario General de Salud (GHQ) en la pre evaluación.

| Cuidador | Puntuación | Resultado |
|----------|------------|-----------|
| C1       | 1          | Caso      |
| C2       | 0          | No caso   |
| C3       | 1          | Caso      |
| C4       | 1          | Caso      |
| C5       | 1          | Caso      |
| C6       | 1          | Caso      |
| C7       | 1          | Caso      |
| C8       | 0          | No caso   |
| C9       | 0          | No caso   |

### Resultados de intervención.

Posteriormente a la pre-evaluación se aplicó un programa psicológico a las cuidadoras primarias de enfermos crónicos, dentro del diseño del programa se retomaron temas como familia y enfermedad, conocimiento de la enfermedad, como afrontaban la situación de ser cuidadoras, quien las ayudaba en este proceso, etc..

Cabe mencionar que el 90% de las participantes acudió puntualmente a todas las sesiones y su participación fue activa.

| NOMBRE DEL PROGRAMA   |                               | NÚMERO DE SESIONES:  | DURACIÓN TOTAL DEL PROGRAMA (HORAS): |
|---|-------------------------------|--|--------------------------------------|
| Intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos |                               | 10   | 17 hrs.                              |
| LUGAR DONDE SE IMPARTIÓ EL PROGRAMA:                                    |                               | Centro de Salud, Santa María, Apaxco   |                                      |
| OBJETIVO DEL PROGRAMA:  |                               | Implementar un programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, que ayude al cuidador primario a disminuir la sobrecarga y repercusiones psicológicas y sociales que tiene al cuidar al enfermo.   |                                      |
| N°  | TEMA                          | ACTIVIDADES  | MATERIAL                             |
| 1   | Pre evaluación                | Aplicación de los instrumentos: Escala de Zarit, Cuestionario de Percepción de estrés (CPE) y Cuestionario General de Salud (GHQ-28)   | Instrumentos impresos                |
| 2   | Definir compromisos/ encuadre | Se les dio a conocer a las participantes el encuadre y la forma en que se trabajaría con ellos, se acordando que se realizarían 7 sesiones de 60 min., en los que se trabajaría la vivencia que tienen en el cuidado del familiar enfermo.   | Carta de consentimiento              |
| 3   | La familia en la enfermedad   | Se inició con la lectura “como apoyo en la calidad de vida”, la cual relataba la historia de una hija que se encarga del cuidado de su mamá, pero no se encontraba preparada para los sucesos que se efectuarían en su entorno debido a que los médicos no le habían explicado todo lo que ocurriría. (Retroalimentación de la lectura en la que las participantes comentan de la posible identificación que ocurre entre el personaje de la lectura y ellos).<br><br>Se pregunta a los participantes que ocurre en la familia cuando se enteran que su familiar enfermo requiere de cuidados supervisión constante y porque cuidan al familiar enfermo.<br><br>Se concluye la sesión preguntando a las cuidadoras que enfermedad tenían sus familiares a los que cuidaban | Hoja fotostática de lectura          |

|   |  |   |   |
|---|--|---|---|
| 4 | Conocimiento de la enfermedad                                  | <p>Se inició la sesión pidiendo a los cuidadores que expresaran que era lo que ellas conocían de la enfermedad de su familiar y los cuidados que tenían, posteriormente en base a las enfermedad que ya antes habían mencionado que tenían las personas enfermas a las que cuidaban se les otorgo información como:</p> <p>¿qué era enfermedad?, síntomas, causas, tratamiento (cuidados del médico y del cuidador en el hogar</p>  | <p>Rota folio con información de las enfermedades:<br/>         Cardíacas,<br/>         Cáncer<br/>         Diabetes<br/>         Alzheimer e<br/>         Hipertensión arterial.</p> |
| 5 | ¿Qué ocurre cuando estoy en el cuidado de mi familiar enfermo? | <p>Inicio la sesión con la lectura “como apoyo en la calidad de vida”.<br/>         Guion de preguntas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Al ver a tu familiar que es lo primero que observas.</li> <li>• ¿Qué es lo que te comenta o pide tu familiar al encontrarte cerca de él/ella cuidándolo?</li> <li>• ¿Cuál es tu reacción ante esta solicitud de ayuda?</li> <li>• ¿Cuáles son tus respuestas o forma de contestar ante la solicitud de ayuda de la persona a quien cuidas?</li> <li>• ¿Qué ocurre en ti después de responder a tu familiar y atender su petición?</li> </ul> <p>Se abordó el tema de las emociones y se retomó el final de la lectura “como apoyo en la calidad de vida”</p> | <p>Hoja fotostática de lectura.<br/>         Guion de preguntas</p>   |
| 6 | ¿Cómo manejo mis emociones?                                    | <p>Se inició la sesión preguntando que era una emoción y que emociones tenían al cuidar a su familiar enfermo.</p> <p>Posteriormente se realizó la técnica de relajación muscular progresiva, en el cual se trabajaron ejercicios de relajación y control de estrés (ejercicios de tensión de cada parte del cuerpo).</p> <p>Retroalimentación de la técnica</p>  |   |

|   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| 7 | ¿Cómo llegar a utilizar apoyos y renovar acuerdos? | <p>Guion de preguntas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuáles son las actividades realizabas antes de cuidar al familiar enfermo?</li> <li>• ¿Qué actividades ya no realizas ahora que cuidas a tu familiar enfermo?</li> <li>• ¿Qué entienden por un apoyo familiar?</li> <li>• ¿Cuentas con el apoyo o ayuda de algún familiar que te ayude al cuidado del familiar enfermo?</li> <li>• En caso de si ¿quién?</li> <li>• En caso de no, ¿qué es lo que realizas ante esta situación familiar?</li> <li>• En que te gustaría que te ayudaran tus familiares</li> </ul> <p>Se trató el tema de ¿Cómo llegar a utilizar apoyos y renovar acuerdos?</p> <p>Ejercicio de imaginación en el cual se les pide a los participantes que imagine que están atendiendo a su familiar enfermo y a su lado esta algún miembro de su familia, a quien ellas solicitan ayuda para el trabajo que están ejerciendo y así ayudarlas en su labor diaria de cuidado.</p> <p>Se concluye la sesión exhortándolas a que pidieran ayuda de sus familiares y que trataran de retomar alguna actividad que realizaban antes de cuidar a su familiar enfermo por pequeña que les pareciera.</p> | <p>Guion de preguntas<br/>Laptop<br/>Hoja fotostática del ejercicio de imaginación.</p> |
| 8 | Etapas de duelo                                    | <p>Al inicio de la sesión se les pregunto si alguna de ellas se arriesgó a retomar actividades que ya no realizaba y a solicitar apoyo en el cuidado de su familiar enfermo a su familia, se habló de los cambios que sintieron al solicitar ayuda y si alguna de ellas retomo alguna actividad que había dejado olvidada después de cuidar a su familiar.</p> <p>Antes de la exposición se les pregunto a los participantes que significado tenía para ellos la perdida ya sea de algún objeto o familiar y que era lo que ocurría dentro de la dinámica familiar cuando fallecía algún miembro de la familia, posteriormente a los comentarios se expuso las etapas de duelo.</p>  | <p>Rota folio con información de las etapas de duelo</p>                                |

|    |                                       |  |  |
|----|---------------------------------------|--|--|
| 9  | Duelo                                 | <p>Se inicia la sesión concluyendo las etapas de duelo en base a los comentarios después de la exposición los participantes hablan de la pérdida de sus familiares y de su preocupación por no saber qué era lo que pasaría con ellos después de que su familiar enfermo falleciera.</p> <p>Se concluye la sesión con la etapa de aceptación en el duelo.</p>  |  |
| 10 | Cierre del programa y post evaluación | <p>Se trabajó un ejercicio de imaginación “el sabio en la cueva” en el cual, se solicitaba a los participantes que hablaran de lo que se llevaría del grupo de apoyo psicológico.</p> <p>Para realizar el cierre de sesión de la investigación, se les solicito a las cuidadoras el que expresaran ¿qué les había parecido el programa y que era lo que de acuerdo a lo trabajado faltaba en el programa y la existencia de posibles cambios?</p> <p>Se aplicó la segunda evaluación de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y Cuestionario de Percepción de estrés (CPE) y el Cuestionario General de Salud (GHQ-28)</p> | <p>Hoja fotostática del ejercicio de imaginación.<br/>Laptop<br/>Instrumentos impresos</p> |

## **¿Cómo vive el cuidador primario el proceso de cuidado del familiar enfermo?**

Además de la sobrecarga y el estrés encontrados en la pre-evaluación, durante las sesiones de intervención las participantes expresaron que el cuidado del enfermo lo viven como rutina y obligación, debido a que es una tarea encargada por otros familiares.

### **Rol de las cuidadoras**

Se espera que la mayoría de los integrantes ayuden en el cuidado del enfermo, por lo regular quien más ayuda es la mujer quien de acuerdo a Giraldo y Franco (2006), expone que el rol de cuidador es influenciado por el contexto cultural, social, político y económico en el que vive el cuidador, al igual que es relacionado con el nivel personal y familiar de éste

En su discurso las cuidadoras expresaban haber adoptado el rol de cuidadora, porque los demás integrantes de su familia atribuían dicho rol a ellas, debido a que a las mujeres en base a su educación familiar eran las personas a quienes se les educaba desde niñas para tener a una familia y por consiguiente ser las que cuidaran de los integrantes del hogar, por lo cual al depositar en ellas este rol por ser la actividad que predomina más en su vida diaria, el cuidar del enfermo era una obligación impuesta por los demás integrantes del hogar, observándose como una regla que les impone la sociedad y su género el cuidado del familiar enfermo del que ahora se encargan, aunque algunas cuidadoras realizan dicha actividad, no se encuentran de acuerdo con la responsabilidad que los demás atribuyen por su género, otras en cambio asumen y justifican el rol donde ellas cuidan y ellos traen dinero.

C4 Si más si eres mujer, te dicen si eres mujer ya sabes cómo cuidar porque tienes a tus hijos, para eso se viene para cuidar a las personas, no entiendo porque los hombres no ayudan, es como en mi casa, mis hermanos como son hombres no cuidan a mi mamá solo porque los hombres trabajan y no tienen tiempo.

C3 Si mis hermanos no cuidan a mi mamá y no les dicen nada, al contrario cuando visito a mi mamá en la casa, se enoja porque no la visito y a mis hermanos que viven cerca de su casa, uno desde hace 4 años que se enfermó no la visita y ni le dice nada, solo a las mujeres.

