



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERIA Y NUTRICIÓN
UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACION



**Especialidad en Enfermería Clínica Avanzada con énfasis
en Salud Mental y Psiquiatría.**

TESINA

Título:

Cansancio del rol del cuidador primario de pacientes con trastorno mental en
una Clínica Psiquiátrica.

P R E S E N T A:

L.E.O. Juana María Hernández Zúñiga.

**Para obtener el nivel de Especialista en Enfermería Clínica Avanzada
con Énfasis en Salud Mental y psiquiatría.**

DIRECTORA DE TESINA:

Dra. Martha Landeros López.

San Luis Potosí, S.L.P; Agosto, 2018



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERIA Y NUTRICIÓN
UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACION



Tesina:

Para obtener el nivel de Especialista en Enfermería Clínica Avanzada con
Énfasis en Salud Mental y psiquiatría.

Presenta:

L.E.O. Juana María Hernández Zúñiga.

Directora

Dra. Martha Landeros López



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERIA Y NUTRICIÓN
UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACION**



Título:

Tesina

Para obtener el nivel de Especialista en Enfermería Clínica Avanzada con
Énfasis en Salud Mental y psiquiatría.

Presenta:

L.E.O. Juana María Hernández Zúñiga.

Sinodales

Sinodales

ME y AS María Mercedes Pérez
Betancourt.
Presidente.

Firma

ME y AS Clara Elena Infante Granja
Secretario

Firma

Dra. Martha Landeros López
Vocal

Firma

Agradecimientos:

A mi **familia** por ser mi motor y *apoyo incondicional* en cada uno de mis proyectos profesionales y personales, gracias Pablo y Fernanda por la comprensión.

A cada uno de mis docentes, compañeras/os que han sido coparticipantes en este crecimiento profesional.

Mis amigas de toda la vida (brujas), en las que siempre encontré palabras de aliento...Lupita a pesar de la distancia.

A mis amigas y colegas que con su soporte alimentaron e impulsaron la realización de este sueño...gracias jefas!

A las autoridades de la Clínica psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña que apoyaron y facilitaron cada una de las gestiones administrativas para este logro.

Y por supuesto infinito agradecimiento por su guía, enseñanza, paciencia y experiencia única...Dra. Martha Landeros López.

Atte. LEO Juana Ma. Hernández Zúñiga.

RESUMEN

Objetivo. Identificar el nivel de cansancio del rol del cuidador a partir de la carga experimentada por los cuidadores primarios de pacientes con trastorno mental que acuden a la Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña.

Material y métodos. Se realizó un estudio de diseño descriptivo-transversal en una población conformada por 36 cuidadores primarios de pacientes con trastorno mental que estuvieron ingresados temporalmente en la Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. El instrumento fue la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” que ha sido utilizado en otros estudios a nivel internacional. La fiabilidad de consistencia interna por Alfa de Cronbach fue 0.80 a 0.91. El análisis de información fue en SPSS v.18. Obteniendo estadística descriptiva (medidas de centro y dispersión, frecuencias absolutas y relativas). **Resultados.** Los cuidadores primarios en su mayoría fueron mujeres (77.8%) con edad promedio de 48.7 años, el parentesco con el paciente que prevaleció fue la madre con 52.8%. El paciente con en su mayoría fue sexo masculino 61.1%, con media de edad de 36.8 años y diagnóstico médico de Esquizofrenia en 41.7%. El 52.8% de cuidadores primarios se identificaron sin sobrecarga, el 38.9% con sobrecarga y en 8.3% con sobrecarga intensa. **Conclusiones.** En más de la mitad de los cuidadores primarios se encontró sobrecarga, la mujer se constituye mayoritariamente como cuidadora y generalmente también tiene el rol de madre, por lo que la sobrecarga la mantiene vulnerable al riesgo de enfermedad o complicaciones en su estado de salud. **Palabras clave.** Cuidador primario, sobrecarga, trastorno mental (<http://decs.bvs.br>)

ABSTRACT

Objective. To identify the overburden for primary caregivers for patients with mental disorder. **Material and methods.** A descriptive cross sectioned type study was done in a population formed by 36 primary caregivers of patients with mental disorder that were temporally admitted at Dr. Everardo Neumann Peña Psychiatric Clinic. The instrument used was “The Caregiver Burden Scale of Zarit” that has been used in another studies at the international level. The reliability of internal consistency by Cronbach Alpha Index was 0.80 to 0.91. The analysis of information was SPSS V.18. Obtaining descriptive statistics (measures of center and dispersion, absolute and relative frequencies). **Results.** The majority of the primary caregiver were woman (77.8%) with an average of age of 48.7 years, the most common relations hip with the patient was the mother 52,8%. The majority of the patients were male 61.1% with an average of age of 36.8 years and diagnostic of Schizophrenia 41.7%. 52.8% of primary caregivers identified themselves without burden; 38.9% wit burden and 8.3% intense overload **Conclusions.** More than a half of the caregivers identified themselves overburden women constitute most of the caregiver and also have the role as mother of the patients, therefore, the overload keeps her vulnerable to the risk of illness or complications in her health condition. **Key words.** Primary coregiver, overburden, mental disease. (<http://decs.bvs.br>)

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS	8
ÍNDICE DE GRÁFICAS	9
I. INTRODUCCIÓN.....	10
II. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA.....	14
III. MARCO TEÓRICO.....	21
3.1 Epidemiología de los trastornos mentales.....	21
3.2 Cansancio en el rol del cuidador.	24
3.2.1 Conceptualización de cuidador primario.	25
3.2.2 Sobrecarga del cuidador primario.....	28
3.2.3 Impacto en el cuidado.....	42
3.2.4 Impacto en las relaciones interpersonales	49
3.2.5 Expectativas de la autoeficacia.....	51
IV. OBJETIVOS.....	55
General.....	55
Específicos	55
V. METODOLOGÍA	56
5.1 Tipo de estudio y diseño	56
5.2 Lugar y tiempo	56
5.3 Variables	56
5.4 Población y muestra.....	57
5.5 Criterios de inclusión y exclusión	57
5.6 Instrumento.....	58
5.7 Procedimiento para la recolección.....	59
5.8. Procesamiento y análisis de datos.....	60
VI. IMPLICACIONES ÉTICAS Y LEGALES	61
VII. RESULTADOS.....	63
VIII. DISCUSIÓN	70
IX CONCLUSIONES	72
X. REFERENCIAS	74
XI. APÉNDICES Y ANEXOS	79

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Datos sociodemográficos del cuidador primario. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., febrero-marzo 2018.	63
Tabla 2. Características de salud de los cuidadores primarios. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. Febrero-marzo 2018.	64
Tabla 3. Parentesco entre los pacientes y los cuidadores primarios. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. Febrero-marzo 2018.	65
Tabla 4. Datos sociodemográficos del paciente con trastorno mental. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., febrero-marzo 2018.	66
Tabla 5. Área Expectativas de autoeficacia según la escala de Zarit. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., febrero-marzo 2018.	67
Tabla 6. Área de relaciones interpersonales según la escala de Zarit. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., febrero-marzo 2018.	68
Tabla 7. Área de impacto del cuidado según la escala de Zarit. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., Febrero-Marzo 2018.	68

ÍNDICE DE GRÁFICAS

	Pág.
Gráfico 1. Percepción del estado de salud del cuidador primario. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. Febrero-Marzo 2018.	64
Gráfico 2. Diagnósticos más comunes en pacientes con trastorno mental. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., Febrero-Marzo 2018.	65
Gráfico 3. Carga del cuidador Primario en paciente con trastorno mental. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. Febrero-Marzo 2018.	69

I. INTRODUCCIÓN.

Actualmente, el número de personas que sufre alguna enfermedad mental está ascendiendo en todo el mundo, como también se desarrolla la tendencia hacia una atención en salud mental cada vez más especializada. Los profesionales de enfermería psiquiátrica tienen un papel importante en la promoción de la salud de los pacientes y en la recuperación del control de sus vidas.

El personal de enfermería como miembro del equipo de salud está capacitado para evaluar los factores de riesgo psicosociales predominantes en la comunidad o en grupos específicos en los que se desarrolle. Una vez identificados los factores de riesgo y los grupos más vulnerables, la enfermera debe planear acciones de promoción en salud mental.

El cuidado asistencial de la persona hospitalizada siendo integral, donde además de atender necesidades físicas y médico delegadas, se preste atención a su comportamiento e interacciones con personas de su entorno. El proceso se centra en el paciente y en la relación terapéutica que con él se establezca. Siendo importante que desarrolle al máximo su capacidad de observación y el manejo de técnicas terapéuticas de comunicación, consejería y se esfuerce en la creación de un ambiente terapéutico seguro para el paciente, donde se le brinde oportunidades de desarrollo como ser humano único y como miembro de un grupo social.

Hasta el momento las acciones de prevención secundaria se han quedado ajustadas al tratamiento del enfermo mental en una institución psiquiátrica y limitada por el acceso difícil debido a la falta de espacios en los hospitales del estado y por los altos costos en las clínicas privadas. Dentro de estas instituciones el profesional de enfermería cumple con funciones de tipo administrativo, asistencial, educativo, y en menor medida investigativo.

