



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES



**“Impacto en la salud física y emocional del rol de cuidador primario informal
del paciente con dolor”**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

SÁNCHEZ MARTÍNEZ ANA GABRIELA

DIRECTOR: Mtra. Nancy Elizabeth Rangel Domínguez

REVISOR: Dr. Juan José Sánchez Sosa

SINODALES:

Dra. María Fayne Esquivel y Ancona

Dra. Angelica Juárez Loya

Mtra. Lilia Joya Laureano

Ciudad Universitaria, Ciudad de México, 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Índice

Resumen	2
Abstract	3
Introducción.....	5
CAPÍTULO 1. DOLOR.....	7
CAPÍTULO 2. CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL	19
Planteamiento del problema.....	37
Justificación.....	38
Objetivo general:	39
Objetivos específicos:	39
Pregunta de investigación	39
Diseño de investigación	44
Variables de estudio.....	45
Procedimiento	49
Resultados	52
Discusión.....	57
Conclusiones.....	68
Limitaciones	70
Sugerencias	71
Referencias	74
Anexos	82

Agradecimientos:

A mi familia:

Por ser el principal apoyo y motivación durante este trayecto, por su confianza y las ganas de siempre anhelar lo mejor para mi vida. Al tenerlos me considero la persona más afortunada y nada puede faltarme si están conmigo. Todo es por y para ustedes...

A la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General “Dr. Manuel Gea González”:

Por ser mi casa y escuela, a las áreas de Psicología, Medicina, Nutrición, Enfermería y Tanatología que me mostraron que cuando amas lo que haces, los resultados no pueden ser malos.

A Nancy Rangel, por la confianza desde el primer día, gracias por mostrarme el lado más humano de esta profesión, por la paciencia y las oportunidades.

A Karla Rodríguez, por ser mi ejemplo a seguir, por darte el tiempo de enseñarme el cómo reivindicar nuestra labor. Gracias por permitirme aprender de ti y contigo.

A cada cuidador, que me brindó la oportunidad de ser una compañera en este proceso, porque gracias a la valiosa labor que realizan existe este proyecto en el que su experiencia me enseñó que el cuidar es una de las mayores muestras de amor hacia alguien.

A los pacientes, que confían en el trabajo del psicólogo, a los que nos dejan y dejaron acompañarlos e incluso a los que ya no están físicamente, porque cada uno ha dejado un legado permanente en mí.

Resumen

El dolor se asocia con una amplia variedad de enfermedades, actualmente se considera como un problema de salud pública, no sólo como un síntoma, se refiere como una enfermedad por sí misma. El dolor acarrea decadencia física y psicológica que condiciona en mayor o menor medida la capacidad funcional de quien lo padece, precisando de cuidados de otra persona, los cuales son proporcionados por cuidadores primarios informales. En la literatura especializada se menciona que cuidar a una persona enferma es una labor estresante, por lo que frecuentemente los cuidadores presentan agravamiento en su bienestar físico, psicológico y social. El objetivo del presente estudio tiene como finalidad describir el estado de salud emocional del cuidador primario informal del paciente con dolor, para ello se identificaron los niveles de sobrecarga, sintomatología ansiosa, depresiva, estilos de afrontamiento utilizados y conductas de autocuidado realizadas por los participantes, a partir de lo cual se identificaron distintas necesidades de atención en los cuidadores. El estudio fue de tipo descriptivo y transversal, se evaluó a 44 cuidadores primarios informales de pacientes atendidos en una Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos de un Hospital General de la Ciudad de México. Además de la evaluación psicológica se incluyó un cuestionario realizado ex profeso para la investigación que incluía preguntas referentes al estado de salud físico del cuidador y un apartado para tomar medidas como presión arterial e Índice de Masa Corporal (IMC). Se encontró que los cuidadores presentaron sobrecarga leve, la mayoría de ellos manifestaron sintomatología ansiosa y depresiva leve. Los estilos de afrontamiento más utilizados ante el cuidado fueron aceptación, afrontamiento

activo y planificación, las conductas de autocuidado más afectadas se relacionan con alimentación, descanso, ejercicio físico y expresión emocional. A partir de los resultados se destaca la importancia de fomentar estrategias de afrontamiento centradas en el problema, promover redes de apoyo y brindar seguimiento a aspectos asociados a la salud física del cuidador para prevenir que se convierta en un enfermo secundario.

Palabras clave: Cuidador Primario Informal, Dolor, Sobrecarga, Afrontamiento, Ansiedad, Depresión.

Abstract

The pain leads to a physical and psychological decline that affects the functional capacity of the sufferer, requiring care of another person, such care is provided by informal primary caregivers (CPI). It is known that caring for a sick person is a stressful task, so often, caregivers present aggravation in their physical, psychological and social well-being. The aim of the present study was to describe the emotional health status of the informal primary caregiver of the patient with pain, for which the levels of overload, anxious symptoms, depressive symptoms, coping styles used and self-care behaviors made by the participants were identified. From this, different care needs were identified in the caregivers. The study was descriptive and cross-sectional, 44 informal primary caregivers of patients attended in a Pain Clinic and Palliative Care of a General Hospital in Mexico City were evaluated. In addition to the psychological evaluation, a questionnaire made specifically for the research was included that included questions regarding the physical health status

of the caregiver and allowed to take measures such as blood pressure and BMI. It is concluded that the caregivers presented slight overload, most of them manifested anxious and mild depressive symptoms, the most used coping styles were acceptance, active coping and planning. The most affected self-care behaviors are related to food, rest, physical exercise and emotional expression. It highlights the importance of promoting coping strategies focused on the problem, promote support networks and provide follow-up to aspects associated with the physical health of the caregiver, to prevent them from becoming a secondary patient.

Key words: Informal Primary Caregiver, Pain, Overload, Coping, Anxiety, Depression.

Introducción

El dolor constituye la causa más frecuente por la que se acude a consulta médica (Díaz y Marulanda, 2011). Diversos estudios especializados en el tema arrojan que entre 35% y 50% de la población general padece dolor crónico, lo que al mismo tiempo trae consigo una decadencia tanto física como psicológica que repercute en la funcionalidad del enfermo y hace necesario contar con una figura que proporcione los cuidados necesarios al paciente, los cuales, principalmente, son proporcionados por un miembro de la familia (López et al., 2009) conocido como cuidador primario informal (CPI); una figura encargada de brindar asistencia, reorganizar y, en muchos casos, cohesionar a la familia. Generalmente se trata de un miembro de la red social inmediata del paciente que no recibe remuneración económica ni preparación para realizar las tareas de cuidado (Herrera y Meléndez, 2011), además puede llegar a sufrir repercusiones físicas, emocionales y sociales que afectarían diversos aspectos de su vida.

Los cuidadores de los pacientes con dolor requieren de un gran apoyo porque atender a un enfermo es un cambio significativo en sus vidas, además en muchas ocasiones ellos no tienen una preparación previa, por lo que es fundamental conocer y comprender sus problemas y/o dificultades en distintas actividades. Uno de los principales aspectos a considerar es la carga percibida por el cuidador, si ésta es elevada puede comprometer los cuidados brindados y dar pie a una posible claudicación, lo que se traduce en una mayor demanda de los servicios de salud (Coleman y Mc Neely, 2005, citados en Ramírez, Ramos del Rio, Russels y López, 2008).

Aunado a lo anterior, los cuidadores pueden llegar a manifestar algún tipo de daño psicológico, como presentar elevados niveles de ansiedad y depresión en comparación con la población general (Vázquez, et al., 2015). Se ha demostrado que el afrontamiento puede intervenir en múltiples puntos a lo largo del proceso de cuidado y de la presencia de dichos síntomas (González et al., 2008).

Debe señalarse que la evidencia reporta (Uribe 2006, en Ramírez y Aguilar, 2009) que los cuidadores de pacientes con dolor manifiestan una carente percepción de su salud, baja respuesta inmunológica (Shulz y Patterson, 2004, citados en Ramírez, Ramos del Río, Rojas y Figueroa, 2008), además la carga se relaciona con la presencia de otras enfermedades, por ejemplo, la diabetes mellitus, dolor crónico, trastornos cardiovasculares y reumáticos.

Por lo anterior, el presente estudio tiene el objetivo de describir el estado emocional del CPI del paciente con dolor, enfocado en identificar los niveles de sobrecarga, sintomatología ansiosa, depresiva, estilos de afrontamiento utilizados por los participantes y conductas de autocuidado que llevan a cabo los cuidadores primarios informales del paciente con dolor. Además de ello, se describen características de salud física como diagnósticos médicos y medidas como presión arterial e Índice de Masa Corporal con el fin de tener un panorama mucho más completo de las características de cuidadores de este tipo de pacientes, con el fin de identificar necesidades de atención para tomarse en cuenta al diseñar futuras investigaciones y programas de intervención con esta población.

CAPÍTULO 1. DOLOR

Estado de salud de la población mexicana

La situación de salud en México ha ido cambiando con el paso de los años, diversos factores inciden en ello, por ejemplo el aumento de la esperanza de vida y la alta exposición a factores de riesgo muy relacionados con estilos de vida poco adecuados para la salud (Dantés et al., 2011), como una inadecuada alimentación determinada por el consumo de azúcares añadidos y grasas saturadas en exceso, la baja ingesta de frutas y verduras, ello sumado al sedentarismo, consumo de alcohol y tabaco que predisponen a las personas a padecer sobrepeso y obesidad; al mismo tiempo, esto las vuelve también propensas a padecer enfermedades cardiovasculares, diabetes y cáncer, entre otros padecimientos más (Zamora, Alcántara, Cabrera y Moreno, 2015).

En la segunda mitad del siglo XX, aproximadamente el 50% de las defunciones en el país ocurrió debido a infecciones comunes, problemas reproductivos y enfermedades relacionadas con la desnutrición. Vale la pena destacar que, aunque ha habido una transición epidemiológica, los problemas de salud que anteriormente dominaban las principales causas de muerte siguen estando presentes en poblaciones muy marginadas (Dantés et al., 2011).

En la actualidad, las enfermedades crónicas no transmisibles como la diabetes, padecimientos cardiacos y cerebrovasculares, cirrosis y cáncer se encuentran dentro de las principales causas de mortalidad entre personas mayores de 40 años (Zamora et al., 2015). De manera general, dichas enfermedades se asocian con la presencia de dolor, donde su aparición repercute ampliamente en las

condiciones de vida de quien lo padece (Covarrubias, 2008). Inclusive algunos autores mencionan que ciertas manifestaciones de dolor constituyen una enfermedad por si misma (Ibarra, 2006).

Dolor

El dolor se relaciona con una gran variedad de enfermedades y en sus distintas manifestaciones comprende una de las causas más frecuentes de consulta médica en México (Guevara et al., 2007), por lo cual ha sido visto como un problema de salud pública. Según González y Moreno (2007) el dolor supone un grave problema de salud en todo el mundo, pues no recibe el tratamiento conveniente, ya sea por inadecuados conocimientos respecto a la evaluación de la intensidad y el manejo del dolor, ya sea por las creencias de que el paciente pueda llegar a desarrollar adicción a los opioides y una inquietud por el malestar que ocasionan los efectos secundarios de estos fármacos.

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, 2010) define al dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con el daño tisular actual, potencial, o descrito en términos de dicho daño.” (p. 19).

Tal acepción deja a un lado otras definiciones hasta cierto punto simplificadas, por lo que ahora se retoman las influencias psicológicas que se ejercen en el dolor. Generalmente el dolor se acompaña de experiencias emocionales intensas y se distingue no sólo con palabras como “quemante, apremiante o cortante” sino también en términos emocionales como “cruel, insoportable, atormentador, terrible”. Penzo (1989 en Morales et al., 2008) declara

que ésta definición tiene alcances que consideran el punto de vista psicológico, pues al tratar al dolor como algo subjetivo, se aleja de ser un simple fenómeno sensorial, por lo que se debe otorgar importancia a las declaraciones de quien lo padece, es así que el dolor incluye tanto elementos sensoriales como un estado afectivo aversivo y una parte fundamental de la experiencia es el significado que se le da.

Clasificación del dolor

Según Díaz (2005) se puede clasificar al dolor con base en: duración, patogenia, localización, curso e intensidad.

Duración:

- Dolor agudo: En términos de duración, se manifiesta en un periodo inferior a un mes, aunque puede llegar a tres meses, con una causa e inicio definido y reconocible (Zas, Rodríguez y Silva, 2013). Del mismo modo, se define como una serie de experiencias sensoriales y emocionales desagradables y complejas, que se relacionan con respuestas autónomas derivadas por daño a estructuras somáticas o viscerales (IASP, 2002 en Pérez, 2012).

- Dolor crónico: Tiene una duración que va de los tres a los seis meses. Las causas y el comienzo son complicadas de identificar (Zas, Rodríguez y Silva, 2013).

Ariz y Meléndez (2004) refieren que padecer dolor crónico puede llegar a afectar la calidad de vida de la persona, por lo que más que considerarse un síntoma es una enfermedad por sí misma, de la cual es complicado tener una idea de cuándo terminará y con qué frecuencia progresará hasta agravarse, donde el organismo va manifestando una serie de respuestas de tipo vegetativo, con la posibilidad de

experimentar anhedonia, alteraciones del sueño, estreñimiento, letargia (pérdida temporal y completa de la sensibilidad y del movimiento), entre otras respuestas.

Patogenia:

- Dolor neuropático: se presenta debido a la lesión de los nervios situados en el Sistema Nervioso, ya sea Central o Periférico (Zas, Rodríguez y Silva, 2013). Se relaciona con una serie de dolores espontáneos; en ausencia de una estimulación que pueda identificarse, suelen ser continuos o constantes, con episodios intermitentes y dolores provocados que ponen de manifiesto una alteración neurológica (Bennett, 1994 en González, 2002). Dentro de ello, se habla de fenómenos sensoriales originados por una afectación del Sistema Nervioso con mecanismos fisiopatológicos distintos, en tanto unos son desagradables, otros son dolorosos (Serra, 2002 en González, 2002).

Dentro de estos fenómenos sensoriales experimentados, según González (2002, p, 20-21) se pueden distinguir:

- Alodinia: dolor por estímulo no doloroso normalmente.
- Hiperalgesia: respuesta dolorosa aumentada.
- Hiperestesia: sensibilidad aumentada.
- Hipoalgesia: sensibilidad disminuida a estímulo normalmente doloroso, presentando un umbral del dolor mayor que el deseado
- Hipoestesia: sensibilidad disminuida
- Disestesia: sensación desagradable, espontánea o evocada.
- Parestesia: sensación anormal espontánea o evocada, no desagradable.
- Anestesia dolorosa: dolor en zona anestesiada.

- Neuralgia: dolor en área inervada por uno o más nervios.

Entre las circunstancias médicas que pueden presentar dolor neuropático destacan: lumbalgia con radiculopatía, neuropatía diabética, neuralgia posherpética, trauma raquímedular y dolor neuropático asociado a cáncer, síndrome doloroso regional complejo, esclerosis múltiple, dolor posterior a daño cerebrovascular, neuropatía por VIH y neuralgia del trigémino (Bennett, 1998, Ruíz y Carrasco, 2008 en Díaz y Marulanda, 2011).