C7 Yo igual que todas me parezco en muchas cosas pero me da pena por el momento hablar, no nos tenemos que quejar de lo que hacemos, porque sólo estamos en la casa y no como los hombres que trabajan y traen dinero nosotros tenemos que cuidar a nuestro esposo, a los hijos y a nuestros padres

Las cuidadoras manifiestan que el cuidado del enfermo era una rutina que cumplir diariamente, en el cual se tenían que adaptar al cuidado de su madre y al cuidado de su propio hogar, volviendo sus actividades diarias a una rutina muy bien organizada, en la cual las cuidadoras organizaban sus tiempos en las labores del hogar y del cuidado de su familiar enfermo, aunado a esto las cuidadoras en la realización del cumplimiento diario de las actividades, olvidaban su propio cuidado, debido a la posible carencia de apoyo de otras personas en el cuidado del enfermo.

C3: Sé que no debería quejarme porque mi mamá me cuidó de pequeña, pero tengo el doble de trabajo con mis hijos, el quehacer, mi esposo, mi mamá y yo que no me aguanto, a veces pienso que mi trabajo no sirve, porque por más que la cuido yo me descuido, si lo que pasa es que ahora no puedo con todo lo que antes hacía.

Algunos expresaban que se convirtieron en cuidadores por ser la hermana mayor por lo que en su hogar desde pequeña la educaron para cuidar a los hermanos y por ende tenían que cuidar igual a sus padres, otras comentaban que no tenían otra solución debido a que no tenía familiares que las ayudaran en el cuidado del familiar, mientras que otra cuidadora exteriorizó que cuidaba al familiar porque era su hijo y le tocaba a ella el cuidado.

C1 Desde que falleció mi papá mi mamá se enfermó y ya sabes cómo eres la mayor tienes que cuidar a tus viejitos, porque ellos te cuidaron.

C5 Yo al contrario, me preocupo más por las cosas y por mi familia, a veces mi esposo dice que ahora lo descuido a él, pero entiende que primero están los hijos

### **Organización de actividades**

El cuidar de una persona enferma requiere de tiempo y dedicación, Barrón (2009) refiere que el cuidador primario es la persona a quien se le delega el cuidado y atención del enfermo, además que éste en el cumplimiento de sus actividades de cuidador no deja de lado la realización de sus actividades diarias.

Durante el diálogo de las cuidadoras se especificó que diversas fueron las adecuaciones que realizaron a sus actividades que anteriormente realizaban, la mayoría concretó que las actividades primordiales que efectuaban era convivir con su familia y amigos, con las cuales se organizaban y salían a eventos o viajaban.

C1... antes daba catecismo los martes, jueves y sábados en la mañana y casi siempre salíamos cada quince días al campo, al cerro o acá bajo en el río verdad Chole, igual a veces nos íbamos a las fiestas.

C2 Si yo con mi esposo y mis hijos salíamos de viaje o a las fiestas a cada rato.

C4... si a las fiestas con las amigas, los bailes en el centro.

C7 Trabajaba

Se señaló que a parte de las actividades familiares se encargaban de actividades propias como el trabajo o dar catecismo mismo que a partir del cuidado del enfermo tuvieron que adecuarse o en todo caso olvidarse de llevarlas a cabo por la falta de tiempo que implicaban el cuidado del enfermo y la realización de estas.

C1 Ya no doy catecismo ni voy casi a la iglesia antes me la vivía ahí, ahora todo el tiempo estoy en casa de mi mamá, ni ganas me da de salir.

C8 Hacer aseo por cuidar a mamá, me tengo que esperar a que alguien llegue y me ayude.

De igual forma las participantes puntualizaron que alguna de las actividades que ya no realizaban se debía a que en ocasión llegaban a integrar al familiar enfermo en sus eventos sociales, y esto implicaba que tendrían que regresar temprano a su hogar, ya que el familiar enfermo no podía comer los mismos alimentos o en todo caso no podían llevarse a cabo algunas necesidades fisiológicas que eran primordiales para su salud porque el lugar no cumplían con las condiciones necesarias que requería el paciente.

C2 A diferencia de mi hermana yo todavía salgo con mi familia pero ya menos, por ejemplo si vamos a alguna fiestecita nos tenemos que regresar temprano por mi mamá, el inicio jalábamos con ella pero, como no podía comer lo que daban, o cuando quiere ir al baño y están sucios o la fila esta larga, también tiene que dormirse temprano o recostarse porque no puede estar sentada mucho tiempo.

Las cuidadoras refirieron que para el cuidado del familiar enfermo aparte de que implicaba retomar otras actividades se enfrentaban a la situación no conocer la enfermedad o la falta de apoyo familiar que se necesitaba para el cuidado del enfermo.

### **Conocimiento de la enfermedad**

El escuchar que algún integrante de la familia se encuentra enfermo y no conocer cuál es su padecimiento puede provocar incertidumbre porque no entiendes que es lo que ocurre con él.

En cuanto a la situación que enfrentaban las cuidadoras al no tener conocimiento de la enfermedad, esta se originaba porque no se les explica las repercusiones de la enfermedad y como se debía cuidar al enfermo, por lo cual ante tal desconocimiento de todo lo anterior, no sabían que realizar frente a las peticiones del familiar, advierten que ellas a partir de que les dan el diagnóstico de

la enfermedad y no contar con la información necesaria de la enfermedad, no permitían que su familiar realizara cualquier actividad por pequeña que fuera aunque esta implicará un mínimo esfuerzo, ya que pensaban que al esforzarse deterioraría más la enfermedad, mientras que otras participantes atribuían la enfermedad a situaciones mágicas en las cuales declara que la enfermedad de su familiar se debía a un castigo, o en tal caso consideraban que su familiar sólo pedía su atención y mentía sobre su enfermedad.

C1... ayudaba en mi mamá en todo a veces no dejaba que hiciera cosas por sí misma, porque pensaba que se iba a enfermar más, yo le abrochaba los zapatos o le daba de comer en la boca, lo malo vino después cuando ella ya no quería hacer las cosas por sí misma y el doctor nos regañaba porque ella también tenía que hacer sus cosas, pero ella ya no quería

C6 Yo ni sé que le pasa a ella a veces la veo bien, y a veces la veo mal, le digo a él que no sé si se está haciendo la mala, porque de repente me habla y de repente se enoja, en ocasiones me golpea si estoy cerca de mi esposo y dice que porque estoy sentada a su lado, se enoja y se va a su casa, hace berrinche porque él y sus hermanos le dan todo, a veces se nos pierde y no las traen a casa, pero ellos como está enferma la consienten y permiten que nos diga de cosas, yo pienso que no tiene Alzheimer y solo se hace.

De igual forma se observó cómo algunos de los cuidadores por el tiempo que llevan cuidando a su familiar enfermo tienen amplio conocimiento del tema.

C4 yo al contrario como mi mamá ya casi no escucha la tengo que ayudar y diario cuidar su herida, los primeros meses la llevaba al Centro de Salud, las enfermeras me han enseñado a curar la úlcera, a cómo hacerle los raspados para que no se gangrene a cuidarla cuando tiene sus dolores o alguna otra cosa

## **Apoyo familiar**

De acuerdo a Montoya (2005), cuando un familiar enferma, lo que se espera y busca de la familia es apoyo emocional y una responsabilidad compartida en el cuidado del enfermo, al acontecer lo contrario se fractura y surge una mala comunicación en la familia.

Otro punto a retomar era lo que significaba para las cuidadoras el apoyo familiar recibido por cualquier integrante de la familia, para lo cual expresaban que no sólo era recibir ayuda para el cuidado del familiar enfermo, para ellas el concepto de apoyo familiar implicaba el sentirse seguras y en confianza con la persona que sabían que las ayudaría en el proceso de la enfermedad del enfermo, todas ellas coincidían en este concepto pero revelaban que algunas contaban con el apoyo de algún familiar, mientras que otras no

C6... aquel que te ayuda y está contigo, en las buenas y en las malas.

C8.... que la familia este ahí cuando la necesites que te brinden confianza cuando estés inseguro

C9.... que te brinden ayuda, que te cuiden

Las que cuentan con el apoyo de algún familiar que las ayuda al cuidado del familiar enfermo, reciben ayuda de su esposo o hijos, o en todo caso de alguna persona externa que le ayuda a las labores domésticas, resaltan que a pesar de que la mayoría de las que cuidan al enfermo son mujeres, al solicitar ayuda a los hombres en los cuidados, ellos no se involucran porque son los que aportan dinero y trabajan, llevándolas a mostrar descontento ante la situación de tener que cuidar al enfermo.

Las cuidadoras que reciben ayuda dividen las tareas con otras hermanas que igual se encargan del cuidado, declaran que a pesar de que otros familiares las ayuda en el cuidado del familiar enfermo al inicio de la tarea se muestran optimistas y realizan su labor, pero pasando dos o tres días del cuidado del enfermo les resulta difícil y pesado cuidarlo, ya sea porque se sienten cansadas o

porque su familiar no ayuda en el cuidado que realizan de su salud, puesto que algunos enfermos no quieren seguir siendo tratados medicamente o no quieren ser cambiados de casa con otro familiar.

C2 En mi casa somos varios hermanos 3 mujeres y 7 hombres, sólo quien cuida a mi mamá somos las mujeres y eso que no vivimos en el mismo terreno como mis hermanos, ellos al contrario viven cerca y ni siquiera le van a ofrecer un vasito de agua, entre mis hermanas y yo nos dividimos, una semana cada quien la cuida, al inicio cuando le llevan todo va muy bien pero para mí ya después de jueves se me hace difícil cuidarla a pesar de que mi esposo y mi hijo la cuidan, como tenemos una pequeña empresita los días que se nos complican más son los viernes, sábados y domingos que es cuando la muchacha nos ayuda yo siento que me pesa poquito, pero a quien siempre se le da dejado más trabajo es a mi hermana porque vive más cerca.

C1... pues si poquito, igual cuando mamá está en casa y la tenemos que cambiar con la otra ella se enoja y dice que ya se quiere quedar en una casa porque parece mueble viejo que lo quiere dejar en cualquier lado y que es mejor que la dejemos morir sola en su casa, a veces me enojo porque no entiende que no puede quedarse sola.

C3 A mi mamá la cuidamos todos pero es terca, estos dos meses hace lo que quiere y come lo que quiere, siempre nos gana, pues tiene o un tequilita escondido o unos cigarros, no le importa si va a morir pues dice que nada en esta vida es para siempre, en ocasiones ya ni lo cuidamos como se debe porque sabemos que de todas formas se va a morir, pues por más que nos esforcemos todo lo descompone, vamos al médico y no quiere, cuando se llega a poner mal dice que va a cambiar pero después de un rato vuelve a las mismas, yo no sé qué hacer.