Al egreso del paciente de un medio hospitalario es cuando más ayuda necesita para continuar con su proceso terapéutico y evitar la marginación. Momento cuando la familia requiere más orientación y soporte, tarea que debe reforzarse con la organización de un programa de cuidado en casa para enfermos mentales, actividad independiente poco explorada hasta el momento.

Las doctrinas personales, políticas, religiosas o filosóficas han definido en muchas situaciones la manera de enfrentar la enfermedad mental, sus causas y las formas de vivirlas. Esto reducido en el cuándo, cómo, dónde, quién y la periodicidad con que se debe de ver o atender al paciente y por supuesto los apoyos con que se pudiera estar disponible para las necesidades básicas de este tipo de pacientes y por lo tanto de familiares además del avance en la transición demográfica y la carencia de apoyo formal en estas áreas de la salud requerirá de eventualidades para el apoyo de cuidadores informales.

Teniendo en cuenta lo anterior y con sus determinadas condiciones sociales como la edad, nivel de escolaridad o falta de empleo entre otros, que al combinarse con factores del cuidador como poco apoyo socio-familiar, la falta de recursos económicos, la capacidad de afrontamientos, etc., la dependencia del paciente y el tiempo dedicado a los cuidados a este, resulta en la sobrecarga del rol cuidador.

Se puede creer que cuando se trata de un paciente dependiente como consecuencia de un trastorno mental, nos podemos estar enfrentando a dos pacientes, al paciente al que se presta atención y al cuidador de este, que a manera implícita puede llegar a afectarse en sus diferentes esferas de la vida biológica, psicológica, social y financiera, permaneciendo en el anonimato a la sombra del que cuida.

Entre los determinantes considerados como parte de la salud mental y de los trastornos mentales la OMS, también toma en cuenta el estrés, la herencia genética, la alimentación, las infecciones perinatales y la exposición a riesgos ambientales. Considerando el estrés como factor precipitante al cansancio o la sobrecarga que en algún momento de la travesía en el rol de cuidador puede llegar a presentar unido a otros de ellos, como la alimentación que nadie garantiza se cumpla aun con las carencias que estos llegan a presentar; puedan llegar desarrollar una carencia de salud mental como desencadenante a este rol tan desgastante.

Finalmente, el aumento de la dependencia del paciente produce un aumento en el grado de esfuerzo del cuidador, que genera en ella sentimientos contrapuestos, como cólera, dolor, aislamiento y resentimiento, que afectan a su salud y bienestar, en definitiva, hasta el punto de que el hecho de ser cuidador se ha relacionado con una mayor mortalidad.

El objetivo permitió identificar el grado de sobrecarga en el rol de cuidador primario de pacientes con trastorno mental, realizando un estudio con enfoque cuantitativo de diseño descriptivo-transversal en 36 de los cuidadores primarios de pacientes con trastorno mental que estuvieron internados temporalmente en la Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. El instrumento que se utilizó fue la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”.

Los resultados mostraron al cuidador primario en una etapa de adultez intermedia en su mayoría y el papel de la mujer, sobre todo la madre en el cuidado del paciente con trastorno mental, un poco menos de la mitad se encontró con sobrecarga, sin embargo, perciben su salud de regular a buena.

El cuidado de Enfermería es indispensable en el apoyo al “Cuidador primario”, sobre todo del paciente con trastorno mental, que requiere no solo medidas

físicas para su control en el domicilio, sino porque el cuidador necesita aprender estrategias o habilidades sociales que le permitan reducir el estrés, mejorar su comunicación y controlar su propia morbilidad. El especialista de Enfermería en el campo de la Salud Mental y Psiquiatría, cuenta con las competencias profesionales para atender al diagnóstico “Cansancio y riesgo de cansancio en el rol de cuidador”, las intervenciones de cuidado son multivariadas y pueden ser utilizadas en la elaboración de programas de psicoeducación, de enseñanza al cuidador, de apoyo en el manejo de emociones, entre otros.

II. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA.

Como lo refiere la OMS (2012), la salud mental se considera parte integral de la salud y el bienestar, como se puede referir en el concepto que seguramente para todos nos es conocido “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” que figura en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Considerando a la salud mental como un “estado de bienestar en el que el individuo realiza sus capacidades, supera el estrés normal de la vida, trabaja de forma productiva y fructífera, y aporta algo a su comunidad” OMS (2012).

Donde Integra que la salud mental puede llegar a verse afectado por influencia de diversos determinantes que al unirse a las características y capacidades individuales para lograr los pensamientos, emociones, comportamientos y nuestra socialización e integración que al alterarse pueden formar parte de los trastornos mentales, y si sumamos a esto las doctrinas personales, sociales, culturales, económicos, religiosas o filosóficas, las políticas nacionales y locales en las que cada grupo vulnerable vive como la protección social, el nivel de vida, las condiciones laborales con las que cuenta cada individuo o los apoyos sociales de la comunidad. OMS (2012).

Otros de los factores, no menos importante que menciona la OMS (2013) y que en nuestra actualidad se vive en la cotidianidad de la vida moderna, y lo relaciona a los trastornos mentales además de la herencia genética, la alimentación, las infecciones perinatales y la exposición a riesgos ambientales considerándolo como parte del bienestar con el que el individuo cumple sus capacidades y le ayuda a estar preparado para enfrentar situaciones, describiéndolo como “estrés normal de la vida”, ayudando a trabajar de forma productiva contribuyendo a la comunidad.

Tomando en cuenta el estrés uno de los factores que por su frecuencia, se llega a desencadenar por componentes como: el cansancio o la sobrecarga, que en algún momento de la travesía en el rol de cuidador primario puede llegar a mostrar, unido a otros de los ya mencionados, algo tan básico como la alimentación que nadie garantiza se cumpla con las faltas que estos llegan a vivir; desarrollándose una salud mental alterada como reacción a este rol tan desgastante, mencionado como uno de los determinantes de la salud mental. OMS (2014).

La exposición a adversidades a edades tempranas, consideradas como factor de riesgo prevenible bien establecido en los trastornos mentales, ha definido la manera de enfrentar la enfermedad mental, sus raíces y las formas de vivirlas. Todo esto reduciendo el cuándo, cómo, dónde, quién y la periodicidad con que se debe de ver o atender al paciente y por supuesto, los apoyos con que se pudiera estar disponible para las necesidades básicas de este tipo de pacientes y de familiares a su cuidado.

Actualmente, los resultados que se dan en relación a la salud mental demandan información y propuestas no solo sobre los síntomas de estos sino del funcionamiento, el estado general de salud, la calidad de vida que llevan o se logra en ellos, la carga social y familiar que pueden llegar a representar, como se propone en el programa de acción para superar la brecha en salud mental (mhGAP) OMS (2018), situación que para el cuidador primario puede representar en cierta manera una tranquilidad en quienes están a cargo.

Mera et al. (2017), su estudio caracteriza al cuidador familiar de la persona diagnosticada con Esquizofrenia, en su mayoría como mujeres en el rol de madre, casadas, en rango de edad de 40-60 años, nivel básico de escolaridad y con ocupación a labores del hogar, en tanto que la sobrecarga fue de 62.5% (ligera e intensa) según la escala de Zarit. Este estudio refleja que los

cuidadores primarios experimentan sobrecarga en el cuidado de su paciente-familiar y que el cuidador se encuentra vulnerable a presentar estrés por sobrecarga y cansancio del rol que enfrenta.

Cerquera et al. (2012) Donde trabaja con 52 cuidadores describe coincidiendo que la mayoría de los cuidadores son mujeres con un 82.7%; en edades entre los 51-60 años con 36.5% y es su mayoría casadas representando 59.6%; dedicadas a las labores del hogar con un 36.5%; el nivel de sobrecarga presentado en los cuidadores es bajo (65.4%), no presentando sobrecarga, con una media de 1.52, según los rangos de la escala de Zarit.

En el estudio de Herrero et al. (2012) expone que las personas no autónomas son en su mayoría hombres con un 55%; con problemas mentales de demencia (23%), proceso psíquico crónico (13%) alcanzando mayoritariamente grupos de edad de 80 y más años (63%), seguido del grupo de edad de 65-79 años con un (26%). Estos problemas de salud mental obligan a que el cuidador se profundice más sobre estas patologías y los cuidados que debe de tener para evitar situaciones estresantes por falta de información.

Gutiérrez Maldonado et al. (2012) Despliega que la percepción de falta de apoyo social en los pacientes y la sensación de marginación llega a influir en la calidad de vida de los pacientes, por ende, la calidad de vida de los cuidadores se ve alterada cuando la persona a su cargo tiene dificultades para establecer y mantener contactos sociales dentro del grupo familiar y otras instancias sociales entre estos la capacidad para mantener el empleo.

Los pacientes con trastornos mentales requieren cuidados de 24 horas con diversa complejidad, la sobrecarga que puede experimentar el cuidador primario de estos pacientes llega a ser alta. El estudio de Herrero et al. (2012) que tuvo como objetivo dar conocer las características epidemiológicas, de

salud y sobrecarga de los cuidadores, reportó que a través de la evaluación de 38 registros de pacientes, encontró que en su mayoría fueron mujeres las cuidadoras, con edad 35 a 64 años, escolaridad baja, con presencia de enfermedades crónicas, además de una sobrecarga según Zarit leve y moderada, por lo que concluyen los autores que el perfil del cuidador de estos pacientes obliga a cambiar su modo de vida y adaptarse a las nuevas circunstancias de lo que conlleva una sobrecarga física o emocional.