- Dolor nociceptivo: Puede ser de tipo somático, es decir, localizado, de carácter sordo y continuo, atribuido a una estructura anatómica en especial (Sánchez, 2003). Será visceral si está mal delimitado, de carácter opresivo y profundo, con difusión a zonas distantes de la lesión, que puede acompañarse de náuseas, vómito, diaforesis (sudoración abundante), taquicardia e hipertensión (Castellanos, 2008).
- Dolor psicógeno: Rodríguez (2001) refiere que esta clase de dolor se caracteriza por no tener daño tisular ni falla fisiológica identificable, lo cual no quiere decir que sea un dolor falso. También, puede ser un síntoma de algún tipo de trastorno psicopatológico como un trastorno de ansiedad, depresión o psicótico. En las personas que manifiestan este dolor, es frecuente observar en ellos una extrema respuesta a estímulos, el dolor es mal definido y cambia de localización en diferentes puntos, la intensidad se relaciona con el estado de ánimo (Muriel y Madrid, 1994 en Infante, 2003) así que estos pacientes muestran escasa capacidad para reconocer y verbalizar sus sentimientos.

Localización: Ariz y Meléndez (2004) incluyen:

- Dolor somático: Cuando se estimulan los receptores de dolor específico en los tejidos epidérmicos aparece este tipo de dolor.

- Dolor visceral: Se da como consecuencia de una lesión, obstrucción, inflamación o distensión de órganos torácicos, abdominales o pélvicos.

Según Díaz (2005, p. 34) también se puede clasificar de acuerdo con el curso en continuo e irruptivo y conforme a la intensidad en leve, moderado y severo:

- Dolor continuo: se presenta a lo largo del día y no desaparece.
- Dolor irruptivo: exacerbación transitoria del dolor en pacientes bien controlados, con dolor estable.
- Dolor leve: permite a la persona realizar sus actividades de la vida cotidiana.
- Dolor moderado: puede llegar a obstaculizar las actividades diarias.
- Dolor severo: Irrumpe incluso con el descanso.

Para lo anterior, resulta importante recordar que cada persona posee un umbral del dolor distinto, de modo que ante el mismo estímulo la apreciación o percepción de éste puede ser diferente en cada sujeto (Ariz y Meléndez, 2004).

Epidemiología del dolor

El dolor constituye la causa más frecuente de consulta médica. Diversos datos arrojan que entre 35% y 50% de la población general padece dolor crónico (Díaz y Marulanda, 2011).

En un estudio elaborado en 16 países europeos, se pone de manifiesto que una quinta parte de los adultos sufre de dolor crónico, de moderado a grave,

manejado de manera inapropiada. Del total de personas con dolor, el 19% veía afectada su vida laboral y social debido al malestar, al 21% se le diagnosticó con depresión asociada al dolor, al 61% le resultaba prácticamente imposible trabajar fuera de casa, incluso el 19% perdió su trabajo y el 13% tuvo que cambiarlo a consecuencia del dolor (Díaz y Marulanda, 2011).

En España se realizó un trabajo similar al antes mencionado, en él identificaron las localizaciones de dolor más frecuentes: el dolor de espalda representó el 50%; el de cabeza, 42%; y el de piernas, 36%, en toda la muestra. Se destacó que el dolor fue intolerable o muy fuerte en el 33% de la población, además las mujeres y ancianos presentaron intensidades superiores. Así mismo, un 10% se vio incapacitada totalmente, mientras que para el 25% de los casos se afectaron sus actividades sociales y personales (Díaz y Marulanda, 2011).

En la Unión Americana, aproximadamente, el 17% de los pacientes que acuden a centros de atención primaria presentan dolor crónico (Covarrubias, 2010). En México, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) realizó un estudio acerca de los principales motivos de consulta durante el periodo de 1991 a 2002, en éste se expresa que, al menos, 5% de las personas que acudieron a centros de medicina familiar tenía una afección dolorosa crónica. Tan sólo en el año 2000, en México se hospitalizaron 3.4 millones de personas cuyas principales causas fueron procedimientos obstétricos e intervenciones quirúrgicas. El 78% de los hospitalizados y el 77% de personas intervenidas quirúrgicamente han manifestado dolor (Covarrubias, 2007). Considerando que el cáncer es una de las principales

enfermedades que aquejan a la población, se ha documentado que de 80 a 90% de los pacientes que lo padecen experimentan dolor.

Respecto a la edad de los pacientes atendidos por dolor, en datos emitidos por clínicas mexicanas del dolor, se señala que la población atendida en estos centros tiene un promedio de edad de 58 años. También se reconocen diferencias considerables entre la proporción de personas menores y mayores de 60 años, lo cual sugiere que los adultos mayores constituyen el grupo que más se ve afectado. Un ejemplo de ello es un estudio epidemiológico llevado a cabo en México a personas con más de 50 años donde se compara la prevalencia del dolor en el adulto mayor: mientras internacionalmente la cifra oscila entre 32% y 50%, en México es de 41.5%, en éste se aprecia que las mujeres son las más perjudicadas (Covarrubias, 2010). De manera similar, la Asociación Internacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor ha informado que la prevalencia del dolor crónico en mujeres de la población general es de 39.6%, en un rango de edad que va de los 15 a los 86 años, e identifica como principales dolencias la artritis, la fibromialgia, las cefaleas, cervicalgias, dorsalgias, entre otras.

Centros de atención para las personas con dolor

Ante un problema latente de salud pública como el dolor, debido a los mecanismos que lo originan, así como a lo complicado que resulta su correcto diagnóstico, caracterización y tratamiento, resulta fundamental que se cuente con especialistas aptos para controlar este malestar (Covarrubias, 2006).

Para ello, la IASP destaca cuatro modelos de centros dedicados a la intervención contra el dolor (Rodríguez, 2001). Entre los cuales se distingue a:

Los *centros multidisciplinares de dolor*, se encuentran en el punto más alto de esta clase de organizaciones y se integran por una amplia variedad de disciplinas y profesionales en la materia, incluyendo médicos, psicólogos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, así como a enfermeros, orientadores vocacionales, trabajadores sociales, entre otros, los cuales realizan tareas de investigación, docencia y asistencia tanto hospitalaria como ambulatoria.

Las *clínicas multidisciplinares de dolor* centran su trabajo sólo en actividades de tipo asistencial, ambulatorio y hospitalario.

Las *clínicas de dolor* se distinguen de las multidisciplinares por enfocarse principalmente en la intervención de cuestiones concretas o particulares del padecimiento, tales como aspectos médicos y psicológicos

Las *clínicas orientadas a una modalidad terapéutica*, ya sea por electroestimulación nerviosa transcutánea, bloqueos nerviosos, acupuntura o *biofeedback*.

En general, el propósito de estas clínicas es proporcionar alivio no solamente al dolor, sino también a los síntomas asociados con el mismo y procurar por la calidad de vida del paciente al cubrir sus necesidades básicas. Por lo anterior, una clínica del dolor no sólo se compone de especialistas médicos, también está conformada por psicólogos, trabajadoras sociales, enfermeras y otros especialistas que sean requeridos para tratar el dolor desde una perspectiva multidisciplinaria.

Limitación funcional del paciente con dolor

A pesar del avance científico, médico y tecnológico en el tratamiento del dolor, en diversos centros o instituciones de salud existe una constante queja por parte de los beneficiarios debido al inapropiado manejo del dolor, el cual se concibe como una fuerte problemática que, de continuar, puede agravar aún más la condición de salud que atraviesa el paciente y su calidad de vida: si él vive una situación de hospitalización puede alargarse la estancia e incluso dar pie a reingresos constantes (González y Moreno, 2007). Tal fenómeno puede extenderse hasta causar consecuencias desfavorables en el estado emocional, psicológico, físico, social y espiritual de la persona, lo que a su vez afecta a las actividades de la vida cotidiana, ocasionando pérdidas laborales, económicas, sociales y espirituales para el paciente.

La incapacidad funcional causada por el dolor es en sí misma una razón que contribuye al sufrimiento, principalmente del paciente, pero también de la familia y personas más allegadas. En distintas investigaciones sobre el manejo del dolor se informa que personas con dolencias crónicas muestran alguna limitación en la realización de actividad física y de manera general se tiene el conocimiento de que el malestar repercute de manera negativa en distintos niveles de intensidad en actividades de la vida cotidiana (Covarrubias, 2005; Bassols, 2003, en González y Moreno, 2007); principalmente limita labores del hogar, estudiar, trabajar fuera de casa, caminar de prisa y afecta la calidad del sueño, estado de ánimo, la energía y vitalidad de las personas.

En relación con las manifestaciones psicológicas de los pacientes que sufren dolor crónico, se encuentran altos niveles de ansiedad y depresión, además de cogniciones y estrategias de afrontamiento poco adaptativas (Morales et al., 2008). En este sentido, resulta primordial evaluar aspectos como la ansiedad y la depresión en los pacientes que las padecen, la primera debido a que se ha documentado su influencia en el umbral y la tolerancia al dolor y la segunda, se asocia con una inadecuada respuesta o apego al tratamiento; mientras que ambas se relacionan con la magnificación de los síntomas médicos. A lo anterior, Díaz y Marulanda (2011) agregan que el dolor crónico afecta a la persona en diferentes ámbitos, que van desde el bienestar emocional hasta la calidad de vida, con repercusiones negativas en las relaciones y funcionamiento familiar, así como en su entorno social.

Tales decadencias físicas, psicológicas y sociales, condicionan la capacidad funcional de quien las padece, siendo cada vez mayor el número de personas dependientes (López et al., 2009), ellas son definidas como las personas que, por motivos de edad, alguna discapacidad y/o enfermedad relacionada a la pérdida o deficiencia de autonomía física, mental, intelectual, y sensorial, requieren la atención continua de otra persona para realizar distintas actividades, mismas que se pueden dividir en básicas de la vida diaria e instrumentales (Saldaña et al., 2011)

- Actividades básicas de la vida diaria: se relacionan con la capacidad que tiene una persona para subsistir independientemente y sin el apoyo de nadie. Incluye actividades de autocuidado realizadas por sí misma como; alimentarse, asearse, vestirse y arreglarse. Dichas actividades requieren un funcionamiento mental y físico básico, por ejemplo, moverse o desplazarse libremente, mantenerse de pie, levantarse, cambiar y mantener posturas.

- Actividades instrumentales de la vida diaria: involucra actividades más complejas donde la persona debe ser capaz de realizar tareas domésticas, tomar decisiones, cuidar a otros miembros de la familia y desplazarse fuera de casa.

La dependencia también puede clasificarse en:

- Total dependencia: en ella existe una pérdida total de autonomía, por lo que se necesita fundamentalmente de un cuidador para poder cumplir con actividades básicas de la vida diaria e instrumentales.

- Parcial dependencia: el individuo puede procurar su autocuidado, sin embargo, necesita de un cuidador que le brinde apoyo y acompañamiento en actividades instrumentales, en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud.

De acuerdo con el Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México 2001 y 2003, así como a la ENSANUT 2012, hay un aumento de personas dependientes en México. Los principales factores para desarrollar una dependencia funcional son: edad avanzada, falta de apoyo social, comorbilidad, dolor limitante, síntomas depresivos, enfermedad cardiovascular, artropatía, amputaciones, déficit visual y problemas económicos (Hattori, 2014).

Por motivos asociados de manera estrecha con la dependencia causada por el dolor, los enfermos requieren la atención continua de alguien más a fin de realizar actividades de la vida diaria, estos cuidados son proporcionados por personas llamadas cuidadores primarios informales, los cuales son, principalmente, miembros

de la familia del paciente que favorecen el mantenimiento de la persona (López, et al., 2009).

CAPÍTULO 2. CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Cuidador Primario Informal

El hecho de tener a un enfermo en la familia ocasiona que en ella se dé una reorganización entre los integrantes de la misma, tanto de roles como de tareas para cumplir con diversas funciones, se reconocen las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los integrantes de la familia e incluso la intención de colaborar como cuidador y de su experiencia, por lo que enseguida se vuelve fundamental contar con la figura del cuidador (Astudillo y Mendunieta, 2003).

Se define al cuidador primario informal (CPI) como la

Persona que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata, que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente y que generalmente tiene un vínculo afectivo cercano con la persona cuidada. (Salas, Ramos del Río, Aguilar y García, 2006, p. 267).

Características del cuidado

De manera habitual, el cuidado del paciente se lleva a cabo dentro del hogar (Schulz y Martire, 2004 en Losada y Montorio, 2005), donde la familia y, principalmente, el cuidador primario son los responsables de la asistencia del enfermo. Existen distintas motivaciones e intereses para que dicha labor se realice en casa.

Primeramente, se pueden mencionar algunas causas relacionadas con el enfermo, como el deseo de permanecer en casa y dentro del entorno familiar, la intención de conservar su autonomía, el apego emocional, la pretensión de ser cuidado por personas cercanas y una posible mejor calidad de vida en el hogar. La familia también cuenta con motivos que los hacen optar por el cuidado del paciente en casa, entre los que se pueden mencionar el deber moral de cuidar a un ser querido, la necesidad personal de hacerlo, cooperar con el bienestar y calidad de vida del paciente, brindar acompañamiento emocional, mantener al enfermo en el ambiente familiar y los gastos que implica contratar a un cuidador formal.

Se ha estudiado desde distintas perspectivas el perfil de la persona que realiza el cuidado informal, las tareas que hace y a quién las enfoca (Herrera y Meléndez, 2011):

- ¿Quién cuida? Generalmente se trata de familiares cercanos, integrantes de redes sociales inmediatas como amigos o vecinos; en diversos trabajos se describe que es un personaje significativo para la persona que recibe los cuidados.
- ¿Qué hace? Se refiere a las tareas que realiza el cuidador y van en torno a la asistencia, apoyo físico y emocional y a la prestación de atención a las necesidades físicas. Dichas labores se centran en tres acciones: en las responsabilidades de cumplir con el mismo cuidado, colaborar en la toma de decisiones y solidarizarse con la persona que sufre.

- ¿A quién? Generalmente se distinguen algunas características particulares como una persona no autónoma, en condición de cronicidad, discapacidad, enferma y/o dependiente.

El cuidado como un proceso de estrés

Desde la perspectiva del modelo bio-psico-social se toma en cuenta que la situación de cuidado deteriora la salud de quien lo proporciona debido a los constantes estresores a los que se enfrenta, los cuales se ven relacionados con la sobrecarga, es decir, con el estrés en el campo del cuidado (Pearlin, 1994; Zarit, 1987;1996).

El modelo del estrés estudiado en el cuidado fue propuesto por Pearlin y colaboradores en 1990 y de manera general hace referencia a las relaciones entre:

- Antecedentes: características socioeconómicas, historia y relaciones del cuidador.
- Estresores primarios: deterioro conductual, cognitivo y funcional del paciente.
- Estresores secundarios: tensión psicológica por el desempeño del rol.
- Mediadores: afrontamiento y apoyo social.
- Impacto del estrés en la salud del cuidador: consecuencias negativas, emocionales, físicas, sociales y económicas.