C3 “Mi mamá tiene cáncer en su cerebro, nos lo dijeron en julio del año pasado y se tenía que operar en Febrero de este año, pero no quiere porque dice que si se va, se va a quedar en el hospital y no va a salir de ahí, tiene miedo, le digo a mis hermanas pero no hacen caso, el doctor me

dice que si no se opera tendrá recaídas y que en una de esas no la vamos a contar, pero no, come y hace cosas que no puede, me dice que si de algo se ha de morir, que se morirá feliz ”.

Dentro del apoyo familiar que reciben las cuidadoras expresan que ellas al cambiar a su familiar con otro hermano creen que puede existir un posible maltrato de parte de algunos de los otros cuidadores.

C6 A mí me ayuda la familia de mi esposo pues es mi suegra, son 11 hermanos y solo 9 la cuidan igual nos turnamos cada tercer día o cada semana, en ocasiones cuando regresa otra vez a la casa, mi suegra ya trae algún moretón y les preguntamos que qué paso, y nadie sabe todos se echan la culpa, como aquí en la casa la cuidamos un poco más, me la dejan más tiempo.

Las cuidadoras que no reciben ayuda de algún miembro de su familia mencionan que lo único que les queda es encargarse de su familiar enfermo cuidarlo y ayudarlo, porque nadie más quiere ayudar, puesto que después de recibir ayuda al inicio, pasado un tiempo los familiares se alejaron del enfermo y la cuidadora y por consiguiente no reciben su visita o ayuda. En algunos otros casos expresan que pueden aun cuidar solas al familiar enfermo, pues se percatan que la situación por la que atraviesan como cuidadores de enfermos la viven otras personas, con las que después conformar el grupo de cuidadoras, reconocen ser parte de un grupo el cual les brindar apoyo y ayuda.

C4... pues echarle ganas, es duro cuidar a mi mamá yo sola siento que no puedo, a pesar de que me enseñaron a cómo cuidarla a veces siento que ya no puedo más, pero siempre veo pa delante, solo me tiene a mí, porque los demás ni la ven.

C8 nada, es mi hermano y lo quiero mucho, creo que ahorita puedo solita, antes de venir lo veía como un gran problema, pero veo que todas pasamos lo mismo y que con ayuda o sin ayuda salen solitas adelante con el trabajo, sé que si puedo estar bien y contar con las compañeras del grupo.

## **¿Cuáles son las repercusiones en los cuidadores primarios al hacerse cargo del cuidado de su familiar enfermo?**

Durante la etapa de intervención se descubrió que el encargarse del familiar enfermo llega a generar repercusiones en las cuidadoras, tales como, ansiedad, depresión, aislamiento social y angustia, lo que en algunos casos las lleva a generar diferentes reacciones emocionales ante el cuidado del familiar enfermo.

### **Reacciones emocionales.**

Las reacciones emocionales de cada individuo son diferentes, puesto que cada persona vive la situación de forma distinta aunque se encuentre en un mismo lugar ya que dependerá de sus creencias, educación, aprendizaje y la forma de enfrentar la situación.

Las cuidadoras expresaban que el cuidado del familiar enfermo es de suma importancia, ya que siempre se vigilia por el cuidado de los integrantes y lo que menos se busca es que alguno de ellos se enferme y en el caso de encontrarse enfermo se preocupan por su recuperación, manifiestan que durante el cuidado del familiar enfermo a su encargo han presentado diferentes reacciones emocionales, algunas de aceptación y otras de rechazo ya sea porque se encuentran satisfechas por el trabajo que realizan o insatisfechas por todo el trabajo que ahora realizan, debido al cuidado de la familia y del familiar enfermo, lo cual es expresado en el relato de la cuidadora, en el que manifiestan tener diferentes sentimientos frente al rol que ejercían, como el enojo, la tristeza y alegría, por lo que se trabajó en el programa el aspecto emocional de las cuidadoras.

C7 para mí una emoción es coraje, tristeza, estoy contenta cuando ella está bien, pero cuando no pues ni modo pues me dan ganas de llorar.

Las cuidadoras declaran sentir enojo al cuidar al familiar enfermo. Exponen que cuando su familiar enfermo les pide o solicita alguna cosa, se molestan, se

enojan, pero después se sienten culpables debido a que la persona que cuidaban no tenía la culpa de que ellos no conocieran como cuidarlos, o el hecho de que no quisieran en algún momento cuidarlo, o el tal caso se sentían culpables sino ayudaban a sus padres en el cuidado que ellos necesitaban, ya que ellos los habían cuidado en su infancia.

Refieren que al momento de que el familiar enfermo solicita que lo ayuden a cambiarse de ropa, bañarse, que lo escuchen o lo inyecten, ellas responden con enojo y molestia, exteriorizan que en algunos momentos ellas recuerdan el cuidado que recibieron en su niñez, algunos fueron de protección mientras que otras de maltrato, estos recuerdos a algunas les hacen sentirse comprometidas, retribuyendo al cuidado que recibieron en su infancia, mientras que en otras les despiertan reproches por malos recuerdos de su niñez, por lo que después maltratan a su familiar porque se encuentran enojadas, ellas expresan que en ocasiones se percatan que encontrándose lejos de las peticiones de su familiar se sienten tranquilas, pero que al regresar a su hogar nuevamente sienten enojo.

C4: yo sé que está mal que lo piense, pero me enoja escuchar a veces la voz de mi mamá cuando me pide que la ayude, porque pienso que porque yo, a veces no estoy en la casa pero cuando llego y la escucho quejarse de todo me enoja más. Siento como que quisiera correr y salir, o gritarle muchas cosas, a veces si me pide algo se lo aviento pero después me entra la culpa y otra vez estoy con ella.

C1: yo igual como tú, pero últimamente he estado pensando que yo porque tengo que ayudar, si ella de chiquita me pegaba y correteaba, cuando hacía algo mal, siempre estaba fuera de casa hasta cuando yo me enfermaba, pensaba más en sus amigos y salir de pachanga que cuidarme, en las noches llegaba y no decía nada, por eso a veces pienso que es una mal agradecida, pues dice que no la cuidó bien.

C7: a mí me pasa lo mismo, estoy bien pero mi mamá empieza a molestarme, me dice que estoy gorda y que no la cuidó bien, cuando hace

esto le digo hay mamá y me quedo callada, después cuando me he llegado a enojar le contesto pero ya me di cuenta que le gusta pelear, porque después de contestarle me comienza a reprochar que soy una mala persona

Después de que las cuidadoras muestran su enojo con el familiar a su cargo, se tranquilizan y realizan lo que el familiar les solicita, ya sea porque ellas se encuentran encargadas del cuidado o porque se sienten impotentes al no poder realizar alguna acción más por la salud del enfermo.

C2 acceder a lo que pide, al inicio te irritas al no poder hacer nada y ver como sufre, es un momento fastidioso el ver que no se recupera, a veces ya estas harta porque quieres que se alivie, pero después te tranquilizas y contesta bien.

C7 pues que más puedo hacer, pide que ya no la inyecten, que nosotros no estuviéramos tristes por ella, quiere ser la misma de antes, y ya no quiere estar en hospitales, no puedo hacer más que estar con ella y cuidarla.

### **Depresión.**

De acuerdo a Alberdi (2006), define a la depresión como un trastorno del estado de ánimo caracterizado por la presencia de síntomas afectivos como: tristeza, poca interacción social, problemas alimenticios, irritabilidad e impotencia frente a las exigencias de la vida.

Por consiguiente en el tiempo que llevan las cuidadoras cuidando al familiar enfermo algunas de ellas muestran algunos síntomas de la depresión como tristeza, cambios de apetito de sueño, descuido personal.

La tristeza no sólo es observada por ellos al ver que su familiar no se recupera y día a día empeora la salud, sino que es observada por terceras personas como el familiar que cuidan o amigos, las cuidadoras expresan que después de sentir tristeza, lloran por cualquier suceso que ocurre sin tener explicación alguna.

C4 Emoción es cuando algo te alegra, pero también está la tristeza y el coraje cuando yo no puedo hacer nada cuando tiene dolores mi mamá, yo lloro cuando la veo sufrir.

C7... tristeza, estoy contenta cuando ella está bien, pero cuando no pues ni modo pues me dan ganas de llorar, hay días que todo el día estoy llorando por cualquier cosita y mis hijos solo me abrazan.

C3 siento tristeza, depresión y pendiente cuando la internan, porque a lo mejor ya no sale con vida, también siento feo y tristeza cuando la veo como pican, cuando expresas algo que sientes no puedes por que los demás no te escuchan, a lo mejor yo estoy mal

C1tristeza de ver a mi familiar sufriendo, siento dolor porque veía como está igual que las otras hospitalizadas, yo siento que se siente muy feo porque has estado con tu mamá cuidándola como ella te cuidaba de chiquita y si le pasa algo, yo me sentiría muy mal.

Las cuidadoras enuncian que no sólo sienten tristeza de lo que está ocurriendo con su familiar enfermo, sino de lo que le pueda ocurrir en un futuro con ellos.

C5 pues me siento mal porque ante todo tus hijos son tu vida y saber que puede morir pues es lo peor que te puede pasar como madre es como si se te acabara la vida cuando te dicen la noticia, igual cuando hablas con los doctores y te dicen que juntos van a hablar con tu hijo es re feo, al menos mi Cristhian lo entiende y cuando me ve llora me dice no llores má voy a estar bien, siento que a él le preocupa más cuando me ve mal, desde la otra vez que ya ni me daba tiempo de comer me dice yo no como si tú no comes o me dice vamos me paseo y yo trato de salir y ser optimista, así gracias a Dios mi hijo me quiere.

Las cuidadores afirman que tanto ellas como terceras personas han observado algunos cambios como desarreglo personal, argumentan que este suceso se debe en parte a que no les da tiempo de cambiarse debido a las actividades que efectúan, pero después reflexionan y comentan que no saben el porqué de esta

situación si antes ellas siempre cuidaban su aspecto personal y ahora no tienen ganas de realizar nada.

C4 a veces me dicen que he cambiado mucho porque casi ni me arreglo y me veo chenga

Asimismo, dentro del diálogo las cuidadoras denotan que han tenido cambios de apetito y sueño en su labor diaria, después del cuidado del familiar a su cargo

C7 si a veces por lo que haces ni te da tiempo de comer o de dormir, a veces ya hasta ando con pants, porque tengo que ir de aquí para allá, que corréle por una cosa, que corréle por otra, antes siempre andaba arregladita y ahora ya ni me dan ganas de salir.

C5 pues me siento mal porque ante todo tus hijos son tu vida y saber que puede morir pues es lo peor que te puede pasar como madre es como si se te acabara la vida cuando te dicen la noticia yo trato de salir y ser optimista, ya ni me daba tiempo de comer.

### **Aspectos sociales (aislamiento).**

Pinto (2010) señala que el aislamiento en los cuidadores primarios se presenta como una forma de afrontar la situación tanto del cuidador primario, la familia, amigo y conocidos.