Herrero (2012) en su momento, Mera (2017) en su experiencia, ambos con diferentes instrumentos y diseños de estudio, concluyen que los cuidadores se encuentran expuestos al estrés y a cansancio del rol de cuidador, aunado a ello cabe señalar que los cuidadores pueden presentar enfermedades crónicas por el rango de edad en que se encuentran en el ciclo de adultez madura y como la evolución normal de esta etapa se caracteriza por mayores grados de deterioro en la salud mental propios del envejecimiento además de las enfermedades crónicas que llegan a presentar como la diabetes hipertensión por mencionar algunas.

Los trastornos mentales representan índices elevados de discapacidad y mortalidad, se interpreta que 450 y 500 millones de personas en el mundo presentaron algún trastorno mental durante 2016 donde IESM-OMS (2011) refiere posibles divergencias en cifras exactas, donde describe un aproximado de más de 300 millones padecen depresión, 60 millones trastorno bipolar y casi 21 millones esquizofrenia. Además, casi un millón de personas se suicidan al año, lo que representa más muertes que las producidas por las guerras y los desastres naturales.

El 15% de la carga económica mundial por enfermedad y el 33% de los años vividos con discapacidad son atribuibles a los trastornos mentales Los pacientes de trastornos mentales ocupan la carga de 22,2% de la carga total

de enfermedad, en América Latina y el Caribe cifras medidas tomadas en años de vida ajustados en función de la discapacidad lo refiere en IESM-OMS (2011).

OECD (2014) explica que para el año 2010 los precios de la salud mental a nivel mundial alcanzan los \$2, 493,000 millones de dólares, donde anualmente el costo por país ronda entre el 2.5 y el 4.6% del PIB. En nuestro país, el presupuesto para salud mental en 2017 fue de \$2,586 mdp, o poco más de \$1.00 dólar per cápita, CIEP, Méndez (2018), la Organización Panamericana de la Salud indica que los recursos financieros necesarios para mejorar servicios son relativamente mínimos: entre 3 y 4 dólares per cápita en países de ingresos medios como México. Para lograr esto recomienda que los gobiernos conjuguen esfuerzos con los grupos de interés, profesionales de la salud mental, los enfermos mentales y sus familiares y cuidadores.

Alrededor de 15 millones de mexicanos padecen algún tipo de enfermedad mental, cifra no exacta si tomamos en cuenta si muchos de los casos no están reportados por no tomar en cuenta los síntomas para un diagnóstico oportuno ya tiene que pasar más de una década desde el comienzo de los síntomas hasta llegar al tratamiento para cuya atención el sector salud dispone de 28 hospitales psiquiátricos, Además, de los 4 mil 600 pacientes que están internados en esos nosocomios, alrededor de 2 mil son pacientes abandonadas por sus familias y tienen entre 15 y 20 años asilados, Benjet et al, (2016).

La Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica informa que los trastornos psiquiátricos se manifiestan en las primeras décadas de la vida; el 50% de los adultos que informaron, haber sufrido un trastorno mental, lo padecieron antes de los 21 años de edad. Del mismo modo se estima que un 7% de la población infantil entre los 3 y los 12 años se encuentran afectados por uno o más

problemas de salud mental y los más frecuentes son los problemas de aprendizaje, retraso mental, la angustia y los intentos de suicidio, según el programa de acción específico sobre Salud Mental para el 2007-2012.

En México según lo refiere la revista mexicana de Enfermería del INCMNSZ, los datos que de acuerdo con la Encuesta Nacional sobre el Uso del Tiempo 2002, un total de 1, 738,756 personas dedicaron 12 millones de horas a cuidar a enfermos en sus hogares, con un promedio de 6.09 h/persona. La Encuesta Nacional sobre la Dinámica de la Familia en México (2011). Explica que en el caso de las familias entre las que se requiere cuidar a un miembro de la familia por algún tipo de discapacidad, señala a la madre como el principal familiar que se hace cargo de esta tarea en el 41% de los casos; en segundo lugar, lo hace el padre, con el 29%; llamando la atención que en más de una de cada cinco ocasiones nadie cuida a las personas con alguna discapacidad y los hermanos sólo participan marginalmente en el cuidado de dichas personas.

En San Luis Potosí la Clínica psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña según lo dice el boletín del periódico digital Plano Informativo, de un total de las 2 mil 958 consultas que se han otorgado durante el periodo de enero a octubre de 2017, en el área de Psiquiatría Infantil 932, fueron pacientes de primera vez y 2026 fueron consultas subsecuentes.

Ante estas cifras que crecen y alarman apuntan a la urgencia de planear trabajo de un equipo profesional como la enfermería el que se desarrolle pensando en los cuidadores y la importancia de la atención a estos, como lo demuestra el estudio de Moral et al. (2017). Donde señala que el cuidador debe contar con apoyo social para mejorar su malestar psíquico ocasionado por la sobrecarga resultante con la ponderación factores sociodemográficos como la edad del cuidador, en la que resulto en un promedio de 55.33 +- 14.6; siendo mujeres en su mayoría con 87%; casados el 80.9%; con estudio

mínimos de primaria en un 72.1%; cursando con una enfermedad crónica el 51.2%; alcanzando un tiempo como cuidando del paciente de 38.16 +- 67.50 (meses), resultando ser pariente de primer grado el 94%; y aceptando síntomas de ansiedad 32.1% y con depresión 22.3%.

Sin marcar diferencias importantes en los resultados descritos en el párrafo anterior Cardoso et al. (2012) en su estudio los cuidadores mantienen vínculo familiar, con promedio de edad de 46 años, siendo la mayoría mujeres y cumpliendo con el rol de cuidadoras las madres con un 38% de los casos y presentaron grado de sobrecarga mayor, los principales resultado en promedio se relacionaron a las preocupaciones con la seguridad física y el futuro del paciente, todo esto evidenciando una vez más la importancia de una relación colaborativa y de trabajo entre los servicios de salud mental, pacientes, sus cuidadores y sus familias para el mejor mantenimiento de los tratamientos psiquiátricos.

Una vez, más y podríamos citar, más autores como Jaen, et al. (2012), en su estudio describe que el perfil del cuidador es el de una mujer (84,2%), de alrededor de 60 años. Normalmente madre del paciente (72,5 %), que no trabaja, pasa con el enfermo más de 4 horas al día (75%), afirma mantener una buena relación con el paciente y que no piensa que el enfermo sea una carga negativa ni para ella, ni para su familia. Se propone realizar intervenciones con los familiares de los pacientes esquizofrénicos que en este caso resulto con más prevalencia como diagnóstico, e incorporar a los programas de psicoeducación familiar debido que han demostrado su utilidad para prevenir recaídas y reducir la tensión familiar. Ante estas consideraciones surge la pregunta de investigación ¿Cuál es el cansancio del rol del cuidador primario de pacientes con trastorno metal en una clínica psiquiátrica?

III. MARCO TEÓRICO

3.1 Epidemiología de los trastornos mentales.

Los trastornos mentales representan un grave problema de salud pública y son causa de discapacidad, morbilidad y en muchas, muerte prematura, tanto en los países desarrollados como en desarrollo por ser enfermedades de alto costo económico y social, pudiendo adjudicar a esto lo difícil y tardío de su diagnóstico y por su curso progresivo e invalidante en muchos de los casos costeano y apostando la estabilidad de la dinámica familiar y sus consecuencias; aquejando a personas en edades, en particular a las del grupo económicamente activo, afectado por la gran repercusión de los graves problemas sociales, tales como el desempleo, la violencia, la pobreza y las inequidades además la marginación secundaria por la cultura que enfrenta a este tipo de enfermedades de acuerdo a sus entidad.

La epidemiología de la salud mental en México.

Este panorama general resalta algunos datos que se magnifican si se consideran las transformaciones demográfico-epidemiológicas del país; para los próximos 12 años se espera un aumento global del 29% de individuos afectados por alguno de los trastornos mencionados.

De acuerdo con la Secretaria de Salud: Esta problemática se resume, con los siguientes datos: 8 por ciento de las enfermedades mentales corresponden al área neuropsiquiátrica, cuatro millones de personas padecen depresión, seis millones más tienen problemas relacionados con el consumo de alcohol, 10 por ciento de los adultos mayores de 65 años sufren cuadros demenciales, mientras que 15 por ciento de la población entre 3 y 12 años de edad padece algún tipo de trastorno mental o de conducta.

Más de tres millones de personas son dependientes del alcohol, 13 millones son fumadores y 400 mil personas se reportan adictas a las drogas; 500 mil presentan esquizofrenia, un millón epilepsia y 5 de cada mil niños sufren retardo mental, con lo que –de acuerdo con la Secretaría de Salud-, se conforma un panorama que exige acciones firmes, permanentes y coordinadas en todo el país.

La OPS (2013) De acuerdo al informe regional sobre los sistemas de salud mental en América Latina y Caribe delimitándonos a las regiones de América Central, México y el Caribe latino reporta que las escuelas de enfermería dedican entre 2% (Cuba) y 12% (Panamá) de la carga horaria a la formación en salud mental, con una mediana de 5%.