Dentro del modelo de Pearlin, uno de los términos más importantes es el llamado *contención de estrés*, el cual alude al proceso por el que los cuidadores restringen o acortan los efectos de los estresores primarios y secundarios a través

de variables mediadoras, entre ellas se encuentran el afrontamiento y el apoyo social, considerados los intermediarios principales (Guarino y Aldana, 2013). Por lo anterior se ha mostrado interés en estudiar si las diferencias en las respuestas de afrontamiento o en el uso del apoyo social pueden explicar por qué los cuidadores que atraviesan por problemas similares, manifiestan repercusiones en diferente forma. Probablemente los mediadores ante dicha situación de estrés no determinan por completo la respuesta, pero sí tienen un papel explicativo importante (Pearlin, 1990). En el caso del afrontamiento, se concibe como un proceso que incluye las herramientas necesarias para soportar situaciones de vida que pueden llegar a exceder a la persona y que le permiten reestablecer el equilibrio, es decir, adaptarse a una nueva situación (Rodríguez, Pastor y López, 1993).

Afrontamiento

De acuerdo con el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1991, en Ornelas, 2014), el afrontamiento es el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que cambian de manera constante y que se desarrollan para manejar demandas concretas, ya sea internas y/o externas, evaluadas con posibilidad de sobrepasar los recursos personales. Se habla de dos tipos de estrategias de afrontamiento:

- **Afrontamiento dirigido al problema:** Se centra en definir el problema, buscar soluciones alternas, considerarlas a través de un balance decisonal, elegir las y aplicarlas. De manera general se da cuando se percibe o evalúa a la situación como un fenómeno que tiene la probabilidad de ser modificado.

- Afrontamiento dirigido a la emoción: es un proceso encaminado a aminorar el nivel o grado de trastorno emocional, busca apartarse de la situación, negarla o transferir la responsabilidad a alguien más. Estas estrategias se presentan cuando se concluye que hay poca o nula posibilidad de cambiar el evento causante de estrés.

Las estrategias de afrontamiento influyen como un mediador en la valoración y respuesta ante la situación de estrés, no se consideran buenas o malas debido a que la mayoría de las personas las utilizan en alguna medida en determinados momentos; en este sentido, una estrategia de afrontamiento puede ser eficiente en un contexto, pero no en otro, pues cambian con el paso del tiempo y de acuerdo con las circunstancias (Lazarus, 1993, en Ornelas, 2014).

El afrontamiento ha sido centro de notable atención al ser un mediador del estrés en el cuidado. Los estilos de afrontamiento son predisposiciones individuales para hacer frente a distintas situaciones y son responsables de las preferencias propias de cada individuo en el uso de alguna estrategia de afrontamiento, así como de su permanencia en el tiempo y la (Guarino y Aldana, 2013).

El afrontamiento en el cuidado

Respecto al cuidador, un estilo de afrontamiento u otro puede relacionarse con distintos niveles de salud, partiendo del rol moderador en la relación salud-enfermedad que el afrontamiento representa (Guarino y Aldana, 2013). Las conductas derivadas de éste son fundamentales al determinar hábitos como la alimentación y el sueño, incluso en la modificación del metabolismo, lo que puede incidir para presentar trastornos crónicos de salud (Ornelas, 2014).

Asimismo, las estrategias de afrontamiento repercuten en los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión. Contar con habilidades de afrontamiento puede contribuir a la prevención de enfermedades al permitir a la persona que se adapte a la situación (Tartaglini, Ofman y Stefani, 2010 en Ornelas, 2014).

Algunos autores consideran que hay elementos que determinan qué tipo o estilo de afrontamiento utilizan los cuidadores de acuerdo con el curso de la enfermedad, duración del tratamiento, experiencia del cuidador, escaso apoyo, sobrecarga y personalidad del cuidador (Félix, 2012; Martínez, Grau y Rodríguez, 2017 en Rojas, 2018).

Los cuidadores primarios que utilizan estilos de afrontamiento activo como planificación, apoyo instrumental, búsqueda de apoyo emocional, auto distracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, aceptación, religión y humor, pueden llegar a experimentar momentos gratificantes; mientras que los CPI que se basan en el uso de sustancias, por ejemplo alcohol o drogas, pueden llegar a presentar malestar psicológico (Ayala, 2017), por lo cual se postula que los estilos de afrontamiento son un predictor de depresión, ansiedad y enfermedades y al mismo tiempo se relacionan con la carga percibida (Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998 en Ornelas, 2014).

Consecuencias en la salud del cuidador

Distintos autores han centrado su atención en las repercusiones que el cuidado ocasiona en la salud del cuidador, de tal suerte que Uribe (2006, citado en Ramírez y Aguilar, 2009) hace referencia a que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, a pesar de que sea brindado de manera voluntaria y basado en el cariño

que se le tiene a la persona, trae consigo distintas repercusiones en la salud de quien lleva a cabo estas tareas, especialmente cuando la mayor parte de la responsabilidad incide en una misma persona. Es así que el papel que cumple el cuidador le puede ocasionar problemas de salud físicos y mentales, de tal suerte que, si no posee bienestar físico y mental, es complicado que pueda brindar una atención de calidad. Por ello en diversos trabajos se insiste en la necesidad de atender al cuidador para que sea capaz de soportar todo el esfuerzo realizado durante largo tiempo (en constantes ocasiones) ya que existe el riesgo de que el cuidador se vuelva un enfermo secundario.

En muchas ocasiones los cuidadores desatienden sus necesidades básicas, por ejemplo, las horas de sueño se reducen y se alargan las horas de ayuno dando pie a que el sistema inmunológico sufra repercusiones y se pueda presentar alguna enfermedad infecciosa y/o crónica. También puede darse el caso de que, de acuerdo con el grado de dependencia del paciente, el cuidador tenga que apoyarlo para moverse, lo que exige un esfuerzo físico superior, dando como resultado cansancio e incluso en una elevada predisposición a sufrir una fractura, esguince o contractura (Crespo y López, 2007). A pesar de ello, los cuidadores no suelen acudir al médico para tratar sus padecimientos o malestares, dan prioridad a las necesidades de su familiar enfermo sobre las de sí mismo; expresan que el motivo de no asistir al médico se debe a la falta de tiempo para realizarlo, en consecuencia, la recuperación de alguna enfermedad llega a ser más prolongada.

Tampoco realizan conductas de cuidado de la salud propia, tales como dormir o descansar lo suficiente, alimentarse de forma adecuada, escaso ejercicio físico,

ingesta excesiva de alcohol y tabaco, automedicación, no vacunarse e incumplir con tratamientos médicos (Webber, Fox y Burnette, 1994).

Sobrecarga del cuidador

Uno de los principales conceptos en el estudio de las repercusiones que padece el cuidador de pacientes con enfermedades terminales o crónico-degenerativas es el de *carga*. Freudenberguer lo entiende como un agotamiento mental y ansiedad concernientes al cuidado, por otro lado, se relaciona con complicaciones en la salud física, correspondiente a una acumulación de estresores de cara a los que el cuidador se encuentra carente de estrategias adecuadas de afrontamiento (Ramírez y Aguilar, 2009).

La carga se ha estudiado desde los años sesenta (1963 en Ramírez, del Río, Russels y López, 2008). Grad y Sainsbury se dedicaron a investigar los efectos sobre la familia y vida doméstica de personas que convivían con pacientes psiquiátricos, lo que trajo consigo la necesidad de evaluar sus efectos y puso de manifiesto los conflictos alrededor del término “carga”, lo cual dio inicio a una de las primeras distinciones entre carga objetiva y subjetiva (Montorio et al., en Ramírez, Ramos del Río, Russels y López, 2008).

La carga objetiva se remite a la función de cuidador y se vincula con variables del paciente y características que determinan la demanda de cuidados, como el tiempo de dedicación, la carga física, actividades objetivas llevadas a cabo y la exposición a eventos estresantes relacionados con los cuidados.

Acerca de la carga subjetiva se conceptualiza como las actitudes y reacciones emocionales frente a la función de cuidar, es decir, a la forma en que se visualiza o percibe la experiencia en relación con las recompensas y dificultades (Ramírez, Ramos del Río, Russels y López, 2008).

La carga se relaciona con características del paciente y el cuidador. Respecto al primero, atañe a las condiciones del enfermo, o sea, grado de su enfermedad que, fundamentalmente, determina los cuidados que requiere. En lo referente al cuidador, se habla de características como la edad, sexo, motivación del cuidado, evaluaciones cognitivas, vínculo afectivo, apoyo social y afrontamiento (Ornelas, 2014).

Conforme a lo anterior, la sobrecarga engloba un conjunto de problemas físicos, sociales, mentales y económicos que padecen los cuidadores de personas enfermas y que repercuten sobre sus actividades de ocio, amistades, intimidad, relaciones sociales, libertad y equilibrio emocional (González, Graz, Pitiot y Podestá, 2004, citados en Espinoza y Jofre, 2012). Implica aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en el contexto de cuidado como en otros, problemas económicos, desempleo, el sentirse únicos responsables de su familiar, entre otros (Mangini, 2004 citado en Espinoza y Jofre, 2012).

Como efecto del apoyo brindado, en muchas ocasiones, se sobrepasa la capacidad tanto física como mental del cuidador, a ello se le conoce como síndrome del cuidador o del asistente desasistido, debido a que el cuidador resiste retos inesperados y puede presentar pérdidas de control personal, llegando a manifestar

alteraciones en su salud física y emocional (Ribas et al., 2000 citado en Cardona, Segura, Berbesí y Agudelo, 2013).

Dicho síndrome no sólo es clínico puesto que se ven inmersas secuelas no médicas en esferas sociales y económicas. En relación con algunos síntomas psicológicos que aparecen en este cuadro destacan: estrés, ansiedad, irritabilidad, reacciones de duelo, dependencia, miedo a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpa relacionada a no atender o poder atender convenientemente al paciente y alteraciones afectivas que pueden llegar a motivar la aparición de ideas suicidas. Otro de los fundamentos para estudiar la carga experimentada por los cuidadores se encuentra en que la percepción de la misma, afecta sustancialmente la prestación de servicios o cuidados de largo tiempo así como a la calidad de vida del propio cuidador (Montorio et al., 1998, en Ramírez, Ramos del Río, Russels y López, 2008).

La elevada incidencia de sobrecarga en los cuidadores puede ocasionar que se comprometan los cuidados brindados al enfermo y se dé claudicación, lo cual se traduce en mayor demanda de los servicios de salud y una inadecuada atención de calidad a los pacientes, por ello, Romero (2008 en Ramírez y Aguilar, 2009) manifiesta que es trascendental el reconocimiento a tiempo y el manejo temprano de los cuidadores, cuya sobrecarga es razón suficiente para restringir su desarrollo personal.

Salud física del CPI

Cuando un cuidador manifiesta sobrecarga, se dan notables alteraciones en su vida. Entre las alteraciones físicas que pueden llegar a presentarse se puede mencionar; cansancio, dificultades para dormir, dolor de cabeza, indigestión, vértigo y dolor en articulaciones (Ramírez y Aguilar, 2009). En general, se trata de problemas frecuentes para el grupo de edad predominante en los cuidadores, sin embargo, ellos pueden agravarse por las propias tareas de cuidado.

Sainz, Bordallo y García (2008) mencionan la presencia de problemas osteoarticulares, donde destacan, sobre todo, los relacionados al dolor crónico de particularidades mecánicas del aparato locomotor, probablemente por estar sometidos a un mayor esfuerzo físico contrastado con el que se ven expuestas otras personas de edad igual o similar. También se presentan otros problemas como cefalea, astenia, fatiga crónica, alteraciones del ciclo sueño-vigilia, insomnio, entre otros que no son bien definidos, pero se caracterizan por ser de evolución crónica y que coadyuvan a un aumento en el deterioro de la calidad de vida, al igual que problemas relacionados con el estrés físico, entendiéndose un aumento del riesgo cardiovascular y disposición a presentar infecciones; también son más propensos a enfermedades tales como úlcera péptica (Shulz y Beach, 1999).

En una investigación realizada por Shulz y Patterson (2004, citados en Ramírez et al., 2008), se reveló que el riesgo de mortalidad cardiovascular se incrementó un 63% en cuidadores ancianos cónyuges que manifestaron un alto nivel de estrés. De igual forma, se ha demostrado una predisposición superior a la

obesidad, principalmente en mujeres y un aumento en la ocurrencia de hábitos de riesgo, como consumo de alcohol y tabaco. La investigación propone que los CPI expresan una carente percepción de su salud y se ha reportado que tienen una baja respuesta inmunológica.

Salud emocional del CPI

Los cambios dados en la vida del cuidador primario pueden contribuir para manifestar algún tipo de daño psicológico, como presentar mayores niveles de ansiedad y depresión, en comparación con la población general. Diversas investigaciones arrojan datos que expresan una prevalencia de sintomatología depresiva leve de 67%, 35% de sintomatología severa, 40% de sintomatología ansiosa, en la que la prevalencia se ve elevada durante cuidados paliativos, además 13% de los cuidadores expresan criterios diagnósticos para un trastorno psiquiátrico (Vázquez, et al., 2015).

En una investigación llevada a cabo por Dueñas y colaboradores (2006 en Ramírez y Aguilar, 2009) se realizó un estudio cuyo objetivo era especificar la prevalencia del síndrome del cuidador y sus características psicosociales, se estudió a 102 cuidadores y se encontró que 87 de ellos manifestaban ansiedad y 83, depresión. En la escala de Zarit, 48 cuidadores presentaron síndrome del cuidador, de ellos, 96% revelan ansiedad y 100%, depresión. Los responsables de este estudio expresan que tales afectaciones son subdiagnosticadas en los cuidadores; ocultarlas provoca que los cuidadores no acudan a tiempo a servicios

de salud pertinentes y, como resultado de ello, tales trastornos se convierten en crónicos.

Además de lo anterior, se suman otro tipo de problemáticas, entre ellas la pérdida de autoestima y desgaste emocional junto a otras causadas, principalmente, por la transmisión afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes se ocupan de él, la repetición de las situaciones conflictivas, la imposibilidad de dar de sí mismo de forma continua que puede llegar a incapacitarle de manera severa para realizar actividades funcionales en relación con su entorno y semejantes (Mateo et al., 2004, citado en Ramírez y Aguilar, 2009).

Bienestar del cuidador primario informal

El bienestar del cuidador se relaciona con varios aspectos (Saiz, Bordallo y García, 2008) entre los que se encuentran su propia salud, la capacidad de las instituciones sanitarias de responder ante sus necesidades, el conocimiento acerca de la enfermedad de su paciente, el tipo de relación y/o cercanía afectiva con la persona cuidada, el desenvolvimiento en las tareas de cuidado, la capacidad de resolución de problemas ante situaciones complicadas y la ayuda percibida tanto emocional como el reconocimiento por su tarea. Sin embargo, el cuidado informal se caracteriza por diversos aspectos que repercuten para que tal actividad carezca de reconocimiento social, primeramente se trata de un trabajo no remunerado, sin precio, lo que se puede ver como algo carente de valor; al fundamentarse en relaciones de parentesco y afectivas se justifica como un asunto familiar, en donde

otros no se relacionan adecuadamente con ello y muchas veces, por cuestiones de rol de género, se delega a las mujeres (Espinoza y Jofre, 2012).

Los cuidadores requieren de bastante apoyo porque atender a un enfermo es un cambio significativo en sus vidas, para el que, en la mayoría de las ocasiones, no hay preparación previa, así que es muy importante conocer y comprender sus problemas y/o dificultades en actividades laborales, en cuestiones de salud, las que muchas veces, por falta de tiempo para acudir al médico, resultan en una constante automedicación. Requieren de asesoría acerca de cómo atender al enfermo, acerca de instituciones de prestaciones de servicio asistencial, entre otras (Astudillo y Mendunieta, 2003).