Otras implicaciones que lleva a las cuidadoras a un torrencial de emociones al efectuar el trabajo que realizan es enfrentarse al rechazo de algunas amistades o al alejamiento de algunos familiares, ya sea por no poder desobligarse del cuidado del familiar enfermo, o porque la conducta del enfermo hace que el familiar o amigo no quieran regresar a visitarlas, por tanto el que ellas aceptarían el visitar a algún familiar o la visita en su casa de algún familiar significaba que de igual forma tenía que estar pendiente de su familiar, expresan que cuando iban a visitarlas para ver como se encontraba la salud del familiar enfermo este en ocasiones las llegaba a ridiculizar, o pedía que sólo se le atendiera a él por ser el enfermo y en

ocasiones no podían poner límites ante dicha situación, porque no sabía cómo enfrentarse a tal suceso.

C2 ahora le ha dado por contar a todos la misma historia de que mi papá era mala gente con ella, o lo que pasa en mi familia, o que cada vez estoy más gorda, así muchas cosas y a las visitas le aburre y ya casi no vienen por ella.

C1 si cuando alguien nos va a visitar ella quiere que sólo la escuchen y la gente por respeto no sabe ni como cortarle la plática, a veces nos avergüenza enfrente de ellos, pues cuenta nuestras intimidades, y no sé pero también últimamente le da porque juguemos domino todo el día con ella y si no se enoja y te reprocha que ya no la quieres, a veces me hartó y me quiero ir pero no sé cómo decirle, la gente ya no nos visita porque mi mamá es muy encajosa.

Otro punto por el cual se da el distanciamiento de sus amistades o familiares, es originado al momento de que el cuidador rechaza la invitación de estos a alguna reunión y después de realizar la acción se siente solos debido a que ellas quieren salir pero siente que si dejan al familiar puede empeorar la enfermedad y esto sería su culpa.

C4 ahora mis amigas si salen ni me dicen luego me llevo a enterar porque mi vecina me dice, oye tu ayer ni te vi con las amigas y que milagro, si siento que mis amigas ya no me dicen porque siempre les digo que después o que otro día, extraño estar con ellas, cuando me visitan me dicen cómo está tu mamá y ya que les cuento me hablan de como les fue y otra vez me invitan, pero les digo que no puedo o a veces ya ni me dicen nada, a veces me dicen que he cambiado mucho porque casi ni me arreglo y me veo chenga, pero que hago no puedo dejar sola a mi mamá.

C8 si, si cuando te regresas te encuentras con algunas cosas, como que si no comió o no supieron cómo dar o hacer las curaciones, en fin si salgo se pone peor.

Durante la intervención las cuidadoras expresaron sentirse preocupadas por lo que ocurriría con ellas si en su vejez enfermaran y no contaran con alguna persona que las cuide, por lo que a partir de lo que están viviendo con el familiar enfermo ellas hablan con su familia y buscan alternativas para que no vivan la misma situación por la que actualmente atraviesan.

C1... pero después se me pasa porque qué tal si me pasa lo mismo cuando este grande y mis hijos no quieran jalar conmigo, nosotros no sabemos que pasara el día de mañana, que tal si morimos solos en la casa sin que nadie te ayude o cuide.

C2 si yo por eso ya hable con mi hijo de que cuando yo este viejita, vallan y me dejen en un buen asilo en donde me cuiden y atiendan de mí, para que no les dé molestias con mis achaques, prefiero que se acuerden de mi bien y no como una pesadilla.

De igual forma las cuidadoras manifiestan sentirse angustiadas por lo que ocurrirá con ellas cuando su familiar fallezca, ante esta situación se abordó el tema de duelo anticipado y las cuidadora guardaron silencio en la parte expositora de las etapas de duelo, pues algunas de ellas ya habían vivido la pérdida de un padre o hijo y posteriormente hablaban de lo que ocurrido con ellas el enfrentar la pérdida de un ser querido, ante esto las participantes mostraban cierta empatía al escuchar lo ocurrido dentro del grupo ya que algunas de ellas no se habían enfrentado a la perdida de algún familiar cercano.

C1 si cuando mi papá falleció a mí me dolió mucho que se fuera, era el único que se encargaba de nosotros más que mi mamá.

C2 para mi es doloroso porque ahorita que me decía de las etapas yo me acorde de la muerte de mi hijo cuando se suicidó, él tempranito se fue a

jugar como todos los sábados con sus amigos, en la tarde vi a sus amigos celebrando que habían ganado y es cuando ya no vi a mi hijo, ya en la tarde me fueron a ver, la vecina me dijo que habían encontrado colgado a mi hijo por los árboles que están detrás de las canchas, yo para creerle tuve que verlo para saber que si, al principio renegaba de la vida, de dios de mi esposo porque ese día no lo acompañe al juego, pero poco a poco fui entendiendo, paso un poco más de un año de que yo me culpaba de ser una mala madre, también de que se quitara la vida, nunca pensé que pasaría, pues ese día estaba bien, todo paso muy rápido y fue difícil, hasta después cuando venían las monjitas fue cuando me acerque más a la iglesia y a Dios y con la ayuda del padre entendí que no era mi culpa que las cosas pasan por algo y que también tenía más familia y nietos y es cuando me di cuenta que hacíamos mal ocultándole a mi nietecita que su papá habían muerto le dijimos que se había ido lejos y ella no entendía, ya fue cuando tenía 5 añitos cuando le explicamos, siento que no nos juntamos como familia para hablar de esos temas porque son dolorosos pero sé que es importante, como dice a lo mejor si nos hubiéramos acercado a alguna ayuda todos estarían bien y no hubiéramos estado tanto tiempo mal como familia.

C5 yo no he vivido algo fuerte como tú, pero entiendo que si le pasara algo a mi hijo no sé qué pasaría, son cosas de las que nunca hablamos por miedo.

Al concluir el tema algunas integrantes expresaron que era un tema que no hablaban porque a pesar de ser importante cuando una persona fallece y celebrar los días festivos a la muerte, ellas no sabría qué hacer si su familiar falleciera puesto que, no se había percatado de que era lo que ocurriría después de que ellos ya no estuvieran, debido a que siempre se observaban como cuidadores primario, reafirmaron que el hablar de un tema especial pero prohibido los ayudaba a ampliar su perspectiva no solo para afrontar la situación, sino para

empezar a dejar ir a su paciente, ya que en algunos casos conocían que el fallecimiento de su familiar enfermo ocurriría.

C1 yo le tengo miedo a lo que me pueda pasar, o a lo que pueda pasarle a mi familia, casi no hablamos de la muerte si la celebramos pero mejor hay que alejarnos de eso, es que si hablas más como que la atraes es mejor tenerle respeto.

C9 si por más que celebramos el día de muertos y llevamos flores y estamos con nuestros muertitos yo siento que tenemos miedo de lo que nos pasara a nosotros y a nuestra familia.

### **Cambios en el cuidador primario al asistir al programa de apoyo psicológico**

A partir de que las cuidadoras asisten a las sesiones del programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos existieron algunos cambios en ellas como:

Las cuidadoras por iniciativa van a caminar cada tercer día, al inicio asistían 5 cuidadoras pero después forman dos grupos de tres personas cada uno, uno de los equipos asiste a caminar por las tardes y otro en las mañanas.

C8, si yo igual formo parte del equipo de que caminamos en las mañanas

De igual forma se observó que entre ellas se formaron grupos de amigas, con las que se sienten identificadas ya que reconocen que no sólo son ellas las que atraviesan por la misma situación, sino que ahora conocen a otras personas que viven el mismo proceso y por lo tanto conocen lo que sienten y viven en el cuidado del enfermo.

C7 me llevo a amigas y sé que puedo contar con ellas

C8 nada, es mi hermano y lo quiero mucho, creo que ahorita puedo solita, antes de venir lo veía como un gran problema, pero veo que todas pasamos lo mismo y que con ayuda o sin ayuda salen solitas adelante con el trabajo, sé que si puedo estar bien y contar con las compañeras del grupo.

C6 igual ahora cuento con amigas y con la ayuda de mi esposo, igual que me ha gustado estar con el grupo porque ahora hasta voy a caminar con ellas e igual que vamos a ir al grupo de hipertensión para que nosotras igual nos cuidemos.

Las cuidadoras entre ellas llegaron a concluir que reconocen que les enoja escuchar quejarse a su familiar pero que ahora están más conscientes de que tienen que tener más respeto con su familiar y con ellas mismas, y que no es malo enojarse sino como demostrar el enojo.

C9 no puedo hacer nada, ahora sé que me puedo enojar pero que ella merece respeto como todos, que el escucharme gritar la pone peor y al final ella y yo estamos mal, pero ahora trato de ponerme en su lugar y quererla más.

Los participantes retomaron pequeñas actividades y observaron como se sentían ante este cambio, las cuidadoras expresaban que los cambios que ellas realizaban eran mínimos, y que de no ser porque creían en ellas mismas no los hubieran llevado a cabo.

C1 no di catecismo pero el domingo fui a la iglesia, y con mi mamá cuando empieza hablar mal de mi papá, ya no me enoja ni le digo nada, solo la escucho sin hablar o reprocharle y ella se enoja que no me enoja

C5 salimos de día de campo

A partir de lo que se trabajaba en las sesiones las cuidadoras aplicaban lo que se retomaba de los demás integrantes y pedían, otras comentaban que les era un poco difícil pero que lo realizaría, por lo que se observa que los participantes se apoyan y piden a los demás integrantes del grupo alternativas de solución.

Las cuidadora solicitaron el apoyo a otros familiares para el cuidado del familiar enfermo, expresa que les fue difícil al inicio, porque no sabían cómo hablar y pedir ayuda a sus familiares debido a que algunas creían poder con todo el trabajo que

implicaba el cuidado, de igual forma les resultó difícil porque el cuidar del enfermo para ellas era una obligación con las que fueron educadas, una de ellas mencionó que para ella fue ver una realidad que no quería enfrentar, porque no se imaginó la respuesta de su esposo e hijos, comentan que el solicitar apoyo a los familiares les ayudó porque a partir de dicha situación se sentían más tranquilas, ya que sabían que contaban con el apoyo de alguien más en el cuidado.

C5 yo hice una comidita familiar y al final hablamos todos, me dolió que mi esposo y mis hijos me dijeron que los hacia a un lado, porque yo quería hacer todo y no dejaba que ellos me ayudaran pues lo hacían mal, mi hijo me dijo que yo después de saber su enfermedad lo cuidaba de más y que él sabía que no podía ser igual que los otros niños pero que también le gustaba jugar, correr y en ocasiones golpearse con su hermanos, me di cuenta que mi familia piensa que los estoy olvidando y que me he vuelto una mamá sobre protectora que es la que puede con todo y no le gusta pedir ayuda, pero a veces yo misma ni puedo, por eso acordamos entre todos cuidar a mi hijo y sobre todo a la familia cuando las cosas vayan mal.