La igualdad de la salud mental en los servicios de atención primaria de la salud (APS) es por lo general restringida. Limitando considerablemente su capacidad de cumplir con las funciones y el nivel de resolución. La prescripción de psicofármaco, condición necesaria para cumplir la función de atender de manera integral a las personas con trastornos mentales, explica que los medicamentos sí están disponibles, aunque, en muchos casos, de manera parcial. En México, entre 21% y 50% de los servicios de APS con personal médico tienen disponibilidad de los medicamentos, y entre 1% y 20% de los centros sin médico(a).

Los recursos humanos forman una pieza central para el desarrollo de los programas y servicios de salud mental. Sin embargo, los datos disponibles exponen muestran escasez y la existencia de problemas adicionales que agravan la situación, como la desigual distribución en los países.

Se observa una marcada variabilidad entre las subregiones, el rango oscila entre 6 y 79 profesionales de salud mental por 100.000 habitantes, y la mediana subregional es de 10,7.

La mediana de psiquiatras por 100.000 habitantes es de 1.5, con un rango de 0.3 a 10; 37% trabaja de manera exclusiva en el sector privado y 18% en el público. Otro factor que contribuye a limitar el acceso al tratamiento es la desigual distribución geográfica de los recursos humanos. Los psiquiatras están concentrados en las capitales o en las grandes ciudades, con escasa presencia en el interior de los países. Las tasas de personal de psicología, en estas regiones oscilan entre 1.4 y 7 por 100.000 habitantes, con un promedio de 2.5.

Con respecto al personal de enfermería, las tasas por 100.000 habitantes tienen un promedio de 5.1 (rango de 0.4 a 30), otras profesiones, como trabajo social y terapia ocupacional, exhiben tasas relativamente bajas, de 5 (rango de 0.4 a 29). En cuanto a trabajo social tiene una tasa promedio de 1 trabajador por 100.000 habitantes.

Una situación similar a la anterior se observa en relación a terapia ocupacional, donde las tasas por 100.000 habitantes no presentaban diferencias tan marcadas como para otros perfiles profesionales.

Otro elemento a tomar en consideración, de absoluta importancia desde la perspectiva de la descentralización de los recursos humanos disponibles, es la distribución del personal, no solo desde el punto de vista geográfico, sino de acuerdo al tipo de servicio de salud mental en el que desarrollan su tarea.

Los psiquiatras en estas regiones informan tener 1.356 (51.7%) en dispositivos ambulatorios, 396 (15%) en unidades de psiquiatría en hospitales generales y en hospitales psiquiátricos 870 (33%). Expresados en tasa promedio de psiquiatras por cama, 0.22 en unidades de psiquiatría en hospitales generales y 0.06 en hospitales psiquiátricos.

Con respecto a los enfermeros en salud mental, en las tres subregiones se concentran mayormente en los hospitales psiquiátricos. La tasa por cama es de 0.42 en unidades de psiquiatría y en hospitales generales y 0.33 en hospitales psiquiátricos. La distribución de los profesionales de enfermería entre los dispositivos ambulatorios 1.359 (17.3%), las unidades de psiquiatría en hospitales generales 938 (11.9%) y los hospitales psiquiátricos 5.556 (70.7%), destaca la baja presencia en las unidades de hospitalización psiquiátrica de los hospitales generales.

No existen disposiciones relativas a la disponibilidad de residencias y planes de vivienda subvencionados por el estado, excepto en México, donde existen algunas de estas opciones, aunque con un grado precario de implementación. Proyectando un panorama crudo en el sentido de la atención personalizada que se otorga a cada uno de los pacientes con trastornos mentales, obligando a existir un cuidador primario por cada uno de los pacientes cubriendo las necesidades de personal y atención que este debiera de otorgar.

3.2 Cansancio en el rol del cuidador.

Por más avances que existan, se imponen retos a la sociedad y en especial al sector salud para desarrollar y planear acciones de promoción y prevención según el caso de enfermedades, con la intención de garantizar una calidad de vida a la población con enfermedades discapacitantes, que limitan el llevar una vida independiente y funcional para la persona enferma y su familia, además, diversos factores sociodemográficos influyen de manera decisiva en la exclusión a los que se ven envueltos, por otra parte se encuentra la situación económica y los medios adversos a los que se pueden enfrentar. Los trastornos mentales son una de las alteraciones que más llega a limitar en las actividades y el disfrute de la vida diaria de las familias en sus diferentes etapas, de modo que modifica su calidad de vida y bienestar. (Fornés 2012).

Martínez et al. (2006) explica que en la mayoría de las veces el rol del cuidador primario se produce dentro del entorno familiar, atendiendo las necesidades físicas y emocionales de la persona que tiene el problema mental, por lo tanto al cuidar se van avivar emociones positivas y negativas por clasificarlas de algún modo, asociadas al acto de cuidar, estas emociones pueden ser tanto en la persona que se atiende como en el propio cuidador, sentimientos que son normales en algún momento siempre y cuando no sean de manera cotidiana.

3.2.1 Conceptualización de cuidador primario.

Wilson et al. (1989) mencionan al cuidador primario como la “persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo”. Según este autor, el cuidador es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Coincidiendo con el autor, se considera que el trabajo de este cuidador adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Algunas de las características que cumple el cuidador primario pueden ser Wilson, et al. (1989):

- 1) Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea.
- 2) El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- 3) No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.

4) Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, ésta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

La OMS (1990), ha definido como cuidador primario a “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. Un aspecto importante a considerar es que se incluye el aspecto de la voluntariedad que tiene una persona para cuidar a otra.

Existen otras propuestas para conceptualizar al “Cuidador primario”, entre ellas se encuentra la de Argimon y Cols, (2003) que mencionan que un cuidador primario es “aquella persona que procede del círculo familiar (en más del 80% de los casos), de amistades o vecinos, que asume los cuidados de una o más personas no autónomas que viven a su alrededor, y que no recibe remuneración alguna por realizar estas tareas”.

Zarit (2002), menciona que el cuidado informal ha sido descrito como “un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera el cuidado”, teniendo como resultado secundario repercusiones en la salud y bienestar del cuidador, habiendo de enfrentarse a estresores inmediatos propios a la aplicación del cuidado además de poder hablar de un deterioro que secunda al otorgar cuidados por tiempo prolongado y pudiendo ser sin descanso.

Cuidador primario es aquella persona que procede del círculo familiar, de amistades o vecinos, que asume los cuidados de una o más personas no autónomas que viven a su alrededor, y que no recibe remuneración alguna por realizar estas tareas. Argimon et al. (2003). Este autor también señala que el concepto de cuidador es subjetivo porque no se tiene un modelo claro de lo que representa el cuidador.

En España hay un modelo de Hospitalización a domicilio (HaD) que ha sido creado por la Conselleria de Sanitat i Consum (1995) y este se refiere a cuando el paciente se encuentra en su casa cuidado por otra persona ya que requiere hospitalización, pero no en un centro u hospital sino en casa.

En España existe una ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006), donde definen el cuidado no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”.

Abundando en esto Espín (2008) define “Carga” como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad.

La Organización Panamericana de la Salud (2009) ha resaltado en diversos documentos la importancia de contar con datos sobre prevalencias en enfermedades mentales, para así poder poner en práctica políticas y planes que garanticen la reestructuración de los servicios y recursos, además de promover la reforma de la salud mental y aumentar los presupuestos, en concordancia con la importancia cada vez mayor que el área de los trastornos mentales ha ido adquiriendo en los últimos tiempos.

La NANDA (2018) describe el “Cansancio del rol de cuidador” como la dificultad para desempeñar rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas.

El cuidador primario es, en su nivel más general y propio, el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. Sin embargo, por extensión, el término se aplica también a otros agentes de intervención, como pueden ser las asociaciones de ayuda mutua y el voluntariado.

3.2.2 Sobrecarga del cuidador primario

Con los grandes avances, logros en la medicina y la tecnología que a manera secundaria han atrasado el envejecimiento y aumentado la longevidad de las personas han ido apareciendo un mayor número de enfermedades crónicas por consecuencia sus cuidadores primarios viven de manera directa la falta de apoyo, a pesar de las energías políticas actuales para satisfacer estas demandas en sentido de salud pública, todavía existe un porcentaje importante de la población que no recibe el cuidado que necesita.

Como se ha mencionado las enfermedades mentales llegan a provocar alteraciones no solo en el enfermo sino también en la familia ya que su diagnóstico implica de una redistribución de los roles familiares generando un elevado estrés por las múltiples manifestaciones conductuales como parte de la sintomatología y el desconocimiento del proceso que las ocasiona, por mencionar algunos factores por consecuencia un provocar una sobrecarga.

La idea inicial de carga del cuidador floreció en la década de 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury (1963) con familiares de enfermos psiquiátricos. Estos autores definieron la carga como “cualquier coste para la familia”. Según lo refiere Crespoa M. et al. (2015).

La NANDA (2015-2017), define el estrés por sobre carga como “Excesiva cantidad y tipos de demandas que requiere acción”. Demostrada con una creciente ira, sentimientos crecientes de impaciencia, expresando sensación de presión, tensión, dificultad para funcionar, problemas para la toma de decisiones todo esto secundario a recursos inadecuados de tipo económicos, sociales, nivel de educación/conocimientos, agentes estresantes intensos o repetitivos como puede ser violencia familiar, enfermedad crónica o terminal, coexistencia de múltiples agentes estresantes como amenazas demandas ambientales, físicas, sociales.