Para evitar el desgaste, el cuidador debe tener presente que ante la atención al enfermo es primordial cuidar de sí mismo y saber cómo prevenir el desgaste tanto físico como emocional que se da por el constante trabajo de asistir a un enfermo. Entre las cosas que son importantes que el cuidador aprenda se encuentran técnicas para atender mejor al paciente, para movilizarlo, alimentarlo, administrar los medicamentos, informarse sobre la enfermedad y las posibles complicaciones o crisis que pudieran surgir. (Mateo et al., 2004, citados en Ramírez y Aguilar, 2009). El cuidador debe procurar el apoyo de otras personas para su descanso y tiempo libre, para actividades propias de manera que las tareas de cuidado sean repartidas de forma equilibrada al recibir apoyo de amigos, familiares y/o vecinos que tengan la intención de ayudar. También será de gran alivio conservar las relaciones con amistades o con alguna persona de confianza con las que pueda expresarse abiertamente sobre sus sentimientos y/o preocupaciones. Mantener sus relaciones

sociales, ocupaciones y actividades de entretenimiento puede servir para continuar al tanto de su propia vida y reintegrarse más fácilmente.

Intervenciones dirigidas al CPI

Como ya se ha mencionado, hay un panorama que pone de manifiesto la necesidad de iniciar acciones multidisciplinarias enfocadas a apoyar a los cuidadores, tanto de prevención como de soporte, de las que se ha mostrado el beneficio obtenido mediante intervenciones formativas, psicoeducativas, grupos de apoyo, de descanso periódico, entre otras, llevadas a cabo por profesionales: médicos, enfermeros, psicólogos y otras disciplinas. A través de estas acciones se han logrado resultados positivos tanto en la persona asistida como en el cuidador, reducción de los ingresos destinados a instituciones, disminución de la sobrecarga percibida en el cuidador y los efectos de la misma en distintos aspectos de la salud, tomando en cuenta las características de cada cuidador para la elaboración de dichas intervenciones (López et al., 2009).

Un eje central sobre el que se tiene que trabajar con el cuidador es la posibilidad de adquirir nuevas habilidades de autocontrol, lo cual requiere mucha práctica y no siempre es sencillo. Al mismo tiempo, el esfuerzo por apropiarse de estrategias de afrontamiento adecuadas da pie a que el rol de cuidador y la circunstancia sea una época que pueda memorarse de la mejor manera, como algo que dio madurez y fortaleza (Astudillo y Mendunieta, 2003).

Fundamentación del estudio

Entre los estudios encontrados acerca de la salud física y emocional de los cuidadores primarios informales, se puede mencionar el trabajo elaborado en Concepción, Chile, con 194 CPI que tuvo la finalidad de evaluar la influencia de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social sobre el bienestar psicológico en cuidadores. Se realizó un estudio descriptivo, correlacional y transversal donde se utilizaron el inventario Brief COPE-28 para evaluar las estrategias de afrontamiento, la Flourishing Scale de Diener para evaluar bienestar psicológico, la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS), además de un cuestionario socio-demográfico.

Se encontró una correlación significativa entre las estrategias de planificación y aceptación y del apoyo social percibido con el bienestar psicológico. Entre las estrategias de afrontamiento, la aceptación fue el único predictor significativo. El apoyo social reflejó ser un mediador total entre la aceptación y el bienestar psicológico.

Los resultados conseguidos proponen la existencia de una relación significativa entre las estrategias de afrontamiento de planificación y aceptación y el bienestar psicológico. En dicho estudio se concluye que la aceptación implica tanto admitir la realidad de la enfermedad del familiar y que esto no se puede modificar, como también implica que el cuidador tiene la opción de asumir la situación de manera responsable (Herrera y Rodríguez, 2009 en García, Manquián y Rivas, 2016), actuando en forma activa sobre lo que sí tiene control. En este sentido, son los cuidados que debe desplegar tanto hacia su familiar como hacia sí mismo.

Estos hallazgos permiten tener una idea acerca de los elementos que deben ser fomentados en cuidadores informales con el fin de promover su bienestar, entre los que se encuentran la necesidad de facilitar su acceso a redes de apoyo, así como de promover la aceptación de aquellos aspectos de su vida que han dejado de estar bajo su control, entiéndase la enfermedad o discapacidad de su familiar; iniciando a su vez acciones en aquellos aspectos que sí están bajo su control, por ejemplo, la calidad del cuidado que entregan y su autocuidado (García, Manquián y Rivas, 2016).

En otro estudio realizado en el 2008 en México (Alfaro et al.) en la Clínica de Dolor del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”, se realizó una investigación cuyo principal objetivo fue medir y comparar los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión de 65 cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico, contra los de 35 cuidadores de pacientes terminales. Se utilizó la Entrevista de carga del cuidador de Zarit, y la Encuesta de salud del cuidador primario informal. Se usó un diseño no experimental cualitativo y exploratorio.

En relación con el tiempo de cuidado se reportó que 59% de los cuidadores se distribuyó entre el mínimo y el máximo tiempo de cuidado, es decir, en un mes y más de 11 años. Respecto a las horas de cuidado al día, 67% de los cuidadores permanecía con su paciente más de 12 horas diarias.

Se encontró que los dos grupos de cuidadores rebasaron el punto de corte del nivel de sobrecarga, sin embargo, no hubo diferencias significativas en esta variable ni en ansiedad. Los cuidadores de pacientes terminales presentaron mayor

sintomatología depresiva y mayor percepción de impacto en su estado de ánimo por lo que se sugiere que el tipo de paciente influye en la sintomatología depresiva.

Igualmente se encontraron correlaciones positivas entre sobrecarga y depresión, sobrecarga y ansiedad, y depresión y ansiedad. También se encontró que los cuidadores de este estudio informaron más síntomas de depresión que de ansiedad, lo que podría ser atribuido al instrumento que se utilizó, pues en él se cuestiona sobre tal sintomatología dividida en física y cognitiva; en este sentido, parte sustancial de los síntomas de depresión reportados por el cuidador fueron de naturaleza física (problemas del sueño, fatiga y cansancio).

Así mismo, se resaltó la cuantiosa necesidad de crear instrumentos válidos que apoyen en la identificación de los factores de riesgo tanto en los cuidadores como en los pacientes y por medio de la evaluación se puedan identificar aspectos cruciales que necesitan intervención. Se ha demostrado que intervenciones psicológicas breves resultan ser eficaces para disminuir sintomatología afectiva. A partir de investigaciones similares sobre los cuidadores primarios se pueden crear programas de intervención orientados hacia la prevención de problemas de salud ya que los cuidadores son un grupo vulnerable que se encuentran en riesgo de convertirse en pacientes crónicos con el paso del tiempo.

De acuerdo con lo anterior, el cuidador se encuentra en una situación de riesgo por el papel que desempeña, las tareas que realiza y las consecuencias que le pueden acarrear tanto en su salud física como psicológica. Si bien se han realizado estudios centrados en el cuidador, los hechos con cuidadores primarios de pacientes con dolor son muy pocos, por lo que se vuelve necesario contar con

un panorama mucho más completo de las características de este grupo que permita identificar aspectos sobre los que se requieren acciones que ayuden a los cuidadores a sobreponerse a esta situación a manera de que el impacto negativo sobre ellos sea mínimo, sin descuidar la salud y cuidado de su paciente ni dejar a un lado el cuidado propio.

Planteamiento del problema

Una gran variedad de las enfermedades existentes se caracterizan por estar acompañadas de dolor en sus distintas manifestaciones (Covarrubias, 2008), lo que al mismo tiempo trae consigo una decadencia tanto física como psicológica que repercute en la funcionalidad del enfermo y hace necesario contar con una figura que proporcione los cuidados necesarios al paciente, los cuales principalmente son proporcionados por un miembro de la familia (López et al, 2009) conocido como cuidador primario informal (CPI), una figura encargada de brindar asistencia, reorganizar y en muchos casos cohesionar a la familia (Herrera y Meléndez, 2011), pero que puede llegar a sufrir repercusiones físicas, emocionales y sociales que afectan diversos aspectos de su vida.

Algunos modelos que explican el impacto sobre el cuidador primario enfatizan la necesidad de centrarse en sus características para diseñar intervenciones a manera de que el CPI no llegue a convertirse en un enfermo secundario (Uribe 2006, en Ramírez, et al., 2009) puesto que la evidencia ha reportado que esta población expresa una carente percepción de su salud, presenta baja respuesta inmunológica (Shulz y Patterson, 2004, citados en Alpuche, Ramos del Rio, Rojas y Figueroa, 2008) y la carga manifestada se relaciona con mostrar

padecimientos tales como diabetes mellitus, dolor crónico, trastornos cardiovasculares y reumáticos. Así mismo, la elevada incidencia de sobrecarga en los cuidadores compromete los cuidados brindados y da pie a una posible claudicación, es decir, una demanda superior de los servicios de salud (Coleman y McNeely, 2005, citados en Alpuche, Ramos del Rio, Rojas y Figueroa, 2008).

Justificación

El hecho de cumplir con el papel de CPI es un factor que puede afectar la salud física y emocional de la persona que brindan el cuidado (Alfaro et al., 2008).

Se ha demostrado que la sobrecarga, la sintomatología ansiosa y depresiva, frecuentemente se presentan en los cuidadores, donde el afrontamiento juega un papel importante dentro de este fenómeno como un mediador que influye en el bienestar del cuidador, por lo que un afrontamiento adecuado se refleja en bienestar psicológico y emocional, buen funcionamiento social y buen estado de salud física (García, Manquián y Rivas, 2016).

En el mismo sentido, algunos autores insisten en la necesidad de trabajar sobre programas de prevención de problemas de salud debido a que los cuidadores constituyen un grupo vulnerable propenso a convertirse en pacientes crónicos en un cierto periodo, de modo que en el presente trabajo se hace énfasis en recolectar datos relacionados con el estado de salud física de los cuidadores, además de evaluar aspectos psicológicos como la sobrecarga, sintomatología ansiosa y depresiva, por la incidencia fundamental que tienen en los cuidadores, además de estudiar el papel que representa el afrontamiento como mediador en el proceso de estrés y las respuestas o consecuencias que de ello se derivan, puesto que, se ha

documentado que los cuidadores no realizan conductas de cuidado de su propia salud, tales como no dormir o descansar lo suficiente, alimentarse de forma adecuada, realizar poco ejercicio físico, ingesta excesiva de alcohol y tabaco, automedicarse, no vacunarse e incumplir con tratamientos médicos (Webber, Fox y Burnette, 1994).

A partir de la evaluación de los aspectos mencionados anteriormente, se permite tener un panorama del estado de los cuidadores, lo cual es un paso fundamental al detectar sus necesidades de atención e iniciar acciones preventivas y de soporte.

Objetivos

Objetivo general:

Describir las características de salud emocional de los cuidadores primarios informales de personas con dolor.

Objetivos específicos:

Identificar los niveles de sobrecarga percibidos por el CPI.

Identificar los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva de CPI.

Identificar las estrategias de afrontamiento empleadas por los CPI.

Identificar las principales conductas de autocuidado de CPI.

Identificar las necesidades de atención de salud física de los CPI.

Pregunta de investigación

¿Cómo es el estado de salud emocional del cuidador primario informal del paciente con dolor y, a partir de ello, cuáles son sus necesidades de atención?

Método

Participantes

Se evaluó a cuidadores primarios informales de pacientes atendidos en el servicio de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General “Dr. Manuel Gea González” en el periodo de junio a diciembre del 2018.

Los participantes fueron elegidos de manera no probabilística por conveniencia (Hernández, Fernández y Batista, 2014) de acuerdo con los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- Ser un conocido, familiar, amigo o acompañante y que, de manera verbal, reportara ser el proveedor principal de cuidados al paciente.

Criterios de exclusión

- Contar con capacitación técnica o profesional para brindar los cuidados.
 - Recibir remuneración económica.

Se trabajó con 44 cuidadores primarios (35 mujeres y nueve hombres) con un promedio de 47 años de edad.

Principalmente son hijos o hijas de los pacientes atendidos por el servicio hospitalario, la mayor parte de ellos son casados, trabajan como comerciantes, son creyentes de la religión católica y con una escolaridad predominante de secundaria (para más detalles de la muestra consultar la Tabla 1)

Tabla 1. *Características sociodemográficas de los cuidadores.*

Característica (N=44)	Media Min-Max.	D.E.
Edad	47 20-72	12.92
Frecuencia		
Sexo		
Hombre		9
Mujer		35
Parentesco		
Hijo/hija		20
Esposo/esposa		10
Madre		7
Otro		5
Estado civil		
Casado		17
Soltero		11
Unión libre		11
Otro		5
Ocupación		
Comerciante		12
Ama de casa		11
Otra		21
Religión		
Católica		28
Ninguna		10
Otra		6
Escolaridad		
Secundaria		12
Licenciatura		11
Preparatoria/Bachillerato		10
Carrera técnica		6
Primaria		3
Sin educación formal		2

En la Tabla 2 se muestra que los pacientes de los cuidadores evaluados fueron atendidos, primordialmente, por el servicio de Clínica del Dolor, por dolor de tipo visceral, en algunas ocasiones de naturaleza oncológica, seguido de dolor de tipo neuropático y en menor medida por dolor somático.

Tabla 2. *Servicio, tipo de dolor y diagnóstico por los que se atendió al paciente*

	Variable (N=44)	Frecuencia
Servicio	Clínica del Dolor	38
	Cuidados Paliativos	6
Tipo de dolor	Visceral	16
	Neuropático	15
	Somático	11
Diagnóstico	Fibromialgia	5
	Artritis	3
	Cáncer de próstata	3
	Diabetes	3
	Cáncer de páncreas	2
	Herpes	2
	Cáncer de estomago	2
	Otros	24

Diagnósticos médicos

En relación con las enfermedades que padecen los cuidadores, de los 44 participantes, ocho son diabéticos, 11 han sido diagnosticados con hipertensión arterial y del resto de ellos, 16 padecen algún otro tipo de enfermedad que incluyen; gastritis, migraña, problemas musculo-esqueléticos, fibromialgia y algunos tipos de

cáncer como de estómago y mama. De estos cuidadores, sólo nueve están recibiendo tratamiento y reportan que las complicaciones se tratan principalmente de dolor.

Índice de Masa Corporal

De acuerdo con la NOM 174 SSAI que establece una clasificación respecto a los valores de Índice de Masa Corporal para adultos (Secretaría de Salud, 1998), de los 38 cuidadores a los que se les pudo tomar medidas de peso y talla para calcular el IMC, un cuidador se encuentra dentro del rango de desnutrición, siete se sitúan en los parámetros de normalidad, 10 presentan sobrepeso; 10 cuidadores, obesidad I y 10, Obesidad II (Figura 1). Es decir, la mayor parte de la muestra se encuentra por encima de los rangos normales.