C2 nosotros nos reunimos en casa de mi otra hermana y entre las tres hablamos con mis hermanos, ellos no quisieron que mi mamá se quedara en sus casas para cuidarla porque decían que trabajaban y que no podían, dos de mis hermanos al oír lo que decíamos dijeron otra vez lo mismo y se fueron, los otros al menos nos dijeron que no podían pero que ayudaría con un poco de dinero para que nosotros no pagáramos siempre.

C4 yo me fui casa de mi mamá, el terreno de mi abuelo es como una pequeña vecindad todos tienen sus casas hay y hable con mis tías para pedir que me ayuden con mi mamá y me dijeron que sí que le echarían un ojito ahora que está más cerca.

Mediante el diálogo de las cuidadoras se observó un aumento en el conocimiento de la enfermedad que les permiten comprender mejor a su familiar, por lo consiguiente entendían lo que ocurría en ellos y por lo consiguiente tienen un mejor cuidado en la salud del enfermo.

C6 yo entendí que no es culpa de mi mamá cuando me quiere pegar si no lo de su enfermedad y cuando me insulta o quiere pegar, mejor me voy y mi esposo me ayuda más con ella.

Las participantes empezaron a tomar revisiones médicas para sí mismas, se propusieron asistir a la ayuda del grupo de cuidadores de hipertensos para cuidar su salud (comenta que están de acuerdo para que se incluyan otros miembros del grupo, que al igual que ellos, tienen actividades de ejercicio, cuidado de la alimentación y revisión médica)

Finalmente una de las cuidadoras pudo llegar a establecer acuerdos y límites con su familiar al que cuidaba, para que tuvieran una mejor convivencia

C2 si igual con lo del juego de domingo ahora se le dice que la vamos a ir a visitar y que si vamos a jugar solo por un tiempo para que ella al final no se enoje porque todo el día quería jugar.

### Resultados de pos evaluación

En los resultados obtenidos después de la intervención psicológica se observó que la sobrecarga había disminuido (ver tabla 9), esto obtenido en base a la escala Zarit en la que se demuestra que 77.8% de los participantes no presentaban sobrecarga, mientras que el otro 22.2% presentaban sobrecarga intensa.

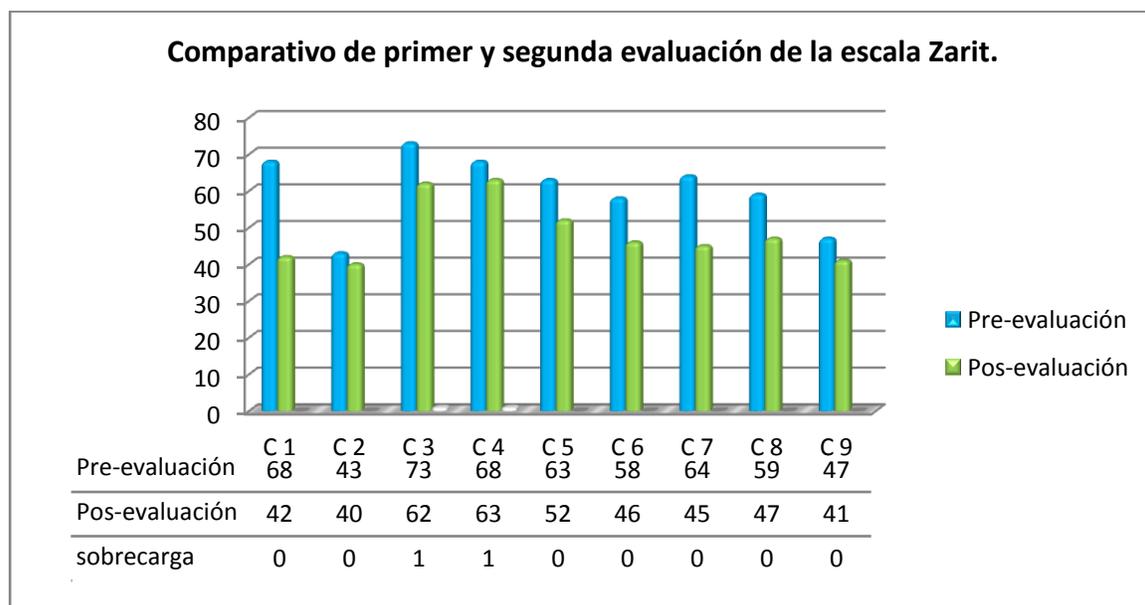
Tabla 9. Resultados de la escala Zarit en post evaluación.

| Cuidador | Puntuación | Resultado     |
|----------|------------|---------------|
| C1       | 42         | No sobrecarga |

|    |    |                    |
|----|----|--------------------|
| C2 | 40 | No sobrecarga      |
| C3 | 62 | Sobrecarga intensa |
| C4 | 63 | Sobrecarga intensa |
| C5 | 52 | No sobrecarga      |
| C6 | 46 | No sobrecarga      |
| C7 | 45 | No sobrecarga      |
| C8 | 47 | No sobrecarga      |
| C9 | 41 | No sobrecarga      |

En la figura 1 se observa el comparativo de los resultados de la escala Zarit en la cual se muestra el nivel de sobrecarga que presentan las cuidadoras primarias, en este gráfico se visualiza la existencia de un cambio en las puntuaciones antes y después de la intervención, observando así que a pesar de que existe aún sobrecarga intensa (>53) en las cuidadoras C3 y C4, los datos demuestran que en todos los casos disminuyó la sobrecarga.

Figura 1. Comparativo de primer y segunda evaluación de la escala Zarit.



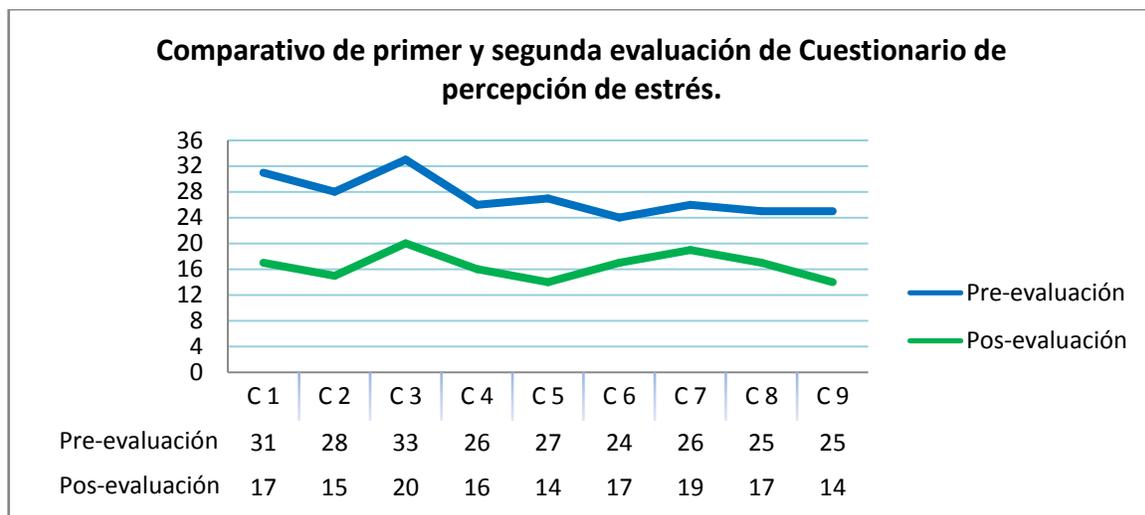
En la tabla 10 muestran que de acuerdo a el Cuestionario de Percepción de Estrés aplicado al final de la intervención las cuidadoras primarias presentan bajo nivel de estrés.

Tabla 10. Resultados de Cuestionario de percepción de estrés en post evaluación

| Cuidador | Puntuación | Resultado   |
|----------|------------|-------------|
| C1       | 17         | Estrés bajo |
| C2       | 15         | Estrés bajo |
| C3       | 20         | Estrés bajo |
| C4       | 16         | Estrés bajo |
| C5       | 14         | Estrés bajo |
| C6       | 17         | Estrés bajo |
| C7       | 19         | Estrés bajo |
| C8       | 17         | Estrés bajo |
| C9       | 14         | Estrés bajo |

La figura 2 muestra como disminuyó el nivel de estrés en las cuidadoras primarias de acuerdo a los resultados obtenidos en el Cuestionario de Percepción de Estrés. Al inicio las participantes se encontraban en un nivel promedio, a excepción de la C3 quien presentaba estrés alto (superior a la media), en cambio después de la intervención todas las cuidadoras presentaron un nivel bajo (inferior a la media).

Figura 2. Comparativo de primer y segunda evaluación de Cuestionario de percepción de estrés.



En la segunda aplicación del Cuestionario General de Salud (GHQ), al final de la intervención los resultados reflejan que las cuidadoras primarias no presentan

síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, ideación suicida o depresión. (Ver tabla 11)

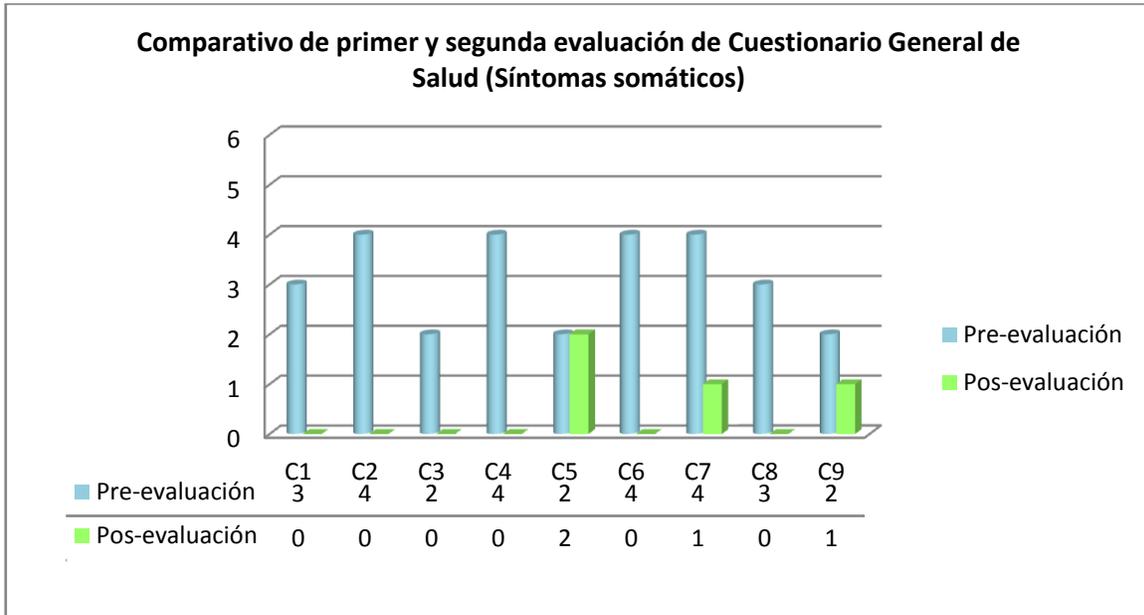
Tabla 11. Resultados de Cuestionario General de Salud (GHQ)

| Cuidador | Puntuación | Resultado |
|----------|------------|-----------|
| C1       | 0          | No caso   |
| C2       | 0          | No caso   |
| C3       | 0          | No caso   |
| C4       | 0          | No caso   |
| C5       | 0          | No caso   |
| C6       | 0          | No caso   |
| C7       | 0          | No caso   |
| C8       | 0          | No caso   |
| C9       | 0          | No caso   |

Al realizar el comparativo en el resultado del Cuestionario General de Salud (GHQ) se observa que las cuidadoras después de la intervención, existen una disminución en los niveles de enfermedad que al inicio presentaron las participantes y que en base a la calificación se presentan actualmente como *no caso* de enfermedad.