Existen algunas teorías que permiten explicar desde lo fisiológico a lo psicológico la sobrecarga de estrés, su fundamentación puede darse a partir de los siguientes mecanismos.

Mecanismos fisiológicos

a) Mecanismo endocrino del estrés.

Cuando un evento estresor se desencadena mecanismos neuroendocrinos en el organismo la respuesta ante el estrés, así como en la inmune, muestran dos modos de operación cuando se da la respuesta de lucha o huida involucre la activación del eje hipotálamo–hipófisis–suprarrenal, que es el centro del Sistema de estrés.

La ocurrencia del evento estresor hace que la hipófisis y un área del hipotálamo libere vasopresina y la hormona liberada de corticotropina (CRH), la primer hormona también conocida como antidiurética, actúa en la regulación de agua, sal y glucosa en la sangre; la segunda afecta la hipófisis, estimulando la producción y liberación de varias sustancias entre ellas la hormona adrenocorticotrópica, la cual lleva a las glándulas suprarrenales y estimula la producción de corticoides tales como el cortisol y la corticosterona. Estas dos

hormonas están relacionadas a la metabolización de las grasas proteínas y carbohidratos y a la supresión de la respuesta inmune.

El segundo modo de operación de la respuesta ante el estrés es más lento que el primero y promueve la adaptación y recuperación del organismo por medio de la liberación de urocortinas II y III.

Además de esas hormonas, la exposición a estrés afecta también la liberación de otras sustancias adrenalina, acetilcolina, noradrenalina y dopamina, las cuales tienen funciones hormonales y de neurotransmisión. Las dos primeras son hormonas asociadas al funcionamiento de los sistemas nerviosos simpáticos y parasimpáticos mientras que las dos últimas son neurotransmisores que regulan la transmisión química del impulso entre las células del sistema nervioso y afectan en diversas funciones en el organismo.

Tajima, et al. (1996), fundamenta que la inmovilización produce al inicio un aumento y posterior una disminución gradual en los niveles de acetilcolina en el hipocampo y mientras la situación estresora persista los niveles de adrenalina y noradrenalina en el plasma sanguíneo crece y se mantienen en niveles elevados.

El aumento de la liberación de estas sustancias puede resultar efectos importantes en el cuerpo; así pues, el aumento en la producción y liberación de estas hormonas modificando la dirección de los recursos energéticos a las partes afectadas y reduce la necesidad de alimentación a corto plazo; a lo largo, no obstante, con el mantenimiento de la situación estresora, estas mismas hormonas, cuya tarea era adaptativa al inicio, acaban por inducir problemas de salud.

Según lo explica Rabin, (2007) al mantener una elaboración elevada y constante de cortisol, un glucocorticoide liberado ante situaciones estresoras, está relacionada a la acumulación de grasa visceral y a la resistencia de los tejidos a la insulina, lo cual tiene vincula con el desarrollo de diabetes tipo II.

b) Mecanismo del sistema inmunitario.

Es un complejo de células, proteínas y procesos presentes en el organismo que actúan en la identificación y destrucción de posibles agentes nocivos no reconocidos como parte del mismo. La respuesta inmune ocurre en dos bloques de Resistencia empezando al detectar el agente nocivo. La primera parte conocida como respuesta inmune innata o no específica comprende la acción de un conjunto de células que van a reconocer y responder a los patógenos de manera genérica y no confieren inmunidad a largo plazo.

Las funciones de esta primera parte de Resistencia son reclutar otras células inmunes para trasladarlas al sitio de las infecciones por medio de mediadores químicos llamados citosinas, remover sustancias extrañas presentes en los órganos y tejidos y activar la segunda parte de la respuesta inmune llamando respuesta inmune adaptativa. Pudiendo ocurrir está, tanto a nivel celular, cuando los patógenos son identificados directamente en el plasma sanguíneo.

En la respuesta inmune, tanto innata como adaptativa se involucra un grupo de células llamadas leucocitos o glóbulos blancos, tales como los macrófagos, las células NK y los linfocitos B y T, entre otras, cada una de las cuales desempeña respuestas específicas.

Estrés psicológico.

Proceso que se pone en marcha cuando una persona percibe una situación o acontecimiento como amenazante o desbordante de sus recursos. A menudo los hechos que los ponen en marcha son los que están relacionados con

cambios, exigen del individuo un sobre esfuerzo y por tanto ponen en peligro su bienestar personal, Papalia et al. (2012).

El estrés como parte cotidiana de una persona llega a ser una experiencia personal que puede originarse de cualquier situación o pensamiento, esto explica que cada persona viva o experimente las situaciones a manera diferente individualizando respuestas. Se puede relacionar el estrés con tensión en donde podemos comentar que no toda tensión es negativa ya que alcanzar niveles permisibles permiten enfrentar diferentes acontecimientos de la vida diaria, cuando esto sobre pasa nuestras capacidades de control se considera el estrés como algo negativo.

El estrés ha sido planteado por varios autores como Lazarus (1986) y su modelo Transaccional, Hill (1986) donde su modelo desde la mirada transaccional, el estrés se considera como una respuesta de la persona frente a una situación que considera como amenazante o desafiante, percibir menos comprensión a la que recibe de los demás; pudiendo traducirse a una situación de Estrés como principal desencadenante de sobrecarga.

El estrés es la forma de responder ante situaciones nuevas, amenazantes y de alta complejidad, considerándolo como un estado especial del organismo que se produce cuando este es sometido a un sobre esfuerzo, como respuesta a una serie de acontecimientos externos o interno como respuesta general, que consiste en alcanzar una movilización de recursos fisiológicos y psicológicos para poder afrontar tales demandas.

Entre los síntomas del estrés se encuentran la sensación subjetiva de amenaza, presión, cansancio físico, agotamiento, malestar general, susceptibilidad emocional, sentimientos de rabia, angustia y/o impotencia.

El cuidado de una persona dependiente, es una experiencia prolongada que va exigir ciertos cambios, en la vida familiar, social y laboral en función de los roles que se tengan que desempeñar y el tiempo que se vaya a dedicar, a la atención que requerirá en mayor o menor complejidad, obedeciendo el grado de dependencia en que se encuentre el paciente y la autonomía de la persona que se atiende.

El cuidador primario debe considerar que son múltiples los factores que van a influir para su cuidado óptimo, entre los que se destacan según Grinspun D. et al. (2015).

- La personalidad del cuidador, en la forma de resolver problemas y dificultades que vayan surgiendo a lo largo del cuidado de la persona
- La historia de la relación entre cuidador y paciente, dependiendo que sea buena o mala va a influir notablemente en las largas horas que han de estar juntos, tanteeen el cuidador y en la persona que recibe los cuidados
- El género del cuidador.
- El apoyo psicoafectivo: que recibe de sus familiares amigos e instituciones.
- La propia salud del cuidador. Se ha hecho mención a la importancia que tiene la salud del cuidador para poder hacer frente día a día de los cuidados.
- El conocimiento de la enfermedad: recibir o aprender acerca de la enfermedad nos ayudara a afrontar los posibles obstáculos que se vayan produciendo a lo largo del proceso.
- El nivel de dependencia de la persona cuidada.

Situaciones que generan estrés.

- Situaciones que se escapan a nuestro control.
- Situaciones con especiales características: novedosas se caracteriza por permitir que apliquemos soluciones que han sido eficaces anteriormente,

es decir estrategias que nos sirvieron anteriormente y ahora no podemos aplicar. Amenazantes, donde existe una alta probabilidad de daño social, económico, profesional, físico, psicológico. Complejas. Lo que imposibilita encontrar una solución rápida.

Síndrome del cuidador

A pesar de que las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y que el proceso de "ajuste" a la nueva situación varía de un cuidador a otro, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado que son experimentadas por la mayoría de los cuidadores. No obstante, dada la gran variedad que existe entre las personas, es probable que estas fases no se produzcan en todos los casos. Sprioli et al. (2011).

A: Primera fase o de Estrés de atención:

Fase de alarma: Lleva consigo un aceleramiento del ritmo cardiaco, mayor rapidez mental, mayor actividad. Por ejemplo: en un primer momento me dedico al 100% a mi hijo, debo de dejar todas mis aficiones..."

La situación con la que se encuentran en muchas ocasiones es no tener prácticamente tiempo libre para sí. Viven para y por la persona que cuidan, tratándose de demostrar así mismo que pueden con todo.

B: Segunda fase o de resistencia:

Aquí nuestro organismo empieza a tener demasiada presión y cambia de táctica. Empiezan los trastornos emocionales y psicosomáticos.

Deriva de la sensación de falta de apoyo que recibe de los demás o de la impotencia en el cuidador, hiriendo su valía.

C: Tercera Fase Inadecuación personal.

El cuidador empieza a sufrir una serie de consecuencias que afectan a nivel físico y psíquico. Como pueden ser: estar constantemente fatigados, tener sobrecarga, úlceras gástricas.

En esta fase empieza la aparición del sentimiento de culpa, y no será más que la creencia de que forma de atender a su familiar no ha sido la apropiada. Se siente tan implicado en el cuidado, que cualquier momento que no se encontró con la persona dependiente, lo interpretará como abandono o traición.