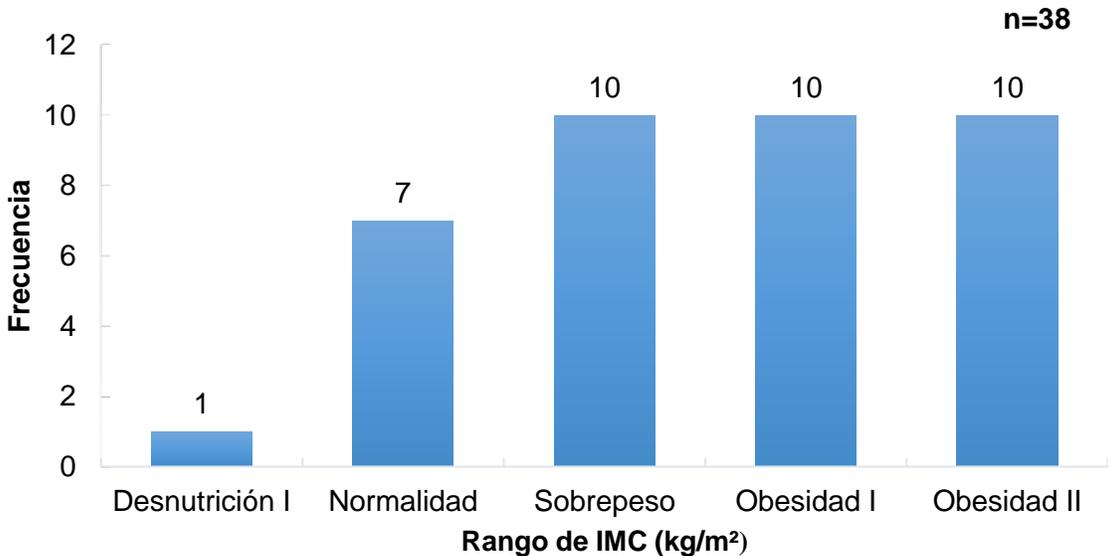


Figura 1. Rangos de peso de acuerdo con el Índice de Masa Corporal.

Presión arterial

Con base en la clasificación establecida por Gijón para la categorización de presión arterial (et al., 2018). De los 36 participantes a los que se les tomó dicha medida; siete tenían presión baja, 10 estaban dentro de los rangos normales, cinco de ellos presentaron valores correspondientes a presión arterial elevada; cinco cuidadores, hipertensión grado 1, mientras que nueve se encontraron en el nivel de hipertensión grado 2 (Figura 2).

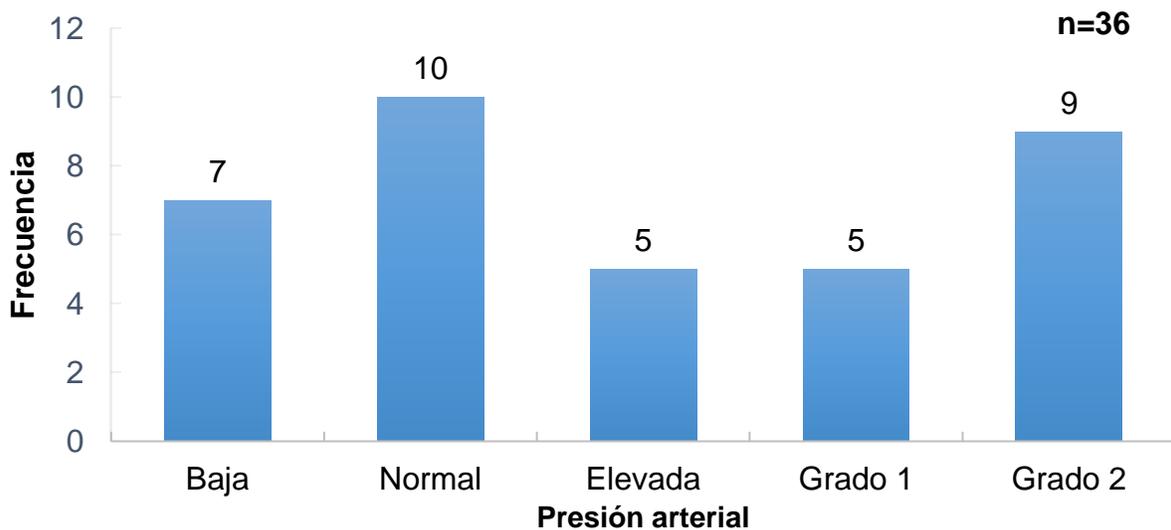


Figura 6. Clasificación de presión arterial en los cuidadores.

Diseño de investigación

El presente estudio tuvo un diseño descriptivo al especificar las características psicológicas del CPI: sobrecarga, estilos de afrontamiento, sintomatología ansiosa, depresiva, estilos de afrontamiento y conductas de autocuidado y transversal, pues la recolección de los datos se llevó a cabo en un solo momento (Hernández et al., 2014)

Variables de estudio

Sobrecarga

Definición Conceptual: La sobrecarga engloba un conjunto de problemas físicos, sociales, mentales y económicos que padecen los cuidadores de personas enfermas, mismos que repercuten sobre sus actividades de ocio, intimidad, relaciones sociales, libertad y equilibrio emocional (González, Graz, Pitiot y Podestá, 2004 en Espinoza y Jofre, 2012).

Definición Operacional: Puntuación obtenida en La Escala de carga del cuidador de Zarit, (*Zarit Burden Inventory*), validada por Galindo (et al., 2015) en cuidadores de pacientes con cáncer.

Sintomatología ansiosa y depresiva

Ansiedad

Definición conceptual: Estado emocional en el que se experimenta una sensación de angustia y desesperación permanente (Paz, 2010, p.3). Respuesta emocional de una persona ante una circunstancia desconocida o amenazante (Sarundiansky, 2013).

Definición operacional: Puntuación obtenida en la subescala de ansiedad de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria, validada por Galindo (et al., 2015).

Depresión

Definición conceptual: “Estado de ánimo que se caracteriza por pérdida de la capacidad de interesarse y disfrutar de las cosas, disminución de la vitalidad, que incluso orilla al paciente a la reducción de su nivel de actividad y a un cansancio

exagerado tras un esfuerzo mínimo” (Vázquez et al., 2015, p.89). Reporte de contenidos de pensamiento negativo, enfocados a una visión negativa de sí mismo, del mundo y del futuro. (Palacios y Jiménez, 2008).

Definición operacional: Puntuación obtenida en la subescala de depresión de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria, validada por Galindo (et al., 2015).

Afrontamiento

Definición conceptual: El afrontamiento alude a los esfuerzos cognitivos y conductuales que un individuo pone en marcha para disminuir, desvanecer, tolerar o sobreponerse a demandas internas y externas evaluadas como estresantes, el cual tiene dos funciones primordiales: hacerle frente al problema causante de distrés (afrontamiento centrado al problema) considerando que se puede hacer algo para modificar tal circunstancia y enfocando los esfuerzos ante el mismo; y aprender a vivir con el problema, pues en el afrontamiento centrado en la emoción hay una evaluación de que la situación es algo que no puede modificarse (Folkman, Lazarus, Gruen y De-Longis, 1986 en Ornelas et al., 2014).

Definición operacional: Estilo de afrontamiento predominante en la versión corta del *Brief COPE* (Carver, 1997).

Autocuidado

Definición conceptual: Conjunto de acciones llevadas a cabo de manera intencional que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior, con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano (Compeán, Gallegos, González y Gómez, 2010).

Definición operacional: Frecuencia de conductas realizadas en la Escala de conductas de autocuidado diseñada *ex profeso* y el cuestionario de diagnósticos médicos.

Instrumentos

Para evaluar la sobrecarga, se aplicó la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, (Zarit Burden Inventory) en su versión validada por Galindo et al. (2015). Es un instrumento que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Cuenta con 21 reactivos y buena confiabilidad test-retest, y tiene una correlación Pearson de 0.86. Consta de tres factores que explican 56.2% de la varianza. 1) Impacto Negativo: se relaciona con efectos del cuidado en relaciones sociales, tiempo personal, intimidad, agobio y salud del cuidador. 2) Sentimientos de Rechazo: se producen con la relación que el cuidador mantiene con el paciente. 3) Falta de Competencia: se refiere a las creencias del cuidador acerca de su capacidad y competencia para mantener el cuidado de su familiar. Cuenta con cinco niveles de respuesta: 0= Nunca, 1= Casi nunca, 2=Algunas veces, 3=Casi siempre, 4=Siempre. Tiene una consistencia interna de 0.90

Para evaluar el afrontamiento, se utilizó la versión corta del Brief COPE (Carver, 1997) que se ha traducido a diferentes idiomas y ha analizado las propiedades psicométricas en diferentes poblaciones como estudiantes, cuidadores de pacientes con VIH-Sida, pacientes con quemaduras y mujeres con cáncer de mama (Ornelas, Tufiño y Sánchez, 2011). Es un inventario de 28 ítems y 14 subescalas que se responde en una escala ordinal tipo Likert de 4 alternativas de

respuesta. 0=Nunca, 1=Algunas veces, 2=La mayor parte del tiempo, 3=Todo el tiempo. La consistencia interna de las 14 subescalas tiene valores alfa de Cronbach de entre 0.50 y 0.90. La flexibilidad en su aplicación y los reactivos contribuye a que pueda adaptarse a distintos propósitos de estudio.

Para la sintomatología ansiosa y depresiva se empleó la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria validada en cuidadores primarios de pacientes con cáncer en población mexicana por Vázquez et al. (2015). Está diseñada para identificar estados de depresión y ansiedad en contextos de consulta externa y hospitalarios no psiquiátricos, validada para conocer la severidad de las alteraciones emocionales; evalúa síntomas cognitivos y conductuales y no alteraciones o malestares somáticos que pueden confundirse con algún tipo de enfermedad o sintomatología de la misma.

La desarrollaron Zigmond y Snaith (1983) y consta de 14 ítems, compuesta por dos subescalas de 7 ítems: una de ansiedad (ítems impares) y otra de depresión (ítems pares). El rango de puntuación para cada subescala es de 0 a 21 puntos, de los que 0-7 es sintomatología leve; 8-10, sintomatología moderada y más de 11, sintomatología grave. El alpha de Cronbach de cada subescala tiene un valor de 0.79 para la subescala de ansiedad, de 0.80 para la subescala de depresión y 0.86 para la escala total, que explican el 42,58% de la varianza. La validez por medio de correlación con medidas concurrentes mostró resultados significativos (r de Pearson de 0.41-0.64, $p < 0,05$).

En lo referente a la variable de autocuidado se utilizó la escala de conductas de autocuidado diseñada *ex profeso* para la investigación (Anexo 1), que incluye

preguntas relacionadas con alimentación, descanso, apoyo emocional y social, conductas de automedicación, ingesta de alcohol y consumo de cigarro. Inclusive contempla un cuestionario acerca de diagnósticos médicos del cuidador, conductas de detección oportuna de cáncer y se incluye un apartado para tomar medidas como; presión arterial, glucosa en sangre, talla, peso e Índice de Masa Corporal (IMC).

Procedimiento

- Se abordó a los cuidadores en la sala de espera de consulta externa de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos y en la sala de espera de Hospitalización. La evaluadora se presentó con los cuidadores, haciéndoles la invitación a participar en la valoración, señalando que ésta consistía en identificar las cosas que piensan, sienten y hacen respecto a la enfermedad de su paciente o familiar, la cual permitiría identificar alguna necesidad de atención y, en caso necesario, recibir orientación adecuada. Se les comentó que estaban en la libertad de aceptar o rechazar la evaluación, cuyos datos serían utilizados posteriormente en investigaciones sobre lo que viven las personas que cuidan a alguien con dolor o enfermedades, pero sin que sus datos personales sean revelados.

- Se les dio una breve explicación de la importancia de abordar a las personas que cuidan de alguien enfermo, pues al ser una situación estresante, puede acarrear desgaste físico y/o emocional que puede agravarse hasta convertirse en un trastorno o problema de salud más grave.

- Se explicó que una parte de la evaluación consistía en tomar algunas medidas como peso, talla y presión arterial, considerando que el cuidar de alguien

enfermo también trae complicaciones en salud física. Para el peso y altura, se pidió al cuidador que se quitara los zapatos a fin de obtener resultados más exactos. El peso se tomó con una báscula para adulto “BAME”, en el caso de la presión arterial se utilizó un monitor de constantes vitales “VS-800”. Las medidas fueron tomadas por la Jefa de Enfermería del Servicio y, con entrenamiento posterior, fueron tomadas por la autora de este trabajo.

- Al obtener la autorización de manera escrita se procedió a realizar la evaluación en una misma sesión, iniciando por la Escala de Sobrecarga de Zarit, seguido del Brief COPE-28, el HADS, la escala de conductas de autocuidado, el cuestionario de diagnósticos médicos y, finalmente, se tomaron las medidas físicas (presión arterial, talla y peso).



Figura 3: Toma de presión arterial a cuidadora.



Figura 4: Medición de peso y talla a cuidadora.

Al finalizar, se comentó con el cuidador parte de los resultados y en relación con ello:

- Todos los cuidadores evaluados fueron invitados al taller de cuidadores, para dotar de estrategias de autocuidado y cuidado para su paciente,

herramientas de expresión y regulación emocional, así como para favorecer el compartir experiencias entre cuidadores y reconocer la importancia de la labor.

- Para los cuidadores con altos niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión (por arriba de 11 puntos) se les brindó seguimiento con el área de Psicología por consulta externa, agendando una cita de acuerdo con la disponibilidad del cuidador, los horarios y demanda del servicio.

- Para cuidadores con sobrecarga, ansiedad y depresión moderados se dio cita abierta con el área de consulta externa de Psicología, es decir, en el momento que los cuidadores requirieran del servicio, podrían solicitarlo, ya fuera agendando la cita vía telefónica o de manera presencial.

- A los cuidadores de pacientes sin red de apoyo o con estancia hospitalaria mayor a 3 semanas, se les refirió al Programa de Acompañamiento Tanatológico y Ocupacional (PATO) para recibir terapia respiro, la cual consiste en que un voluntario capacitado del área de Tanatología, sustituya por algunas horas al cuidador, a fin de que éste realice actividades fuera del contexto de cuidado.

- Durante las evaluaciones, cuando un participante manifestó malestar emocional ante la evaluación, se ofreció atención en crisis, la cual se llevó a cabo ya fuera por la investigadora principal o por una residente de Psicología (estudiante de Maestría) y se suspendió la evaluación para priorizar la atención del participante.

Análisis estadístico

Al finalizar la aplicación de los instrumentos, se procedió a calificarlos y capturar los datos para su análisis en una base de datos mediante el paquete estadístico SPSS versión 22.

Se realizó estadística descriptiva empleando medidas de tendencia central, presentando frecuencias de las variables categóricas y media, mediana, moda, mínimo y máximo para las variables continuas.

Resultados

Sobrecarga

En relación con los puntajes de sobrecarga reportados por los cuidadores; el puntaje mínimo de sobrecarga reportada fue de siete puntos; mientras que el más alto, de 56, con un promedio de 23 puntos. De acuerdo con los puntos de corte reportados en la literatura especializada (Martínez et al., 2007) que clasifican a la sobrecarga como ausencia de sobrecarga, ligera e intensa, los cuidadores de la muestra se ubican en el rango de ausencia de sobrecarga, a excepción de un cuidador que presentó sobrecarga intensa.

Tabla 3. *Puntuación en la Escala de Sobrecarga de Zarit*

Clasificación	Puntos de corte	Frecuencia
Ausencia de sobrecarga	<46	43
Sobrecarga ligera	47-55	0
Sobrecarga intensa	>56	1

Sintomatología ansiosa y depresiva

Respecto a la sintomatología ansiosa de los cuidadores que participaron en el estudio, 23 manifestaron sintomatología leve; ocho, moderada y 13, en nivel grave (Figura 6). En este sentido, la mayor parte de los cuidadores presentaron sintomatología ansiosa leve, sin embargo, en otra proporción significativa del grupo la sintomatología fue grave.