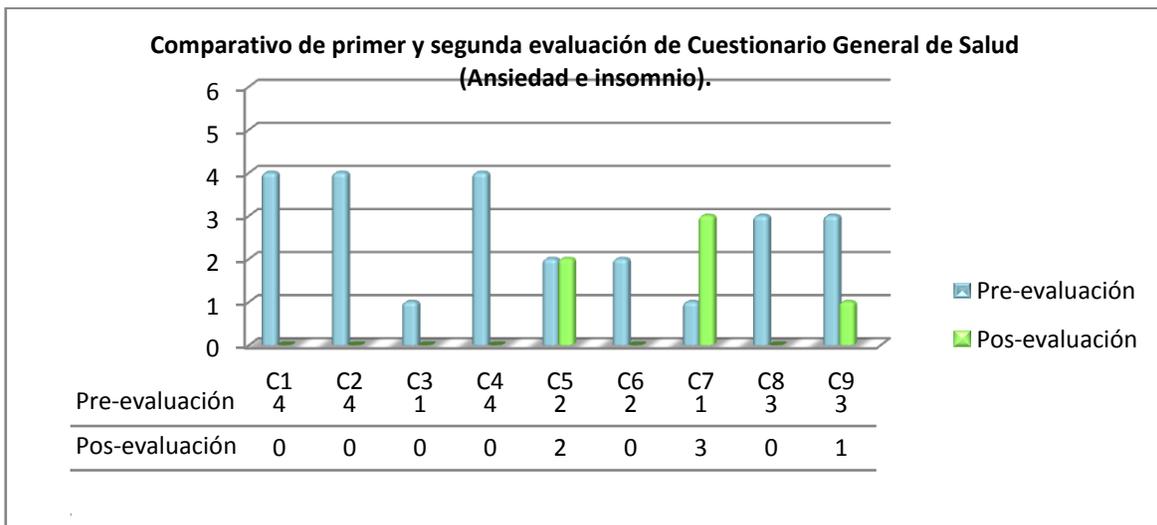
En la figura 3 se muestra como las cuidadoras tienen mayores puntuaciones en la primer evaluación, aunque se encuentran dentro del límite de *no caso*. Posterior a la intervención las puntuaciones en los síntomas somáticos disminuyeron con excepción de una participante (C5) que se mantuvo en la misma puntuación.

Figura 3. Comparativo de primer y segunda evaluación de Cuestionario General de Salud (síntomas somáticos)



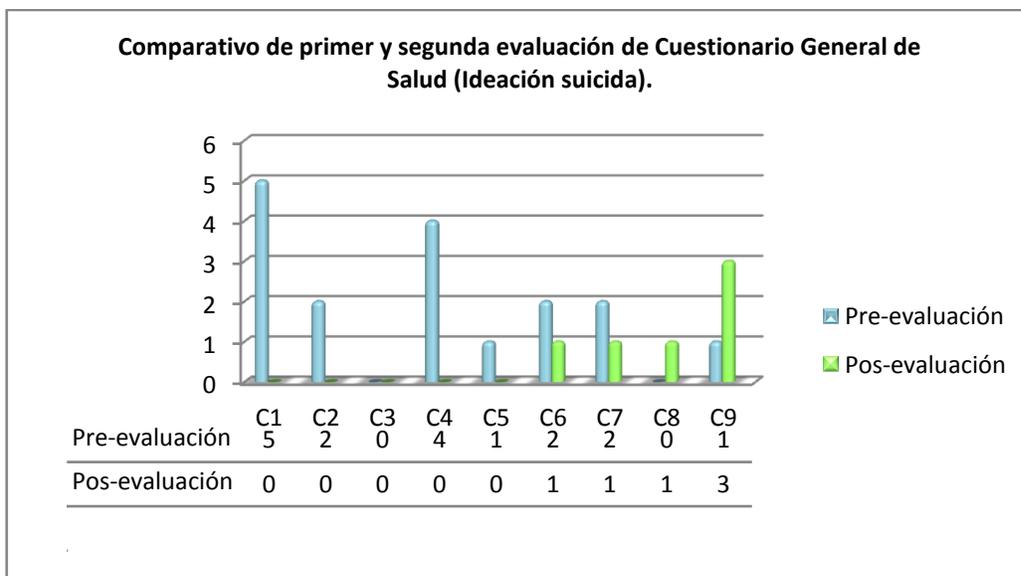
En la figura 4 se observa que en la escala de ansiedad e insomnio la mayoría las puntuaciones en la primer y segunda evaluación fueron bajas consideradas como no casos a excepción de la cuidadora: C5 quien mantuvo la misma puntuación. y C7 que su puntuación fue mayor a la pre evaluación.

Figura 4. Comparativo de primer y segunda evaluación de Cuestionario General de Salud (Ansiedad e insomnio)



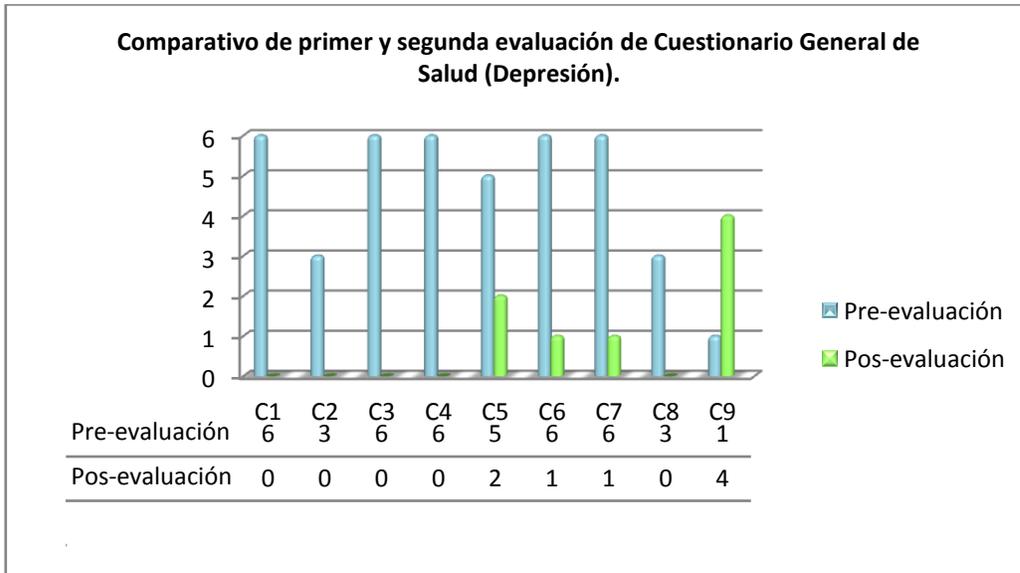
La figura 5 muestra como bajaron su algunas puntuaciones después de la intervención a excepción de las cuidadoras: C8 y C9 la cuales obtienen una mayor puntuación en la pos-evaluación.

Figura 5. Comparativo de primer y segunda evaluación de Cuestionario General de Salud (Ideación suicida)



En la figura 6 se observa que la mayoría de las cuidadoras tenían depresión antes de ser evaluadas y después de la intervención bajaron sus puntuaciones y se consideraron como no casos de depresión a excepción de la cuidadora C9 quien su puntuación es mayor en la pos evaluación.

Figura 6. Comparativo de primer y segunda evaluación de Cuestionario General de Salud (Depresión)



De acuerdo a lo observado en las gráficas y figuras anteriores se visualiza que los resultados de los instrumentos aplicados de la escala Zarit, cuestionario de percepción de estrés y cuestionario general de salud, la tendencia de los resultados fue positiva ya que disminuyó sobrecarga, estrés, problemas de salud en la mayoría de las participantes. Aunque cabe mencionar la existencia de algunas excepciones como la cuidadora C9 quien presentó mayores puntuaciones en el cuestionario general de salud en ideación suicida y depresión.

## DISCUSIÓN

En la investigación “Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos” en la comunidad de Apaxco, Edo. México, se corrobora lo que menciona Merrill (como se cita en Novel y López 1991), las familias continúan desarrollando una función biológica, afectiva y de socialización, porque en los resultados encontrados la familia cumple la función de cuidadora, la cual busca el desarrollo pleno del individuo que la integra.

Con los datos obtenidos en este estudio, se comprueba lo que Montori (1997) expone al indicar que las cuidadoras son mujeres, hijas o esposas, ya que todas las participantes fueron mujeres cuidadoras, con parentesco (hijas y madres) con el enfermo crónico. Se reafirma que la cuidadora primaria atiende al enfermo y que sólo la mitad de ellas considera que recibe apoyo de algún familiar.

Se comprueba lo que plantea en la estructura tradicional que propone Novel y López (1991), donde hace referencia que una familia tradicional y extensa se rige bajo los valores y creencias arraigadas a su contexto socio-cultural a la que pertenece. En este sentido, las participantes, mujeres que cuidaban al enfermo, pertenecían a familias tradicionales y extensas, que de acuerdo a sus creencias y educación se les asignaba el cuidar a su familiar porque desde pequeñas se les otorga el papel de cuidar a hermanos, esposo, hijos y padres.

En este estudio las participantes cumplen con las características que Centeno (2004) explica como cuidador informal, ya que las cuidadoras son personas que no reciben pago por la actividad que realizan, el cuidado que brinda al enfermo es por los lazos afectivos que tiene con él y no tiene límite de horario la actividad de cuidado que tiene con su familiar enfermo.