D: Cuarta fase: De vacío personal Fase de agotamiento:

Produciendo la fatiga, signos físicos y psicológicos que nos indicarán que debemos descansar para reponer nuestro desgaste. Comienza una preocupación excesiva, ni capacidad para tomar decisiones, bloqueos mentales, sensación de confusión, dificultad para mantener la atención, mal humor, hipersensibilidad para hacer frente a las críticas, trastorno del sueño, enfermedades. Aparece el síndrome del cuidador.

Tapia S. (2015). Explica algunas de las señales que pueden estar indicándonos un posible síndrome del cuidador, secundario al impacto que produce la enfermedad del familiar en la vida del cuidador, existe una tendencia a romper con las dinámicas habituales y con su estilo de vida repercutiendo en la vida social del cuidador y personales como el no encuentra placer en ningún aspecto de su vida, atiende a su familiar enfermo durante las 24 horas del día. Incluidos fines de semana, siestas, se siente desesperado, angustiado o deprimido y le asalta la idea del suicidio.

Ocurren cambios en los hábitos alimenticios que afectan el peso de la persona. Sufre cambios de apetito y se siente con un menor número de fuerzas. Pérdida de peso o ha engordado sin control.

Los horarios de sueño del cuidador se alteran ya que están en función de la enfermedad del paciente que cuida. Le es difícil conciliar el sueño. Las actividades que antes resultaban placenteras resultan aburridas, y existe una pérdida de motivación por realizarlas nuevamente viéndose alterado el estado de ánimo, pierde la paciencia con facilidad o se enfada con la persona que cuida. Tendencia a identificarse con todo lo peor. Le cuesta respirar. Suspira a menudo. Aislamiento progresivo de los demás. No cuida el aspecto externo. Dificultad para disfrutar Hace mucho que no me río, hace mucho que no quedo con amistades, familiares.

Alteraciones de la salud como: presencia de palpitaciones, temblor de manos, dolor de estómago; trastornos cardiovasculares: hipertensión, angina de pecho, infarto, taquicardia, arritmias; trastornos respiratorios: asma, hiperventilación, opresión torácica, dificultades respiratorias transitorias; gripe, herpes, cáncer, diabetes e hipoglucemia; trastornos endocrinos: hipertiroidismo, hipotiroidismo; trastornos gastrointestinales: úlcera péptica, intestino irritable, colitis ulcerosa, molestias digestivas; trastornos dermatológicos: prurito, dermatitis, urticaria, alopecia, acné; dolor crónico y cefaleas tensional; dolor crónico como lumbalgia, dismenorrea; trastornos musculares: tics, temblores, contracturas musculares mantenidas; trastornos sexuales: impotencia, eyaculación precoz, coito doloroso, alteraciones de la libido.

Entre los numerosos modelos de estrés adaptados y que han logrado ser adaptados al cuidado podemos citar fundamentado en las variables analizadas y aplicadas en investigaciones llevadas a cabo sobre la temática y logrando mostrando influencia en el proceso de cuidado, se han desarrollado diversos modelos explicativos que las relacionan. Los utilizados y que mayor evidencia empírica han aportado en relación al cuidado informal son el “Modelo de

Agentes Estresantes” (Pearlin, 1990) y el “Modelo Doble ABCX” (McCubbin y Patterson, 1983) entre otras.

El Modelo Multidimensional de Agentes Estresantes (Pearlin, 1990) combina cinco factores que están interrelacionados entre sí: antecedentes del sujeto, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras.

1. Los antecedentes del sujeto estarían configurados por las características socioeconómicas de la familia, la historia del cuidador, las ayudas disponibles y la composición de la red familiar. El impacto que el hecho de prestar cuidados tiene sobre la familia se relaciona con este tipo de características socioculturales y socioeconómicas.
2. Los agentes estresantes configuran dos tipos de estresores: Los primarios serían todos aquellos estresores directamente ligados al cuidado (funcionalidad del enfermo) junto a los estresores subjetivos (sobrecarga). Los secundarios son todos los estresores relacionados con otras áreas distintas del cuidado, pero generados o agravados por los estresores primarios. Estos pueden clasificarse en dos tipos:
 - De rol se refieren a las consecuencias negativas que tiene para el cuidador atender a una persona dependiente, en áreas de su vida como la familiar, social o laboral.
 - Los estresores intrapsíquicos, son la pérdida de autoestima, la falta de control y autoeficacia sobre la situación de cuidado. Estos estresores se pueden considerar como un resultado de una proliferación del estrés, donde el estresor primario (que es el acto de cuidar), conforma una fuente de estrés que prolifera hacia otras áreas de la vida del cuidador, aumentando por tanto la percepción de estrés y repercutiendo negativamente sobre su salud.

De esta forma, estar sometido durante un largo periodo de tiempo a estos estresores puede llevar a la aparición de síntomas depresivos, ansiedad y falta de control de la ira, además de una serie de trastornos a nivel físico y psicológico que afectan directamente a la calidad de vida. Sin embargo, entre los estresores y las consecuencias operan como variables mediadoras de la respuesta de estrés tanto la capacidad de afrontamiento del individuo como el apoyo social percibido, lo cual explica que cuidadores expuestos a situaciones de cuidado muy similares se vean afectados por ellas de forma muy diversas.

El Modelo Doble ABCX adaptado al cuidado informal integra la dinámica y la cohesión familiar como factores determinantes en las consecuencias del estrés en el cuidado, asumiendo el papel activo de la familia como mediador entre el estresor y sus consecuencias. McCubbin- Patterson (1983).

El modelo es una adaptación propuesta por Hill (1986), uno de los padres de la teoría del desarrollo familiar; retomado por Verdugo (2009), cuyo objetivo consiste en introducir aquellas variables familiares que otros modelos no han incluido para explicar las consecuencias que tiene el cuidado de una persona dependiente.

Por ello, analiza las relaciones que se producen entre:

- El impacto inicial del estresor y la acumulación de demandas abreviado como (Aa), contempla el tiempo que llegue a durar el periodo de pre y pos crisis estresantes y tensionales como algo cambiante no como algo único y definido.
- Los recursos adaptativos (Bb) a los que recurre la familia tanto los existentes como los recursos que adquieren como respuesta a la demanda planteadas por el evento estresante y que a su vez fortalece logrando reducir el impacto de la demanda en la familia y/o ayudando a la familia adaptarse a los cambios necesarios podemos citar los recursos como:

1. Personales como características del individuo o miembros de la familia en donde juega un papel importante la autoestima, el conocimiento, y habilidades que están contenidamente disponibles para la familia en tiempos de necesidad como lo cita George, (1980).
 2. Sistema familiar podemos mencionar los atributos internos de la familia unidad como la unión con que se cuentan, el poder de adaptabilidad y comunicación entre los miembros Olson y McCubbin (1982); Olson et al. (1983).
 3. Apoyo social, expresando las capacidades de las personas o instituciones con que cuenta fuera del familia, o una red de apoyo en que la familia es cuidada y amada, es estimado y valorado, y donde se siente que pertenece Cobb, (1976).
- Percepción y coherencia representada por el factor (cC); el resultado de la evaluación del estresor, este factor se refiere a la orientación general de la familia a las circunstancias generales. Antonovsky (1979) describe esta orientación como “la dominante, perdurable, aunque dinámico”, sentimiento de confianza que los ambientes internos y externos van a existir.

Muestra un sentido de aprobación y comprensión de la situación, un marco dentro de la cual se hace la ilustración de la situación y dentro de qué percepciones son juzgadas. Dimensionado a la familia, la coherencia puede ser dinámico de acuerdo a las experiencias de la familia, según su entorno interno (como las fortalezas percibidas) y el resultado acumulativo de las prácticas (positivo y negativo) con el externo ambiente.

A su vez, da forma al significado que la familia proporciona a la situación de crisis total, envolviendo el evento estresante, fuentes adicionales de tensión, y los recursos que la familia tiene para enfrentar peticiones. La coherencia,

entonces, es una intervención de los factores entre la crisis y la adaptación siendo un facilitador del poder adaptativo para la familia.

Las estrategias de afrontamiento y las relaciones que se establecen entre estas variables (BC) dan como consecuencia una mayor o menor adaptación de la familia al estresor. Las estrategias de afrontamiento y la función familiar son las que armonizan el resultado al estresor inicial, mejorando de esta manera la adaptación de la familia a la situación de cuidado Manning et al. (2011).

- La adaptación familiar (X) a la situación es el resultado de los procesos de la familia en respuesta a la crisis y acumulación de demandas. La adaptación no significa que la desorganización o la modificación en el sistema no han ocurrido; simplemente representa que el sistema ha restaurado su nivel de rutina de acción posterior a enfrentar o lidiar con el cambio.

La adaptación familiar es una variable continua, desde inadaptación a una adaptación. Si hablamos de una mala adaptación, el extremo negativo, se reduce como un desequilibrio frecuente entre el acumulo de demandas que se dan y las capacidades de la familia para lograr cubrir esas demandas. Caracterizado por el deterioro de la integridad familiar, de la impresión de bienestar de los miembros de la familia, tomando en cuenta su salud física y/o psicológica.

El final positivo de La adaptación se define como una desigualdad mínima entre la suma de demandas y el de las capacidades familiares, intentando lograr un desarrollo del equilibrio familiar. Caracterizándose del mantenimiento o el fortalecimiento de la integridad familiar además de la sensación de bienestar de los miembros de la familia.