En lo concerniente a la sintomatología depresiva, la figura 6 muestra que, de los 44 cuidadores evaluados, 30 exhibieron sintomatología leve; mientras que siete en nivel moderado y siete, en nivel grave. Es decir, los cuidadores de la muestra estudiada revelan sintomatología depresiva leve, sin embargo, existen casos en los que los síntomas de depresión pueden llegar a ser moderados o grave.

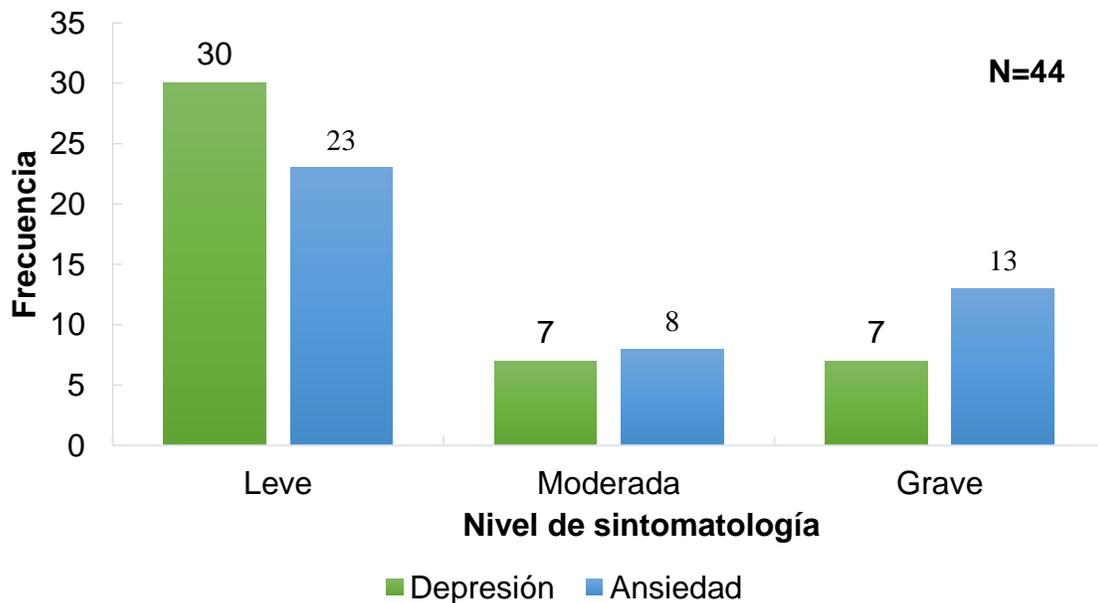
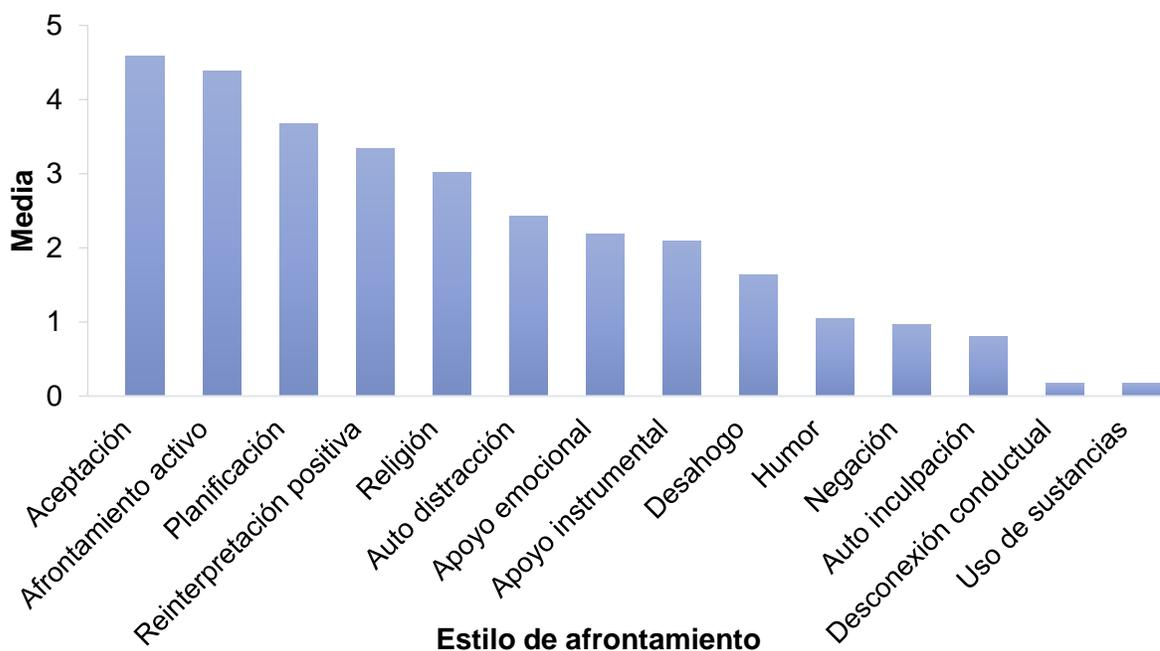


Figura 6. Niveles de sintomatología ansiosa y depresiva.

Afrontamiento

El estilo de afrontamiento presentado con mayor frecuencia entre los cuidadores fue el de *aceptación*, que como su nombre lo dice, consiste en aceptar que lo ocurrido es real; en segundo lugar, se presentó el de *afrontamiento activo*, en el que se inician acciones directas y se incrementan los propios esfuerzos para eliminar o reducir al estresor y en tercer lugar, el de *planificación*, en el que se piensa acerca de cómo afrontar al estresor, se elaboran estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar. Mientras que los estilos de afrontamiento menos utilizados fueron *desconexión conductual*, donde se reducen los esfuerzos para tratar con la circunstancia, incluso se renuncia a ello para lograr las metas con las cuales se interfiere al estresor; así como el afrontamiento mediante *uso de sustancias*, en el que se recurre a ingerir alcohol o algún otro tipo de sustancias para sentirse bien o para ayudarse a soportar la situación (Figura 5).

Figura 5. Estilos de afrontamiento utilizados por los cuidadores.



Conductas de autocuidado

La Tabla 4 muestra las conductas de autocuidado que fueron consideradas y evaluadas en este estudio, se puede notar que las menos realizadas semanalmente por los cuidadores son: tener un descanso reparador, realizar actividad física y expresar emociones, pues reportan sólo una vez por semana llevarlas a cabo, mientras que las más inusuales son: automedicarse, tomar alcohol y fumar.

Tabla 4. *Frecuencia en que se realizan conductas de autocuidado.*

Conducta	Frecuencia				
	1 día	2-3 días	3-4 días	4-5 días	5-7 días
Comer con horarios	10	7	6	12	9
Saltarse comidas	10	2	18	8	6
Descanso reparador	17	3	7	10	7
Actividad física	20	8	4	5	7
Expresión emocional	17	7	2	10	8
Pedir apoyo	12	4	7	19	2
Tomar descansos	12	4	7	18	3
Tomar medicamentos	8	2	2	2	13
Automedicarse	27	3	7	4	3
Tomar alcohol	33	4	6	1	0
Fumar	37	1	3	1	2

Conductas de detección oportuna de cáncer

Acerca de la realización de estudios para detectar cáncer, respecto a las mujeres, muchas de ellas se han realizado el papanicolaou, mastografía y autoexploración mamaria; mientras que 18 mujeres se han practicado una endoscopia y 17 no lo han hecho (Tabla 5).

En la tabla 4 también se pueden observar los estudios de detección de cáncer en los nueve hombres que participaron en la investigación. En lo relacionado a la prueba de antígeno prostático, sólo dos cuidadores se han realizado dicho estudio, mientras que ninguno se ha practicado una endoscopia.

Así mismo, tanto en hombres como en mujeres, la revisión de manchas y lunares en el cuerpo es algo que no suelen llevar a cabo, ya que sólo 14 de los 44 participantes declararon hacerlo.

Tabla 5. Realización de estudios para detectar cáncer.

Estudio	Frecuencia	
	Sí	No
Mujeres (n=36)		
Papanicolaou	30	5
Mastografía	22	10
Endoscopia	18	17
Autoexploración mamaria	24	11
Hombres (n=9)		
Antígeno prostático	2	7
Endoscopia	0	9
Hombres y Mujeres (n=44)		
Revisión de manchas y lunares	14	30

Discusión

El objetivo del presente estudio tuvo la finalidad de describir el estado de salud emocional del cuidador primario informal del paciente con dolor, tomando en cuenta la identificación de los niveles de sobrecarga, sintomatología ansiosa y depresiva, así como los estilos de afrontamiento utilizados por los cuidadores y las conductas de autocuidado que realizan, con el propósito de identificar necesidades de atención de dicha población.

Respecto a los niveles de sobrecarga, han sido reportados diversos resultados en una amplia variedad de poblaciones, por ejemplo, en cuidadores de personas dependientes se han encontrado resultados de sobrecarga leve a moderada en 23% de la muestra y severa en 32% de los evaluados con una puntuación media de 53 puntos (López et al., 2009).

En otro estudio llevado a cabo con CPI de pacientes con deterioro cognitivo, de los 40 cuidadores evaluados, 17 arrojaron puntuaciones que corresponden a ausencia de sobrecarga (-46 puntos), nueve pertenecen a sobrecarga ligera con puntajes entre 47 a 55 y sólo 14 presentaron sobrecarga intensa, con más de 56 puntos en la escala de sobrecarga de Zarit (Camacho, Hinostrosa, Gladys y Jiménez, 2010).

Así mismo, en otro trabajo realizado por Espinoza y Jofre (2012) con cuidadores primarios de pacientes dependientes, los resultados arrojaron un promedio de 33 puntos, lo que se puede considerar como ausencia de sobrecarga, similar a lo ocurrido con cuidadores que acudieron con su paciente a una Clínica de

Medicina Familiar, donde 12 cuidadores presentaron sobrecarga leve y siete, intensa (Lara, González y Blanco, 2008).

A pesar de los resultados anteriores, es complicado contrastarlos con los del presente trabajo pues se trata de distintos tipos de pacientes y cuidadores con características y necesidades diferentes, sin embargo, pueden tomarse en cuenta los resultados del estudio de Alfaro y colaboradores (2008) con cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales, donde ambos grupos rebasaron el punto de corte para sobrecarga. En esta investigación se considera que existe sobrecarga alta a partir de 25 puntos; debido a que el promedio de sobrecarga presentado por los cuidadores del presente trabajo fue de 23 puntos, los resultados se asemejan al antes mencionado, asimismo, las características de los participantes son similares respecto a la necesidad de atención del paciente.

Tomando en cuenta las diferencias de puntajes en sobrecarga entre los distintos grupos de cuidadores mencionados anteriormente, Ramírez y colaboradores mencionan que hay un factor que puede influir en el tipo de respuesta que dan los cuidadores y que muestra una tendencia a contestar con el valor más bajo de respuesta (nunca). Este factor es la deseabilidad social, ya que preguntas como "¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?", "¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?", "¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su paciente?" pueden llegar a comprometer emocionalmente la respuesta del cuidador y, por lo tanto, hacer que dé una respuesta socialmente deseable (Ramírez, Ramos Del Rio, Rusell y López, 2008),

lo cual fue algo que se pudo observar en los cuidadores evaluados en esta investigación.

Como parte de los cambios dados en la vida del cuidador primario, estos pueden contribuir a revelar algún tipo de daño psicológico, tratándose principalmente de la presencia de mayores niveles de sintomatología ansiosa y depresiva comparados con los manifestados por la población general (Vázquez, et al, 2015).

Es así que este grupo de cuidadores presentó, fundamentalmente, sintomatología ansiosa en un nivel leve, sin embargo, hubo casos en que dichos niveles de sintomatología llegaron a ser moderados o graves; lo mismo ocurrió con la sintomatología depresiva, donde la mayoría de la muestra manifestó sintomatología depresiva leve, aunque también ciertos cuidadores la presentaron en un nivel de moderado a grave.

Dichos datos tienen complicaciones al contrastarse con el estudio de Alfaro et al. (2008), que es el más similar en lo referente a características del paciente al que se le brindan cuidados, pues en él se utilizó otro tipo de instrumento para estas variables y algunos de sus resultados se relacionaban con afectaciones físicas y no se consideraba parte de la sintomatología evaluada; de modo que en el presente estudio se utilizó la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria ya que disminuye la posibilidad de confusión con síntomas somáticos. No obstante, algo que se puede resaltar de tal investigación es que concluye que el tipo de sintomatología presentada se relaciona con el paciente (Kurtz et al., 1994, citado en Rodríguez et

al., 2002) es decir, de acuerdo con el progreso de la gravedad de la enfermedad, los cuidadores manifiestan niveles más altos de depresión.

Las diferencias individuales que se presentan en los niveles de sobrecarga, sintomatología ansiosa y depresiva, han sido explicadas por distintos modelos respecto a las variables que influyen en el cuidado, como el modelo de Lazarus y Folkman (1984, citado en Yanguas, Leturia y Leturia, 2000) en donde se propone que la capacidad de evaluar una amenaza percibida y el afrontamiento mitigan la reacción al estrés producto del cuidado.

De modo que diversos estudios analizan cómo el inadecuado uso de estrategias de afrontamiento afecta el estado emocional de los cuidadores, aumentando los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión, por lo que contar con habilidades de afrontamiento repercute en la prevención de enfermedad y permite al cuidador adaptarse al deterioro de su paciente: por ello, Gottlieb y Wolfe (2002) plantean que un mayor bienestar psicológico del cuidador se relaciona con la utilización de estilos de afrontamiento centrados en el problema.

En un estudio llevado a cabo por Carr (2007, citado en Macías et al., 2013), se ejecutó una revisión de los instrumentos que evalúan estrategias de afrontamiento y observó que, generalmente, se distinguen entre estilos de afrontamiento centrados en el problema, en las emociones y estilos de afrontamiento centrados en la evitación o replanteamiento. En relación con el instrumento de Carver (1989), que es la versión anterior al Carver de 1997 y que se utiliza en esta investigación, se clasifica dentro de los estilos de afrontamiento centrados en el problema al afrontamiento activo, planificación y búsqueda de apoyo

instrumental. Dentro de los estilos centrados en la emoción se incluye la aceptación, búsqueda de apoyo emocional, religión, reinterpretación positiva, humor, auto-distracción, auto-inculpación, desahogo, negación y consumo de sustancias; además toma en cuenta estilo de replanteamiento a la desconexión conductual.

Carr (2007, citado en Macias et al., 2013) expresa que las estrategias centradas en el problema suelen utilizarse en situaciones de estrés que pueden controlarse, por su parte, las centradas en la emoción se usan cuando el estrés se percibe como algo incontrolable, por ejemplo ante una situación de peligro o muerte y, finalmente, las estrategias basadas en la evitación o replanteamiento se presentan cuando la persona aplaza el afrontamiento activo para primero cumplir con la necesidad de ordenar y reservar sus recursos psicosociales y luego afrontar activamente el escenario de estrés.