En cuanto al nivel de sobrecarga de acuerdo a la escala Zarit las cuidadoras obtuvieron mayores puntuaciones de sobrecarga alta. Al respecto se encuentran coincidencias y diferencias con algunos autores. En primer lugar los resultados de sobrecarga alta coinciden con Barrón (2009) en el que menciona que los cuidadores primarios al hacerse cargo del familiar enfermo tendrá mayor carga

puesto que a partir del cuidado del familiar se encargarán de las actividades de sí mismos y del enfermo. No obstante otros autores como, Rivera y Pedraza (2011) han encontrado menores puntuaciones de sobrecarga en la escala Zarit al evaluar a cuidadores primarios de pacientes geriátricos, que al igual que las cuidadoras del presente estudio eran mujeres, con hipertensión y diabetes mellitus.

Al igual que Torres (2006), refiere que la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y socio familiar, los resultados del presente estudio indican que efectivamente existen los siguientes problemas:

Físicos: hipertensión y diabetes

Psicológicos: ansiedad y depresión

Sociales: aislamiento de sus familiares y amigos

Dentro del cuidado diario de las cuidadoras primarias al enfermo se observó lo que investigaciones anteriores realizadas a cuidadores de enfermos ya antes habían citado, como consecuencia de cuidar a un enfermo puede presentarse la depresión al igual que en su investigación las cuidadoras primarias de la presente investigación develaron presentar síntomas de depresión como: descuido personal (esto adjudicado por ellas a la falta de tiempo, pero después reflexionan la situación y expresan que siempre cuidaban de su aspecto personal pero ahora no saben porque han dejado de hacerlo), fatiga, pesimismo, tristeza, cambios de apetito de sueño.

Las cuidadoras corroboran lo que plantea Espín (2008) al exponer que la afectación psicológica, la angustia, el miedo y la desesperanza fueron los sentimientos negativos que más experimentaron los cuidadores, ya que las participantes al enfrentarse al cuidado del familiar enfermo expresaron tener diferentes sentimientos contradictorios de aceptación, alegría, enojo y tristeza.

Las cuidadoras manifiestan que el cuidar al paciente enfermo las ha llevado a cambiar su actitud con el propio enfermo, ya que en el tiempo que llevan cuidando a su familiar ellas se enojan fácilmente, pues al momento de que el enfermo solicita ayuda ellas responden con enojo y molestia, algunas expresan que este sentimiento se genera a partir de que en su infancia sufrieron maltrato por parte del de la persona que cuidan, estos recuerdos hacen que las cuidadoras primarias maltraten o se enojen con el enfermo, y después de sentirse culpables por el maltrato o enojo rectifican su actitud puesto que piensan que el familiar no tiene la culpa, viviendo esta situación como un ciclo repetitivo de enojo culpa, confirmando así lo que proponen en su teoría del estrés de los cuidadores Maslach y Jackson (como se cita en Barrón 2009) que se caracteriza como un Síndrome de agotamiento emocional a las personas con despersonalización y baja realización personal que pueden ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención, la despersonalización es el cambio negativo hacia las personas de su entorno, dentro de dicho proceso el cuidador primario puede presentar desgastes, agotamiento y pérdida de energía que lo puede llevar a generar sentimientos patológicos.

Durante su discurso las participantes puntualizan que alguna de las actividades que ya no realizaban se debían a que en ocasión al integrar al familiar enfermo este molestaba a los visitantes con historias que ridiculizaban a los integrantes de la familia o rencores del enfermo contra algún familiar o conocido, así mismo en ocasiones el enfermo al llegar el visitante al hogar del cuidador primario y brindar su tiempo al enfermo hablando o jugando juegos de mesa, el enfermo aprovechaba a que el visitante no sabía cómo decir que ya no quería jugar (el enfermo no aceptaba perder o en su caso quería estar jugando con las visitas por más de tres o cuatro horas) y despedirse, las personas que los visitaban después de dichas situaciones no regresaban a visitar al enfermo, con lo que se afirma lo que Velasco & Sinibaldi (2001), señalan que la familia es la más afectada cuando enferma uno de sus miembros; pero a la vez, tiene una serie de responsabilidades respecto al comportamiento que práctica el propio enfermo, debido a que esta le enseña lo que debe realizar cuando el enfermo siente dolor,

la forma de expresarlo, comportarse y a quien dirigirse para pedir ayuda, esto se determina por la sociedad en la que le toca vivir.

Algunos puntos no previstos dentro de la investigación pero que fueron relevantes para comprender el proceso por el que viven las cuidadoras es la angustia que viven y el proceso de duelo, puesto que fueron temas que no se había previsto dentro del programa de intervención, pero que se tuvieron que retomar ante la necesidad de las cuidadoras de hablar de estos temas que para ellas eran importantes como: ¿qué ocurrirá con ellas cuando ya no viva el enfermo?, o ¿quién cuidara de ellas si en algún momento llegan a enfermar?, o si algún integrante de la familia al volverse cuidador primario como ellas atraviesan por la misma situación y no conozcan cómo manejar la situación por la que ellas viven.

Se cumple lo que Krassorevitch (1998), hace referencia a que las personas que cuidan a ancianos o enfermos viven un duelo anticipado, debido a que las cuidadoras antes de tratar el tema de duelo expresaban que no habían pensado que a pesar del cuidado que daban a su familiar este fallecería y la posibilidad de que esto ocurriera las desconcertaba puesto que no se veía sin el cuidado del familiar enfermo, complementando con Gomes (2011) en el que la depresión se origina en el cuidador al ver que la persona a la que cuida puede fallecer, y que los demás integrantes de la familia lo han apartado, el cuidador se enfrenta a la incertidumbre de no saber qué hacer con su tiempo después de no cuidar más al enfermo

En la investigación las cuidadoras primarias al encargarse de su familiar expresan que dejan de trabajar porque en la familia no hay quien se encargue del cuidado del enfermo, olvidan sus pasatiempos por la falta de tiempo y se alejan de familia y amigos, debido a que algunas cuidadoras rechazan las invitaciones realizadas por familiares o amigos para asistir a algún evento, puesto que piensan que de asistir al evento y dejar solo al enfermo podría empeorar su estado de salud originándose así un distanciamiento de amistades y familiares, lo anterior coincide con lo propuesto por Giraldo y Franco (2006) en su categoría las consecuencias del rol

sobre la calidad de vida, en el cual las cuidadoras primarias dejan de trabajar y se alejan de la vida social y se ven afectadas en sus relaciones de pareja y familia.

Es importante reflexionar acerca de la cotidianidad diaria en la vida de las cuidadoras ya que manifiestan como una necesidad el tener actividades diferentes a las que realizan, sin embargo, el rol que asumen y que les depositan los demás como cuidadoras primarias es el que predomina en su vida diaria. Observándose así como una regla que les impone la sociedad y su género el cuidado de este familiar enfermo del que se encargan porque son mujeres y en algún momento de la vida se les educó para cuidar a los hermanos, hijos y finalmente a los padres.

También se observa la poca ayuda que recibe las cuidadoras en sus actividades, pues se designa al cuidado como una obligación que deben cumplir, algo que deben de realizar, sin dar el crédito o reconocimiento de la acción que hacen, presentando en algunos casos exclusión, olvido social, estrés, por lo que es de importancia no sólo trabajar con las personas enfermas, sino de igual forma intervenir con los cuidadores primarios, ya que de estos depende el cuidado de los enfermos, pues al contar con una persona enferma en la familia se deben de adoptar nuevos roles, pues ahora se tendrá que ver por el cuidado del enfermo, algunos integrantes se verán afectados en su proceso de desarrollo, otros adquirirán mayor responsabilidad, depende en gran medida como la familia se acople a tal situación para que juntos desarrollen un adecuado proceso entre el familiar enfermo y la familia.

## CONCLUSIÓN

Los resultados muestran que se cumplió el objetivo general de la investigación que fue implementar un programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos. Para ello, se realizó un modelo de dos etapas a 9 personas cuidadoras primarias en el municipio de Apaxco, todas ellas del sexo femenino, de 28 a 64 años, dedicadas al hogar, quienes al inicio de la evaluación presentaron mayores niveles de sobrecarga, estrés, depresión, aislamiento, síntomas somáticos e ideación suicida, para cual se diseñó e implementó un programa de intervención psicológica a las cuidadoras primarias.

Los principales cambios observados en los participantes al final de la intervención se observaron en las puntuaciones de los diferentes instrumentos utilizados, por lo que al evaluar los efectos del programa disminuyó la sobrecarga, estrés, síntomas somáticos, ideación suicida y depresión. Algunos otros cambios en las cuidadoras primarias fue el aumento del conocimiento de la enfermedad de su paciente, mejoraron el manejo de sus emociones como el enojo, ya que reconocía que no era malo enojarse, sino la forma de expresar y dirigir su enojo ante el paciente y los demás integrantes de la familia.

Ahora las personas se preocupaban más por su salud, algunas de ellas se ponían de acuerdo para realizar ejercicios o llevar una dieta balanceada bajo la supervisión de los grupos de hipertensión en el que se encontraban inscritas, algunas encontraron amigas dentro del grupo de cuidadoras, debido a que reconocían que alguien más atravesaba por una situación similar y recibían ayuda y consejo por parte de las participantes.

De acuerdo a lo obtenido, se recomienda trabajar el proceso de duelo por la posible pérdida del enfermo, porque las participantes al imaginarse el momento de separarse o presentar la pérdida del familiar expresaban que no sabrían cómo tendría que ser su vida ante esa nueva situación, de la misma forma manifestaban que ellas ahora eran cuidadoras de enfermos, pero algún día ellas se encontraría en el papel de enfermo, por lo que esto les causaba miedos, para lo

que se recomienda buscar herramientas para manejar la angustia donde se ve involucrada la preocupación y miedo de lo que ocurra en su vida futura.

Dentro de la investigación en el programa de intervención psicológica que se realizó, se detectó que los cuidadores primarios en algunos casos necesitaban un programa de intervención más largo debido a que reconocían que el cuidado del enfermo dependía en parte de su propio bienestar. Asimismo, hay que reconocer que algunas necesidades individuales quedaron sin cubrirse dado que se trabajó de forma grupal, por lo que se recomienda que en futuros estudios se identifique a aquellas cuidadoras con mayor grado de afectación para canalizarlas a servicios especializados individuales.