El modelo señala la relación entre el evento estresor y el nivel de la crisis, en los que los patrones de evaluación del sistema y los recursos familiares juegan un papel fundamental para las respuestas. Dependiendo del evento estresor, y si no son adecuadas las respuestas, se hará necesario establecer nuevos patrones. La vulnerabilidad de la familia varía con la habilidad de esta para prevenir el surgimiento de un evento que altere el sistema creando crisis.

McCubbin, Olson y Larsen (1981), a partir de sus investigaciones sobre las estrategias conceptuales y de resolución de problemas utilizadas por las familias de situaciones de crisis, proponen los siguientes tipos de estrategias: Reestructuración. Capacidad de la familia para redefinir los eventos estresantes para hacerlos más manejables.

Evaluación pasiva es cuando la capacidad familiar logra aceptar asuntos problemáticos, minimizando su reactividad. Atención de apoyo social, es virtud de la familia para ocuparse rápidamente en la obtención de apoyo por parte de parientes, amigos, vecinos y familia extensa. Búsqueda de apoyo espiritual, pericia familiar para lograr el apoyo espiritual de acuerdo su necesidad. Movilización familiar la destreza familiar para encontrar los recursos en la comunidad y aceptar ayuda de otros.

Amaris et al. (2013) Cita que las estrategias internas de afrontamiento son aquellas que practica la familia con sus propios recursos, es decir, la reestructuración y la evaluación pasiva. Las estrategias externas hacen referencia a estrategias practicadas con el apoyo de recursos provenientes de fuentes ajenas a la familia, estas son: obtención de apoyo social, búsqueda de apoyo espiritual, movilización familiar según lo explica Hernández (1991).

La carga del cuidador explica las actitudes y reacciones emocionales ante la práctica de cuidar y al grado de cambios en diversos aspectos del área doméstica y de la vida de los cuidadores. La carga es un valor o interpretación que hace el cuidador ante los estresores a consecuencia del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta, así mismo la carga va a interferir en el manejo correcto del enfermo y en la evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo la disminución de la calidad de vida del cuidador.

La carga es un concepto clave en la valoración de las consecuencias del cuidado de los pacientes crónicos sobre la familia y el cuidador donde se toman en cuenta dimensiones como la carga objetiva, subjetiva y evaluaciones globales de la misma teniendo en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados, el número de factores que se han encontrado oscila entre tres y cinco según lo refiere Montero et al. (2014), explica que no hay un acuerdo respecto a cómo se deben llamar esos factores, impacto del cuidado vs sobrecarga, relación interpersonal vs de dependencia, competencia vs autoeficacia; donde los refiero para fines prácticos como tres áreas.

3.2.3 Impacto en el cuidado

El primer indicador denominado “Impacto del cuidado”, describe argumentos relacionadas con los efectos que producen la prestación de cuidados a un familiar provocados al cuidador como lo menciona Montero et al (2014), efectos que pueden relacionarse al descubrimiento de nuevas cualidades y habilidades personales que el mismo cuidador no creía tener, pudiendo potencializar la fortaleza emocional para enfrentar problemas y/o dificultades cotidianas y hasta de la misma enfermedad.

Las condiciones en las que se desarrollan estos cuidados, no son en muchas ocasiones las más adecuadas y cuando se trata de analizar las consecuencias que tiene el hecho de ser el cuidador principal de una persona dependiente una de las palabras clave es la de sobrecarga. Este término empezó a emplearse a principios de los años sesenta para estudiar el efecto que tenía en la familia el hecho de mantener a pacientes psiquiátricos en la comunidad.

En el ámbito de los cuidadores primario, el término ha sido muy utilizado desde la década de los ochenta para referirse al impacto que tiene el cuidar a una persona diagnosticada con enfermedades crónicas, con los cambios actuales sociodemográficos, la política sanitaria se ha visto presionada a nuevas alternativas asistenciales a la hospitalización clásica por lo tanto resurgiendo la figura del cuidador primario.

El cuidar a una persona que padece un estado mental alterado llega a provocar una enorme tensión, asumiendo como consecuencia un sufrimiento considerable, por lo tanto, se llega a disparar la ansiedad el miedo a pensar en futuros acontecimientos en muchos de los casos ya vividos y como amenaza por volver a presentar. La culpa hace su aparición unido a la frustración llegando a límites para quienes la experimentan resultando un enorme cansancio y agotamiento, sensaciones y emociones que van a contribuir en gran medida para enfermar o sentirse cansados para seguir brindando un cuidado.

Robinson (1990) habla sobre la sobrecarga experimentada por el cuidador principal puede dividirse en dos vertientes: los primeros se refieren directamente a las tareas que tiene que asumir la cuidadora principal, en especial el tiempo de dedicación a los cuidados, la carga física que comportan y la exposición a situaciones estresantes derivadas de la presencia de determinados síntomas o comportamientos del paciente.

Por lo tanto, nos referimos a las demandas en el sentido más amplio del término, a las que está expuesta el cuidador por el hecho de cuidar a una persona dependiente. Que se debería inflexiblemente al desempeño de las tareas de cuidado, como por ejemplo, asear al enfermo todos los días, darle de comer, controlar y vigilar que no tome utensilios con los que pueda autolesionarse, etc.

Los componentes subjetivos hacen referencia a la forma en que la cuidadora percibe las tareas de cuidado, en concreto, a la respuesta emocional a la experiencia de cuidar a un familiar. Diferentes autores apoyan la relevancia de este concepto, insistiendo en que lo importante no es tanto el número de situaciones a las que el cuidador está expuesto sino el grado en que ésta las valora como negativas.

Cuando la activación emocional es muy intensa, muy frecuente o cuando se mantiene durante mucho tiempo, la salud, el bienestar y el comportamiento de la cuidadora pueden afectarse. Sin embargo, otros autores han cuestionado el concepto de sobrecarga como una variable útil para medir los efectos que puede tener el cuidado de un paciente discapacitado en las cuidadoras principales, por el hecho de que no existe un modelo conceptual claro que diferencie la sobrecarga objetiva de la subjetiva.

Finalmente, el aumento de la dependencia del paciente produce un aumento en el grado de esfuerzo de la cuidadora, que genera en ella sentimientos contrapuestos, como cólera, dolor, aislamiento y resentimiento, que afectan a su salud y bienestar, en definitiva, hasta el punto de que el hecho de ser cuidador se ha relacionado con una mayor mortalidad.

Las actividades, a su vez, se dividen en básicas de la vida diaria e instrumentales de la vida diaria. García (2004) actividades básicas de la vida diaria: son aquellas relacionadas con la capacidad que posee un individuo para subsistir sin la ayuda de nadie o de manera independiente. Implica la posibilidad de autocuidado, es decir, alimentarse, asearse, vestirse, desvestirse y arreglarse por sí mismo. Exigen un funcionamiento físico y mental básico como moverse con libertad, estar de pie, levantarse, acostarse, cambiar y mantener posturas, así como poder desplazarse en su entorno, que supone el reconocimiento de personas y objetos, la capacidad para orientarse y comprender órdenes y poder ejecutar tareas sencillas.

Actividades instrumentales de la vida diaria: implica realizar actividades de mayor complejidad; por lo tanto, es necesario una autonomía personal superior. El individuo es capaz de tomar decisiones, realizar tareas domésticas (cocinar, limpiar, planchar, etc.), desplazarse y orientarse fuera de su hogar y administrar su casa y bienes, así como cuidar de los demás miembros de la familia.

La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados (SAAD 2012); grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

En el pasado, muchos enfermos con afecciones debilitantes o enfermedades neurológicas o psiquiátricas terminales terminaban en instituciones, en particular en las fases tardías de la enfermedad, muchas veces debido a la presentación de comportamientos inapropiados y ante su incapacidad para cuidarse por sí mismo. En la actualidad, un número cada vez mayor de estos individuos recibe atención en el hogar. Esta tendencia hacia el cuidado en casa a cargo de los miembros de la familia se vincula con los elevados costos de la atención institucional, la falta de satisfacción con los espacios de atención a largo plazo y el rechazo de los pacientes en las instituciones por efecto de la naturaleza propia de la enfermedad o las conductas que se derivan de ella.

Además de que el paciente y sus familias en un ideal deben mantenerse en cercanía y evitar así el aislamiento que pueda presentarse cuando un paciente ingresa a un medio institucional. En virtud de su creciente papel en el cuidado de la salud, los cuidadores que pertenecen a la familia requieren atención especial y apoyo del personal de Enfermería, más cuando se realizan acciones cotidianas que repercuten en la misma persona o en los más cercanos a estos, queriendo mantener un funcionamiento satisfactorio independientemente de la situación de salud en la que se encuentren sus pacientes.

Conforme pasan los días, habrá más personas atendidas en el ámbito de lo doméstico y se desarrollarán programas de hospitalización a domicilio, siendo ya estas situaciones del objetivo inmediato de las instituciones hospitalarias. El sistema de salud formal, que se beneficia de los cuidadores informales, está

obligado a considerar las necesidades de los mismos, como objetivo prioritario para dar solución. Solo el sistema formal es capaz de reconocer las aportaciones a los cuidadores que se desarrollan en el ámbito de lo privado inexorablemente debe apoyar a los cuidadores informales para así conseguir que la satisfacción de quienes lo reciben, de quienes los ofrecen y del sistema formal sea realidad.