En el caso de los estilos de afrontamiento utilizados por los cuidadores que participaron en este estudio, los más utilizados fueron aceptación, que es un estilo centrado en la emoción; seguido de afrontamiento activo y planificación que se centran en el problema; mientras que los menos utilizados fueron desconexión conductual considerado como un estilo de replanteamiento que se vuelca en la emoción y en el uso de sustancias (Macías, et al., 2013). En este sentido, Ayala (2017) expresa que los cuidadores primarios que utilizan estilos de afrontamiento como planificación, apoyo instrumental, búsqueda de apoyo emocional, auto distracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, aceptación, religión y humor, pueden llegar a experimentar momentos gratificantes,

mientras que los que utilizan estilos de afrontamiento como uso de sustancias, suelen manifestar malestar psicológico.

Lo anterior resulta fundamental pues se sabe que las estrategias de afrontamiento repercuten en los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión, inclusive puede contribuir a prevenir enfermedades al permitir a la persona adaptarse a la situación (Tartaglini, Ofman y Stefani, 2010, citado en Ornelas, 2014).

Asimismo, se considera que hay elementos que determinan qué tipo o estilo de afrontamiento utilizan los cuidadores entre los cuales se encuentran el curso de la enfermedad, duración del tratamiento, experiencia del cuidador, escaso apoyo, sobrecarga y personalidad del cuidador (Félix, 2012; Martínez, Grau y Rodríguez, 2017, citado en Rojas, 2018).

De acuerdo con lo anterior, la manifestación de ciertos niveles de sobrecarga, sintomatología ansiosa y depresiva, puede llegar a provocar que los cuidadores descuiden sus necesidades básicas y/o el cuidado de su propia salud, de tal suerte que en este estudio se identificaron las conductas de autocuidado llevadas a cabo por los participantes.

Las consecuencias del cuidado en la salud del cuidador han sido documentadas en la literatura especializada, mostrando los efectos desfavorables sobre ella, los cuales se deben, principalmente, a las tareas a las que se exponen los cuidadores ya que representan una fuente de estrés y sobrecarga; mismas que se agudizan cuando tienen que organizar sus decisiones y prioridades con base en el bienestar del paciente, dejando a un lado el propio. En este caso, respecto a las conductas de autocuidado, la evidencia indica que en la medida que una persona

experimenta un deterioro físico y mental su capacidad para cuidar de sí mismo disminuye (Norton, 2000, citado en Rivera, Casal y Currais, 2008). Un cuidador primario, que provee de cuidados al otro, puede llegar a descuidar los de sí mismo, es así que, en los resultados arrojados en este trabajo, se observa un impacto negativo en la realización de conductas, a saber: comer con horarios, saltarse comidas, realizar ejercicio, platicar con alguien más sobre cómo se siente y dormir hasta sentirse descansado.

Se encontraron resultados similares en el trabajo con CPI de pacientes con EPOC, por ejemplo, en dicho estudio, 56% reportó caminar como actividad física, mientras que 32% no realizaba alguna actividad física; comparado con el presente estudio donde la mayoría de los cuidadores expresaron efectuar ejercicio solamente una vez por semana. También fueron más las personas que no fuman ni toman alcohol, pues 73% de los CPI declaró no fumar y 84% no consumía bebidas alcohólicas. (Islas, Ramos del Rio, Aguilar y García, 2006), similar a lo ocurrido en este caso, donde sólo una mínima parte refirió tomar alcohol y fumar.

Islas, Ramos del Rio, Aguilar y García (2006) retomaron de manera más detallada dichas conductas y pudieron resaltar que dentro de su estudio la mitad de los CPI dijo no haberse realizado una revisión médica en los últimos seis meses; 65% acudió al médico sólo cuando se sentía muy mal, 17% acudió, aunque esperó un poco para ver si mejoraba; de ellos, 13% acudió inmediatamente y 4% no fue al médico. De los mismos cuidadores, 36% no se había practicado alguna medición de presión arterial, glucosa, colesterol o peso en los últimos seis meses.

Lo anterior concuerda en el sentido de que los cuidadores que participaron en esta investigación dejan pasar lapsos significativos para realizarse revisiones médicas, en este caso, relacionadas con la detección oportuna de cáncer. En lo referente a las mujeres, generalmente se realizan estudios como papanicolaou, mastografía y auto exploración mamaria, contrario a los hombres que sólo la mínima parte se ha realizado una prueba de antígeno prostático. De manera general, ambos grupos no suelen realizarse una endoscopia y llevar a cabo una revisión periódica de manchas y lunares en el cuerpo para detectar signos relacionados con cáncer de piel.

Algo que agrega el trabajo de Islas y colaboradores son los principales motivos por los que los cuidadores descuidan su salud y que incluyen: falta de dinero en un 17%, falta de tiempo en el 13% y 8% por no tener con quién dejar a su paciente.

Como dato adicional se realizó un análisis de las características sociodemográficas de los participantes, se encontraron ciertas particularidades que definen a la figura del cuidador primario informal: mujeres, amas de casa, de 45 a 65 años de edad, sin estudios, pertenecientes a la red social inmediata del paciente como una hija, esposa o nuera; que prestan apoyo diario al paciente sin recibir algún tipo de remuneración. Tales características han sido descritas a partir de estudios sobre cuidadores de pacientes con demencia, trastornos psiquiátricos, SIDA, cáncer, adultos mayores, entre otros (Islas, Ramos del Río, Aguilar y García, 2006); las cuales concuerdan en su mayoría con las señaladas en los cuidadores evaluados en el presente trabajo, a excepción de la escolaridad, que en este caso

predominó el nivel de secundaria, seguido del de bachillerato; sin embargo, en el caso de los cuidadores del paciente con dolor hay escasa investigación.

A pesar de ello, se cuenta con el estudio realizado por Alfaro y colaboradores (2008) a cuidadores de pacientes con dolor crónico y terminales, cuyas características sociodemográficas coinciden con las de los participantes de este trabajo, especialmente en lo referente al sexo del cuidador, tratándose básicamente de mujeres. También en lo relacionado a la escolaridad al tener un promedio de estudios correspondiente a nivel bachillerato; sin embargo, no se reportan otras características sociodemográficas que pudieran contrastarse con este trabajo (parentesco del cuidador con el paciente, edad, estado civil, ocupación y creencia religiosa).

El predominio del sexo femenino coincide con lo reportado en la literatura especializada y pudiera adjudicarse a la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad pues refuerzan la creencia de que la mujer está mejor preparada para tal labor, sin tomar en cuenta todo lo que ello comprende. A pesar de lo anterior, los hombres empiezan a involucrarse cada vez más como cuidadores o como auxiliares para la cuidadora primaria (Islas, Ramos del Río, Aguilar y García, 2006) puesto que, como sucedió en este caso, si bien no representan la mayoría de la población de estudio, sí existe la presencia de hombres como cuidadores.

El parentesco del cuidador respecto del enfermo, se ha tomado en cuenta como una variable que influye en los sentimientos, obligaciones, dificultad y nivel de distrés en la realización del cuidado. En lo concerniente a la experiencia emocional durante el cuidado, se han registrado circunstancias similares a la relación de parentesco con la persona cuidada, ya que los sentimientos de compromiso y

obligación ejercen influencia sobre la duración del cuidado, donde generalmente son esposas e hijas las que brindan un cuidado de larga duración, tal como sucedió con las cuidadoras de este estudio que, de manera general, son esposas e hijas de los pacientes (Yanguas, Leturia y Leturia, 2000).

Respecto al tiempo de cuidado de pacientes con dolor (Alfaro et al., 2008), se ha mostrado en la literatura especializada que éste se distribuye en los extremos del mínimo y máximo tiempo (menos de seis meses a más de 11 años), sin embargo, en el caso de la presente investigación, la mayoría de los cuidadores han cumplido con este rol por más de un año y la minoría se ubica en el extremo de un mes o menos cuidando al paciente; así mismo, de los cuidadores que han realizado esta actividad por más de un año, han llegado a asistir incluso durante diez años y un cuidador lo ha hecho durante 15 años. Además, se ha reportado que los cuidadores permanecen con su paciente más de 12 horas al día, siendo una tarea de tiempo completo, igual a los cuidadores evaluados, los cuales están dedicados a esta actividad más de la mitad del día, principalmente durante 24 horas, con un promedio de seis días a la semana.

Respecto a las características del estado de salud físico del cuidador, Sainz, Bordallo y García (2008) mencionan que, generalmente, los problemas que enfrentan los cuidadores son frecuentes para su grupo de edad pero que se ven agravados por las tareas de cuidado y se evidencian algunos problemas físicos, por ejemplo; problemas osteoarticulares, especialmente los relacionados al dolor crónico de particularidades mecánicas del aparato locomotor; astenia, fatiga crónica, alteraciones del ciclo sueño-vigilia, insomnio, entre otros que no son bien

definidos, pero se caracterizan por ser de evolución crónica y que coadyuvan a un deterioro más rápido en la calidad de vida.

A la par, presentan problemas relacionados con el estrés físico, esencialmente un aumento del riesgo cardiovascular y disposición a contraer infecciones, también son más propensos a enfermedades como úlcera péptica (Sainz, Bordallo y García 2008).

En este caso, los cuidadores presentaron afecciones diversas: gastritis, migraña, problemas musculo-esqueléticos, fibromialgia y algunos tipos de cáncer (de estómago y mama). Quienes han presentado complicaciones reportaron que éstas se trataron principalmente de dolor.

También se ha demostrado una mayor predisposición a la obesidad, sobre todo en mujeres, y una mayor ocurrencia de hábitos de riesgo, como consumo de alcohol y tabaco. Conforme a la primera, la muestra estudiada se caracterizó por ubicarse dentro de los rangos de sobrepeso, obesidad I y II, lo que los hace una población propensa a padecer enfermedades cardiovasculares, diabetes y cáncer, entre otros padecimientos más (Zamora et al., 2015).

Particularmente, la carga y tensión que presentan los cuidadores se relaciona al padecimiento de otras enfermedades tales como diabetes mellitus, el dolor crónico, trastornos cardiovasculares y reumáticos (Coleman y McNeely, 2005 en Ramírez, Ramos del Rio, Rojas y Figueroa, 2008). Es así que, de los cuidadores evaluados, ocho declararon padecer diabetes y 11, hipertensión, sin embargo, al tomar la presión arterial se pudo notar que de los 36 cuidadores a los que se les tomó dicha medida, siete tenían presión baja, 10 estaban dentro de los rangos

normales, cinco de ellos presentaron presión arterial elevada, cinco presentan hipertensión grado 1, mientras que nueve se encontraron en los niveles de hipertensión grado 2, y de los 11 cuidadores que declararon ser hipertensos, seis de ellos reportaron niveles altos de presión arterial. Estas medidas son de suma importancia considerando que la diabetes e hipertensión son algunas de las causas que más aquejan tanto a hombres como mujeres en México (Zamora et al., 2015).

Conclusiones

El papel de cuidador primario y el cambio en el estilo de vida que ello conlleva pueden contribuir para que se manifiesten afectaciones en su salud física y emocional.

Los cuidadores de los pacientes con dolor, se caracterizaron por presentar sobrecarga. Sin embargo, tales puntajes han de tomarse con reserva, considerando que pudieron dar respuestas socialmente aceptables, lo que afectó la puntuación total de sobrecarga.

En lo referente a los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva en la mayor parte de los participantes fueron leves, pero hubo casos que manifestaron niveles de moderados a graves, es decir, existe un amplio abanico de manifestación de esta sintomatología, lo que hace necesario el estudio de variables que se relacionen o incluso moderen la presencia de la misma.

Con relación a los estilos de afrontamiento, los más frecuentes fueron aceptación, afrontamiento activo y planificación, mientras que los menos utilizados por los cuidadores fueron desconexión conductual y uso de sustancias, lo cual es un aspecto favorable para los cuidadores al poner acciones en marcha para lidiar

con la situación y no recaer en conductas que pudieran llegar a perjudicar su propia salud derivado del consumo de sustancias o inclusive que orillen al abandono de su paciente, sin embargo, mientras que se tienen estilos de afrontamiento adecuados para cuidar del paciente, no ocurre lo mismo con el autocuidado, pues más que hacerle frente a la situación, se recae en el descuido de su propia salud.

En cuanto a las conductas de autocuidado que se ven afectadas por los cuidadores, sumado al hecho de que una parte de ellos padecen enfermedades crónicas, brinda un panorama acerca de los problemas de salud que pueden o pudieran estar presentando, tanto por razones fisiológicas como conductuales.

Con relación al tiempo de cuidado, los participantes declararon pasar la mayor parte del día al cuidado de su paciente, por lo que, si se toma en cuenta que además de que han realizado tales actividades durante un gran periodo, si ello continuara de la misma forma se estaría dando pie a que se presente claudicación, lo que implica mayor necesidad de atención por parte de las instituciones de salud que por sí mismas ya representan un sistema sobrecargado, con bajos recursos y en algunas ocasiones, con escaso personal de salud.

Del mismo modo, es fundamental apoyar a que los cuidadores puedan delegar tareas y/o responsabilidades a otras personas a fin de que cuenten con más tiempo para sí mismos, por lo que sería importante ampliar las redes de apoyo, prepararlas y /o complementarlas con un programa de “terapia respiro” donde personal voluntario, que cuente con la preparación necesaria para brindar cuidados al paciente apoye al CPI para que este pueda realizar actividades para sí mismo y de descanso, procurando continuar con su vida lo más normal posible e incluso

fomentar que comparta experiencias con otras personas que atraviesan por situaciones similares.

A partir de lo anterior se pueden identificar diversas necesidades de atención para los cuidadores, al menos de este grupo y/o con características similares.

Referente al estado emocional del CPI, es fundamental contar con intervenciones dirigidas a fomentar estrategias de afrontamiento centradas en el problema, que consideren a las situaciones estresantes como propensas a ser modificadas y a iniciar acciones para enfrentarlas, ya que tendrían un impacto positivo en el estado de salud físico y emocional de los cuidadores, sin embargo, ello no debe considerarse sólo en el aspecto del cuidado, sino que debe ampliarse a otras áreas de su vida, como lo es su autocuidado que suele hacerse a un lado frente a las necesidades del paciente al que se atiende, ocasionando que ya no sólo se cuente con una persona enferma, sino que el cuidador también se convierta en uno, a partir de ello la necesidad de proponer estudios que si bien tomen en cuenta el aspecto emocional del cuidador, también consideren la salud física como un ámbito crucial dentro del estudio del cuidador.

Limitaciones

Algunas limitaciones al realizar el estudio fueron que, al momento de reclutar a los participantes, en muchas ocasiones se mostró resistencia a ser evaluados al no querer apartarse ni un momento de su paciente, por lo que las evaluaciones tenían que realizarse en un espacio lo más cercano posible al paciente a fin de brindar tranquilidad al cuidador, o bien, pedir apoyo al personal encargado de brindar “terapia respiro” para suplir por un momento al cuidador.

En varios de los instrumentos utilizados se observaron respuestas socialmente aceptables, por ejemplo, en la Escala de Sobrecarga de Zarit, se emitieron comentarios por parte de los cuidadores como “no me puedo enojar, como esposa es mi obligación cuidarla”, “a veces me siento cansada, pero lo hago con gusto”, “quisiera salir como antes pero ahora él esta primero y tengo que cuidarlo” (sic pac). Algo similar ocurrió en la escala de conductas de autocuidado en preguntas relacionadas con la automedicación, al responder “cómo voy a ir al doctor si no tengo tiempo, mejor me tomo lo que sea para que se me pase”. A partir de tales respuestas se ven afectadas las puntuaciones totales en los instrumentos por lo que es complicado tener una idea precisa respecto al estado de los cuidadores.