Por lo que como anteriormente ya se había mencionado, es de suma importancia que se realicen programas de prevención en donde aparte de trabajar con el enfermo, se debe de trabajar con el cuidador primario, debido a que esto no sólo es un situación de la familia que lo vive, sino de la sociedad en la que vive, se debe de realizar un trabajo multidisciplinarios en donde retomen la parte médica y psicológica, puesto que no se tiene una cultura en donde al individuo se le evalúe y trabaje por su bienestar emocional, ya que estos temas son de importancia porque ayudan a entender tanto a la sociedad en que nos encontramos inmerso, así como al cuidador primario que realiza un trabajo, un tanto impuesto por el rol que desempeña y otro por las relaciones afectivas que existe entre paciente y familia, esto nos aporta un panorama más amplio en el que se observa que la psicología tiene un amplio campo en el que trabajar, en donde aparte de dar tratamiento personal al individuo se debe de retomar investigaciones y concluir las no solamente en la parte estadística que es de suma importancia, sino de igual forma complementarla con programas que se oriente a la población abierta.

## Referencias

- Alberdi S & Vásquez (2006). *Depresión*. Guías Clínicas, Volumen 6 (11), en página web: <http://www.scamfyc.org/documentos/Depresion%20Fisterra.pdf>
- Alpuche R (2007). *Validación de la entrevista de carga del cuidador en una población de cuidadores primarios informales*. México. Recurso electrónico <http://132.248.9.195/pd2008/0623020/Index.html>
- Barrón R (2009). *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. Revista INCAN, Universidad Autónoma de Tamaulipas. en página web: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementosPortada/125741295.pdf>
- Bover A, Gastaldo D (2005). *La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectiva de género y generación*. Redalyc, Volumen 58 (1), de página web: <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=267019630002>
- Caqueo & Navarro (2013). *Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado*. Revista de Psicooncología, volumen 10 (1), de página web: [revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/41950/3](http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/41950/3)
- Centeno C (2004). *Cuidar a los que cuidan qué y cómo hacerlo*. España: Formación Alcalá.
- Cohen K & Mermelstein (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of health and Social Behavior*, Volumen 24 (4)
- Crawford A., Curry V (1987). *Enfermería, Psiquiatría y salud mental*. México: Manual Moderno S.A.C.V.
- Dulanto E (2004). *La familia un espacio de crecimiento para todos*. México: Editores de Textos Mexicanos.

- Espín M (2008) *Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Revista Cubana Salud Pública, Volumen 34 (3), en página web:  
<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=21434302>
- Fernández M (2004). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Revista de la sociedad de Psiquiatría. Departamento de Medicina Familiar UNAM, revisado en página web <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>
- Giraldo C, Franco (2006). *Calidad de vida de los cuidadores familiares*. Revista Aquichan, volumen 6 (1) en página web:  
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79/162>
- Gomes C. et al (2001). *Procesos sociales población y familia*. Alternativas teóricas y empíricas en las investigaciones sobre vida doméstica. México: Miguel Ángel Porrúa
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2013). México en cifras Información Nacional por Entidad Federativa y Municipios. México: INEGI. Recuperado de <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/mexicocifras/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2013). Mujeres y Hombres en el 2012. México: INEGI. Recuperado de [www.inegi.org.mx](http://www.inegi.org.mx)
- Krassorevitch M. (1998). *Psicoterapia Geriátrica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Martín M & Taussing M (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, volumen 6.
- Minuchin S (1984). Técnicas de terapia familiar. México: Paidós.

- Montoya C (2005). Manual del cuidador: enfermedades de Alzheimer y otras demencias relacionadas. Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras Demencias. Edición revisada y actualizada. <http://www.lafontanacr.com.ar/pacientes/manual-cuidadores.pdf>
- Morales P & Olmos R (2000). Problemas de salud de los cuidadores de enfermos crónicos. Centro de salud Totana Murcia.
- Muñoz, Espinosa, Portillo (2002). La familia en la enfermedad terminal. Medicina de Familia. Volumen 3 (3), de página web: <http://samfyc.es/Revista/PDF/v3n3/07.pdf>
- Novel G., Lluch T., López M. (1991). *Enfermería psico-social I*. Barcelona: Salvat editores
- Pinto N (2010). *Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador*. Colombia; Universidad Nacional de Colombia Facultad de enfermería.
- Rivera H, Dávila R, Pedraza A (2011). *Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE*. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, volumen 16 (1), de página web: [http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades\\_mq/2011/EMQ%201/EMQ%201.10%20CALIDAD.pdf](http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2011/EMQ%201/EMQ%201.10%20CALIDAD.pdf)
- Romero M, Medina M (1987). Validez de una versión del Cuestionario General de Salud, para detectar psicopatología en estudiantes universitarios. Revista de Salud Mental, volumen 10 (3), en página web: <http://inprf.bi-digital.com:8080/handle/123456789/1553>
- Sampieri R, Collado C, Lucio P (2003). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.

Torres Ferman I. et al (2006). *Cuidar a un enfermo ¿pesa?*. Revista de Divulgación científica t Tecnológica. Volumen 19 (2), de página web <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>

Velasco & Sinibaldi (2001). Manejo del enfermo crónico y su familia: sistemas, historias y creencias. México: El manual moderno.

## Apéndices

## Apéndice A

## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Apaxco, Estado de México.

Yo:

He leído la información que se me ha entregado, en la cual se me solicita ayuda para realizar una investigación como cuidador de una persona enferma, cuyo objetivo de la investigación es implementar un programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, para lo cual antes y después de la intervención se me aplicarían 3 instrumentos.

He podido hacer preguntas sobre el estudio para aclarar cualquier duda respecto a mi participación, por lo que me puedo percatar que el trabajo de investigación en el que participare será totalmente confidencial, que el contestar el cuestionario, estar en la evaluación y en el programa de intervención psicológica del estudio no tiene riesgo alguno, en el cual implique estar expuesto mi familiar enfermo o yo.

Por lo que comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio, cuando lo crea necesario y pertinente sin tener que dar explicación o motivo alguno de la salida del estudio.

Investigador: Gómez Barrera Juana Montserrat

---

Firma del participante:

## Apéndice B

## Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de preguntas, en las cuales se refleja cómo se sienten o con qué frecuencia sea sentido, usted en los últimos seis meses en las siguientes afirmaciones, posteriormente marque la puntuación en base a la siguiente escala.

0. Nunca
1. Casi nunca
2. Algunas veces
3. Frecuentemente
4. Siempre

| Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit |  |            |
|--|--|------------|
| Ítem                                       | Pregunta a realizar  | Puntuación |
| 1  | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?   |            |
| 2  | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?             |            |
| 3  | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?                 |            |
| 4  | ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?   |            |
| 5  | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?  |            |
| 6  | ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? |            |
| 7  | ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?   |            |
| 8  | ¿Siente que su familiar depende de usted?  |            |
| 9  | ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?  |            |
| 10   | ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?   |            |
| 11   | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?  |            |

|    |  |  |
|----|--|--|
| 12 | ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?                       |  |
| 13 | ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?                                  |  |
| 14 | ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar? |  |
| 15 | ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?          |  |
| 16 | ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?                                   |  |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?     |  |
| 18 | ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?                                  |  |
| 19 | ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?   |  |
| 20 | ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?  |  |
| 21 | ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?  |  |
| 22 | En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?                             |  |

**Gracias por su participación**

## Apéndice C

## Cuestionario de Percepción de Estrés.

**INSTRUCCIONES:** Lea cuidadosamente cada una de las siguientes preguntas, considere para sus respuestas solamente lo que haya ocurrido en el último mes, marque en la columna derecha el número que mejor describa su situación de acuerdo a la escala que se presenta a continuación.

- 0. Nunca
- 1. Casi nunca
- 2. Algunas veces
- 3. Frecuentemente
- 4. Siempre

|  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. ¿Con qué frecuencia se sintió alterado (a) por la ocurrencia de eventos inesperados?              | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. ¿Con qué frecuencia se sintió que no era capaz de controlar las cosas importantes en su vida?     | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. ¿Con qué frecuencia se sintió se sintió nervioso (a) o estresado (a)?                             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. ¿Con qué frecuencia se sintió confiado en su habilidad para manejar sus problemas personales?     | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. ¿Con qué frecuencia se sintió que las cosas resultaron como las planeo?                           | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. ¿Con qué frecuencia se sintió capaz de controlar sus emociones (enojo, tristeza, ansiedad, etc.)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. ¿Con qué frecuencia se dio cuenta que no podía llevar a cabo todo lo que tenía que hacer?         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. ¿Con qué frecuencia sintió que tenía las cosas bajo control                                       |   |   |   |   |   |
| 9. ¿Con qué frecuencia se enojó por cosas que estaban fuera de su control?                           | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. ¿Con qué frecuencia sintió que las dificultades aumentaban al grado de no poder resolverlas?     | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Gracias por su participación.

## Apéndice D

## Cuestionario General de Salud (GHQ).

**INSTRUCCIONES:** Lea con cuidado y conteste lo que se le pide. Marque la opción que más lo describe en las últimas dos o tres semanas, las preguntas se refieren exclusivamente a aquellas molestias que usted a experimentado.

1. No, para nada.
2. No más de lo habitual.
3. Bastante más que lo habitual.
4. Mucho más que lo habitual

|  |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|
| 1. ¿Se ha sentido cansado y sin fuerzas para nada?                               | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. ¿Ha tenido la sensación de estar enfermo?                                     | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. ¿Ha tenido dolores de cabeza?   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. ¿Ha sentido pesadez en la cabeza o la sensación de que ésta le va a estallar? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. ¿Siente que puede concentrarse en todo lo que hace?                           | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. ¿Ha tenido miedo de desmayarse en lugares públicos?                           | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. ¿Al despertarse siente que no descansó lo suficiente?                         | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. ¿Se ha sentido cansado y fatigado aún para comer?                             | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. ¿Ha dormido menos por tener preocupaciones?                                   | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. ¿Se ha sentido lleno de vida y energía?                                      | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. ¿Ha pensado que usted no vale la pena?                                       | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. ¿Se tarda más tiempo en hacer sus cosas que antes?                           | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. ¿Generalmente siente que hace bien las cosas?                                | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?                  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?                                    | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. ¿Ha sentido miedo ante todo lo que tiene que hacer?                          | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. ¿Se ha sentido constantemente agobiado y en tensión?                         | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. ¿Se ha sentido capaz de enfrentar sus problemas?                             | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. ¿Ha tenido la sensación de que la gente se le queda viendo?                  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. ¿Ha perdido confianza y fe en sí mismo?                                      | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. ¿Ha pasado noches inquietas o intranquilas?                                  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. ¿Siente que no puede esperar nada de la vida?                                | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. ¿Constantemente se ha sentido nervioso o a "punto de estallar"?              | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. ¿Ha sentido que no vale la pena vivir?                                       | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?                     | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada a causa de sus nervios?           | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. ¿Ha deseado estar muerto y lejos de todo?                                    | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. ¿Ha pasado por su mente la idea de quitarse la vida?                         | 1 | 2 | 3 | 4 |

Gracias por su participación.