Otra barrera fue cuando, al evaluar a los cuidadores de pacientes que estaban en hospitalización, se les comentó que era necesario acudir a la Clínica para tomarles medidas como peso, talla y presión arterial; algunos de ellos se negaron a asistir por temor a que algo pudiera pasar en cuanto ellos se fueran, por lo que no se pudo contar con los datos de todos los participantes. Así mismo, en la evaluación se tenía contemplado tomar la medida de glucosa en sangre, sin embargo, por falta de los recursos para realizarlo, así como por características de los cuidadores y del servicio fue imposible llevarlo a cabo.

Sugerencias

Por las tareas que implica el cuidado y el tiempo que se le dedica a ello, se pudiera plantear la hipótesis de que los cuidadores están descuidando su salud por falta de tiempo, sin embargo, valdría la pena indagar acerca de las barreras que están impidiendo que cumplan con conductas de autocuidado, entre ellas,

revisiones y exámenes médicos constantes, para posteriormente realizar intervenciones dirigidas a contrarrestar este fenómeno.

Así mismo, aunque el sistema hospitalario muchas veces está saturado, se debe tomar en cuenta al cuidador como una persona que requiere atención de diferentes disciplinas, si bien lo ideal sería que dentro de las instituciones de salud también se le atendiera, se tiene muchas limitaciones, sin embargo, dentro del trabajo del psicólogo se pueden tomar medidas que traten de cubrir dichos aspectos, de entre las que ha mostrado ser eficaz la psicoeducación, en este sentido, brindar información al cuidador sobre aspectos relacionados con el cuidado de su paciente es importante, pero también resulta fundamental educar acerca de su propio cuidado, donde a partir de investigaciones como ésta, se ha podido ver las repercusiones emocionales y físicas que puede llegar a presentar un cuidador, de modo que es necesario psicoeducar en realizar conductas apropiadas de autocuidado, revisiones médicas constantes, toma y monitoreo de medidas como glucosa y presión arterial, así como buscar redes de apoyo que le permitan realizar otras actividades y tener un mayor tiempo de descanso.

Para estudios posteriores se sugiere insistir más acerca de la salud física del cuidador, si bien la literatura especializada sugiere que los problemas que padecen se tratan de los que presenta la población mexicana o personas de la misma edad, ellos podrían agravarse por las tareas de cuidado que en algunas ocasiones impiden el cuidado de sí mismo y que da pie a que se presente alguna enfermedad a partir de ello o se agraven las que se padecen.

También se recomienda estar al tanto de aspectos que permitan disminuir la deseabilidad social por parte de los cuidadores, hacer la evaluación mucho más

corta y precisa para que no les tome tanto tiempo y puedan participar, así como adaptar la toma de medidas físicas con instrumentos portátiles que puedan facilitar el proceso con los cuidadores y se disminuya el número de los que no se monitorea su estado de salud físico.

De acuerdo con lo anterior, el tener un panorama mucho más completo de la salud física y emocional del cuidador da pie a que se planteen distintas rutas de atención específicas, que si bien las que ya hay se basan en el estado emocional de los cuidadores, pocas veces se brinda atención a partir de hallazgos relacionados a la salud física, por lo que es algo que podría implementarse a fin de prevenir el padecimiento de ciertas enfermedades o, incluso, detectar a tiempo e iniciar un tratamiento, por ejemplo, cuando un cuidador presente criterios para considerarse como posible diabetes y/o hipertensión se le brinde información acerca de lo que ello significa y apoyarle en la realización de un registro de dichas medidas, darle un seguimiento y cuando sea constante un nivel por arriba de lo normal, referirlo con un médico a fin de realizar los exámenes o procedimientos necesarios para brindar un diagnóstico y así apoyar a que se detecte oportunamente y se inicie un tratamiento, cuyas características deben adaptarse a los cuidadores, que si ya se ha demostrado que no realizan conductas de autocuidado y pasan la mayor parte de su tiempo al tanto de alguien más, es complicado que se apeguen a un tratamiento riguroso, por lo que deben emplearse de la manera más sencilla y accesible.

Referencias

- Alfaro, R. O., Morales V, T., Vázquez P, F., Sánchez, R, S., Ramos, B., y Guevara, L, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Ariz, M. J., y Meléndez, A. (2004). Actualización en el manejo del dolor crónico. Uso racional de la escalera analgésica de la OMS. *Boletín de Información Farmacoterapéutica de Navarra*, 12(4), 27-38.
- Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, IASP. (2010). Fundamentos. En Autor. *Guía para el manejo del Dolor en condiciones de bajos recursos* (pp.19). Washington, D.C.: IASP.
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2003). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos socio sanitarios en el final de la vida en Guipúzcoa, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 237-250.
- Camacho, E., Hinostrosa, G., y Jiménez M. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41.
- Cardona, D., Segura, A. M., Berbesí, D. y Agudelo, M. A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista facultad nacional de salud pública*, 31(1), 30-39.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100.

- Castellanos, O. A. (2008). El dolor persistente. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 465-466.
- Compeán, O. L. G., Gallegos, C. E. C., González, G. J. G., y Gómez, M. M. V. (2010). Self-care behaviors and health indicators in adults with type 2 diabetes. *Revista latino-americana de enfermería*, 18(4), 675-680.
- Covarrubias, A., Guevara, L. U., García, R. G., y Hernández, J. S. (2006). Parámetros de práctica para el manejo del dolor neuropático. *Revista de investigación clínica*, 58(2), 126-138.
- Covarrubias, A., Guevara, U., Gutiérrez, C., Betancourt, J. A., y Córdova, J. A. (2010). Epidemiología del dolor crónico en México. *Revista mexicana de anestesiología*, 33(4), 207-213.
- Covarrubias, G. A., Guevara, L. U., Lara, S. A., Tamayo, V. A. C., Salinas, C. J., y Torres, G. R. (2008). Características de los enfermos que acuden a clínicas del dolor por primera vez. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 467-472.
- Covarrubias, A., Guevara, U., Rodríguez, R., Carrasco, A., Aragón, G., y Ayón, H. (2007). Parámetros de práctica para el manejo del dolor en México. *Cirugía y Cirujanos*, 75(5), 385-407.
- Crespo, M., y López, J. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- Dantés, O. G., Sesma, S., Becerril, V. M., Knaul, F. M., Arreola, H., y Frenk, J. (2011). Sistema de salud de México. *Salud Pública de México*, 53, s220-s232.
- Díaz, F. P. (2005). Tipos de dolor y escala terapéutica de la OMS Dolor iatrogénico. *Oncología*, 28(3), 139-143.

- Díaz, R., y Marulanda, F. (2011). Dolor crónico nociocectivo y neuropático en población adulta de Manizales (Colombia). *Acta Médica Colombiana*, 36(1).
- Espinoza, M. K., y Jofre, A. V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30.
- García, F. E. Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psico perspectivas*, 15(3), 101-111.
- Gijón, C T., Gorostidi, M., Camafort, M., Adab, C. M., Martín, R E., Morales, F...Segura, J. (2018) Documento de la Sociedad Española de Hipertensión-Liga Española para la Lucha contra la Hipertensión Arterial (SEH-LELHA) sobre las guías ACC/AHA 2017 de hipertensión arterial. *Hipertensión y riesgo vascular*, 35(3). Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.hipert.2018.04.001>
- González, L. D. M., Rendón, M. T. R., Ramos del Río, B., Macario, F. S., Valdés, M. E. G., Enríquez, M. G. M., y Leños, L. G. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación*, 20(1), 23-29.
- González, M. J. L. (2002). *Dolor neuropático, taxonomía, en Dolor neuropático: Cátedra de expertos*. Salamanca, España: Fundación Grunenthal.
- González, R. C., y Moreno, M. M. G. (2007). Manejo del dolor crónico y limitación en las actividades de la vida diaria. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 14(6), 422-427.
- Gottlieb, B. H., y Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging & Mental Health*, 6(4), 325-342.

- Guarino, L., y Aldana, G. (2013). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*, 9(1), 5-14.
- Hernández, R., Fernández, C., y Batista, L. (2010). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Herrera, J. C. R., y Meléndez, R. M. O. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54.
- Ibarra, E. (2006). Una nueva definición de " dolor": un imperativo de nuestros días. *Revista de la Sociedad Española del dolor*, 13(2), 65-72.
- Infante, V. P. (2003). *Estudio de variables psicológicas en pacientes con dolor crónico* (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona). Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/13277595.pdf>
- Islas, S. N., Ramos del Río, B. E. M., y García, G. M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.
- Lara, P. G., González, P. A. A., y Blanco, L. L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.
- López, G. M., Orueta, S. R., Gómez, C. S., Sánchez, O. A., Carmona, J., Moreno, A., y Javier, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339.
- Losada, B. A. y Montorio, C. I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas

- mayores dependientes. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40, 30-39.
- Macías, M. A., Madariaga, O. C., Valle, A. M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1).
- Martínez, A. R., Pérez, V. A., Villabona, S. M. G., y Cruz, M. C. F. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención primaria*, 39(4), 185-188.
- Ornelas, R. E., Tufiño, M. A., y Sánchez, J. J. (2011). Ansiedad y depresión en mujeres con cáncer de mama en radioterapia: prevalencia y factores asociados. *Acta de investigación psicológica*, 1(3), 401-414.
- Ortega, R. C., y López R. F. (2004). El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4(1), 137-160.
- Palacios, E. X., y Jiménez. S. K. O. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en psicología latinoamericana*, 26(2), 211-226.
- Paz, R. F. (2010). Predictores de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes neurológicos. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 19(1-2), 1-9.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.

- Pérez, C. J. T. (2012). Pathophysiology of acute pain: cardiovascular, respiratory alterations and of other systems and organs. *Revista Cubana de Anestesiología y Reanimación*, 11(1), 19-26.
- Ramírez, B. S. B., y Aguilar, S. A. (2009). *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer*. México: Universidad Autónoma de Tamaulipas.
- Ramírez, V. J. A., Ramos del Río, B. R., Russell, M. E. R., y López, C. G. F. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología Salud*, 18(2), 237-245.
- Rivera, B., Casal, B., y Currais, L. (2008). *Estudio económico del tiempo de cuidado informal como factor de producción de salud en el enfermo de Alzheimer no institucionalizado*. Madrid: Fundación de Estudios de Economía Aplicada. Colección Estudios Económicos.
- Rodríguez, M. J., Pastor, M. Á., y López, R. S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372.
- Rodríguez, V. B., Ortiz, A., Palao T. A., Avedillo, C., Sánchez C. A., y Chinchilla, C. (2001). Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *The European Journal of Psychiatry*, 16(1), 27-38.
- Sainz, G. M, Bordallo, J.R. y García, J.N. (2008). El cuidador como paciente. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*; 15(7), 418-426.
- Salas, N., Ramos del Río, B., Aguilar, M., y García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.

- Saldaña, D. M. A., Riaño, H. M. C., Rubiano, L. A. G., y Rodríguez, N. M. G. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: imagen y desarrollo*, 13(1), 27-46.
- Sánchez, H. B. (2003). Abordajes teóricos para comprender el dolor humano. *Aquichan*, 3(3), 32-41.
- Sarudiansky, M. (2013). Ansiedad, angustia y neurosis. Antecedentes conceptuales e históricos. *Psicología Iberoamericana*, 21(2).
- Secretaría de Salud. (1998). *Norma Oficial Mexicana NOM-174-SSA1-1998, Para el manejo integral de la obesidad*. [fecha de consulta 05 de febrero de 2019]. Recuperado de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/174ssa18.html>
- Seguí, J. D., Ortiz, M., y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24(1), 100-105.
- Vázquez, O. G., Castillo, E. R., Huertas, L. A., García, A. M., Ponce, J. L. A., Manzanilla, E. O., y Aguilar, S. A. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 87-104.
- Vázquez, Ó. G., García, A. M., Gómez, Á. H., Tinoco, M. D. R. C., y Ponce, J. L. A. (2015). Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer: propiedades psicométricas. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 12(2), 383-392.

- Webber, P. A., Fox, P., y Burnette, D. (1994). Living alone with Alzheimer's disease: effects on health and social service utilization patterns. *The Gerontologist*, 34(1), 8-15.
- Yanguas, L. J., Leturia A. F., y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Zamora, R. E., Alcántara, R. D., Cabrera, S. E. G., y Moreno, M. T. C. (2015). *Informe sobre la Salud de los Mexicanos. Diagnóstico general de la salud poblacional*. México: Secretaría de Salud.
- Zas, V., Rodríguez, J., y Silva, E. (2013). El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. *Panorama Cuba y Salud*, 8(2), 41-48.
- Zigmond, A., y Snaith, R. (1983) The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

Anexos

Anexo 1

Escala de autocuidado del cuidador

A continuación, voy a leerle una lista de conductas que las personas hacen para cuidar de su salud. Le pido que indique con qué frecuencia usted las ha realizado en esta semana (los últimos 7 días)

Conducta	1 día a la semana	2-3 días a la semana	3-4 días a la semana	4-5 días a la semana	Más de 5 días a la semana
1.Comer con horarios					
2.Saltarse comidas					
3.Dormir hasta sentirse descansado					
4.Hacer ejercicio					
5.Platicar con alguien más sobre cómo siente					
6.Pedir que alguien lo apoye					
7.Tomar descansos a lo largo del día					
8.Tomar sus medicamentos según indicación médica					
9. Auto medicarse					
10. Tomar alcohol					
11. Fumar					

Diagnósticos médicos

A continuación, voy a preguntarle por su estado de salud actual. Queremos saber si usted padece alguna de las siguientes enfermedades y si ha tenido complicaciones debido a ellas.

¿Padece usted diabetes? SI NO ¿Ha presentado alguna de las siguientes complicaciones?			¿Padece usted hipertensión? SI NO ¿Ha presentado alguna de las siguientes complicaciones?		
	SI	NO		SI	NO
Problemas cardiacos			Problemas cardiacos		
Infartos o ataques cerebrales			Infartos o ataques cerebrales		
Alteraciones de la vista			Alteraciones de la vista		
Alteraciones nerviosas			Alteraciones renales		
Alteraciones de la piel (piel seca, agrietada, úlceras)					
Problemas en los pies (infecciones)					

¿Padece alguna otra enfermedad? _____ ¿Cuál? _____

¿Recibe tratamiento? _____ ¿Cuál? _____

¿Ha tenido complicaciones por esta enfermedad? _____ ¿Cuáles? _____

Factores de riesgo metabólicos

Peso: _____ Talla: _____ IMC: _____

Glucosa en Sangre: _____ Cuántas horas han pasado del desayuno _____

Presión arterial: _____ Hora del día _____

Conductas de detección oportuna de cáncer

Mujeres

Papanicolaou Si () No () Última vez que se realizó _____

Mastografía Si () No () Última vez que se realizó _____

Endoscopía Si () No () Última vez que se realizó _____

Auto exploración mamaria Si () No () Última vez que se realizó _____

Hombres

Endoscopía Si () No () Última vez que se realizó _____

Antígeno prostático Si () No () Última vez que se realizó _____

General

Revisión de manchas y lunares Si () No ()