Pasa que cuando un miembro de la familia adolece, toda la familia se fractura, se ve lastimada por la enfermedad mental o de este. La dinámica en una sociedad o convivencia en donde la cultura, la mentalidad, las prácticas sociales y económicas pueden modificar, pero las emociones de los familiares son los mismos, el desconcierto, la tristeza y la desesperación arraiga en ellos.

La estigmatización al paciente psiquiátrico y hasta la devaluación que existe para ellos dejándolos etiquetados por la misma evolución de la enfermedad, como enfermedad crónica por las que cursa el paciente han hecho que surja la necesidad primordial de los cuidadores en un gran porcentaje no profesionales y en otro de los casos por un familiar, situación que tiende seguir creciendo y en el caso de estos últimos alcanzan secuelas de estigma con la pérdida y apoyo de algunos familiares y amigos además de discriminación social.

El actuar ante la necesidad de este tipo de situación descrita quien puede ser el aporte de un profesional, como lo es enfermería psiquiátrica ubicado para actuar orientado la actividad de cuidar las necesidades del paciente y su familiar desde sus capacidades y posibilidades movilizandolos recursos comunitarios e institucionales. Si bien es dicho cuidar al cuidador es todo un reto, la sobre carga que pudiera presentar en las actividades como principal factor desencadenante de posibles problemas de salud física y mental.

El bienestar de muchos de los enfermos psiquiátricos va depender en gran medida de la ayuda que le presta su cuidador, este no es un mero acompañante y va a necesitar tanto apoyo como el mismo paciente.

Los cuidadores de enfermos con trastornos mentales son personas que por diferentes motivos dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo al cuidado de su ser querido con la finalidad de ayudarlo a desenvolverse en su vida diaria y alcanzar la adaptación a las limitaciones que sus situaciones le impone.

El compromiso de los cuidados en la totalidad de los casos recae en uno de los miembros de la familia quien cumple con el papel de cuidador principal siendo este un proceso que llega a cubrir de acuerdo a las circunstancias que cada familia llega a presentar, sin llegar a serlo por un acuerdo consensado entre los miembros. Pensando que al asumir el rol la situación solo va a demandar esta situación de manera temporal llegando a continuar por años exigiendo tiempo y esfuerzo personal.

Se habla que los motivos para cuidar en la mayoría de los cuidadores, están relacionados con un deber moral, la importancia que le dan para mantener el bienestar de la persona cuidada, el colocarse en el lugar del otro y sentir sus necesidades y emociones, gratitud por haber sido cuidado por la persona enferma, por sentimientos de culpa relacionados con situaciones del pasado por ejemplo en el caso de los padres (no hice lo adecuado para cuidar a mi hijo y eso hizo que se enfermara); evitar la censura evitar la aprobación de la familia y porque es una prueba de Dios.

El tomar el papel de cuidador tiene un significado claro para las personas que lo asumen “hacerse cargo de la persona, es decir asumir la responsabilidad de que estén cubiertas las necesidades de atención del paciente. cubriendo las diferentes tareas este rol conlleva como vigilancia (en caso de los enfermos

mentales se vuelve casi permanente), el acompañamiento en diferentes actividades como la administración y vigilancia de la ingesta de medicamentos, prestación y asistencia directa de los cuidados de higiene personal, alimentación, recreación, descanso, educación, y promoción de hábitos saludables, siendo estas tareas quienes exigen casi siempre amor esfuerzo y disponibilidad y disciplina por parte del cuidador.

Labor con el significado de lograr una disponibilidad permanente acrecentándose en los momentos de crisis del paciente, sin limitarse solo en su hogar llegan a traspasar esos límites para interactuar con profesionales de la salud en las instituciones, tomando en cuenta la que las limitaciones a nivel cognoscitivo, afectivo y del comportamiento que se derivan de misma enfermedad, conduciendo a los familiares cuidadores a ser intermediarios e interlocutores, entre el paciente y el sistema de salud expresaron que la tarea del cuidar se alterna con las tareas que exige el hogar.

El rol de la familia especialmente del cuidador principal es fundamental, el enfermo necesita de cariño, cuidado, comprensión, paciencia para sentirse seguro y no verse como una carga o un estorbo, también necesita compañía apoyo para afrontar y asumir su enfermedad.

3.2.4 Impacto en las relaciones interpersonales

El segundo indicador llamado “relación interpersonal”, enuncia aquellas emociones que florecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida: agobio, vergüenza, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar y su cuidado citado por Montero (2014). Emociones que se perciben derivadas de las básicas como parte de una inteligencia emocional, que el cuidador debiera de tener como respuesta a la importancia que da a un hecho o una experiencia en el cuidado, coincidiendo con Lazarus (2000) donde explica a las emociones como el resultado de estimaciones o apreciaciones

que el individuo hace de hechos externos e internos a los que se ve expuesto según su experiencia.

Al inicio de la enfermedad los cuidadores no entienden la magnitud de la enfermedad, no saben manejarla ante lo que llegan a considerar como “terquedad, caprichos, rarezas, enojos, etc.” creyendo que las conductas se pueden llegar a solucionar con voluntad o disciplina por parte de los cuidadores y salvo que la enfermedad se presente de manera abrupta llegan a pedir ayuda profesional, relacionando o justificando las primeras manifestaciones de la enfermedad a situaciones comprensibles para ellos como “las malas compañías en el caso de los pacientes jóvenes o exageraciones y/o peculiaridades del carácter o personalidad de los pacientes que forman parte de un mal momento por el que puede cursar una persona.

Refiriéndose como una necesidad del individuo como las relaciones interpersonales, el rol social que desempeña, como necesidad de apoyo social y familiar además del desempeño familiar, elementos que complementan la vida social de las personas, pueden llegar alterarse en el cuidador primario ya que brindar cuidados demanda tiempo y dedicación, tomando en cuenta que en ocasiones no se cuenta con el apoyo de otros miembros familiares en el proceso del cuidado, lo que genera en el cuidador evitar relacionarse con otras personas y su entorno social se vea afectada Achury (2011).

El uso del apoyo social habla sobre las acciones de la familia, orientadas a lograr recursos de fuentes propias y ajenas, recurso que puede venir del mismo sistema cuando es un familiar el que interviene como sistema de apoyo, ofreciendo ayuda a todos sus miembros o cuando la recibe de otras personas grupos o instituciones.

El objetivo de recibir este apoyo consiste en aumentar la confianza de los cuidadores en el papel que desempeñan los otros para poder manejar el acontecimiento significativo de la vida familiar, dando un ambiente de apoyo.

El apoyo social podría cubrir la necesidad en dos momentos distintos en los que se da el estrés en la familia, en primera instancia el apoyo familiar puede intervenir en la valoración del acontecimiento significativo en la vida familiar, atenuando o reduciendo su importancia. En segundo lugar, el apoyo puede intervenir en el afrontamiento proporcionando una solución tranquilizando a la familia con respuestas tangibles haciendo que el impacto sea menor desarrollando o alimentando cualquiera de los tipos de afrontamiento.

3.2.5 Expectativas de la autoeficacia

Y por último el indicador denominado “expectativas de autoeficacia”, donde Montero (2014) menciona que el cuidador muestra las creencias que tiene sobre su capacidad para cuidar a su familiar “deberían hacer más por la persona a la que cuido” y “podrían cuidarla mejor” afirmaciones que van de la mano en relación a lo que Bandura menciona, respecto a los sentimientos del cuidador hacia la persona a la que cuida.

Estos sentimientos tienen una gran influencia en el nivel de sobrecarga cuando el cuidador tiene la creencia de que no cuidó de la mejor manera posible a su hijo y por eso enfermó (si este fuera el caso); por ello, ahora tendría que no atender mejor a la persona que cuida. Esta percepción de autoeficacia baja podría estar asociada con las expectativas que el cuidador se haga sobre sus cuidados y la recuperación que logre la persona a la que cuida; sin dejar de lado otros factores que pueden influir como la edad y a las manifestaciones clínicas de la enfermedad crónica que tienen los receptores de cuidado e inclusive previas experiencias.

No existe nada más agotador que la resistencia a aceptar las situaciones como se presentan, situación que no dificulte más el poder resolverlos buscando otras vías para la mejora de vida de quienes desempeñan este rol. Los cambios representados por los descensos tienen implicaciones claras para la sobrecarga. Las experiencias que se pueden considerar estresantes pueden llevar asociado a ideas y sentimientos negativos, aunque estén rodeados de acontecimientos agradables o positivos considerándola ansiedad positiva, puede desencadenar sentimientos de ineficacia o falta de realización que si llegan a persistir mucho tiempo puede tener consecuencias no favorables para el organismo.

Muchas de las veces el matiz que se dé a los sentimientos ya sea agradable o desagradable va ser un factor determinante a la hora de predecir la vulnerabilidad del cuidador ante la demanda de estrés y los recursos y estrategias que utilizará para afrontarlos, los sentimientos negativos conducen más rápidamente que los positivos a un desequilibrio bioquímico y aun fallo orgánico, conductual y social.

Circunstancias que generan cambios ya sea en la vida familiar o cumpliendo un rol de cuidador primario dentro de la misma, incluye la gama completa de cambios económicos que pueden precipitar a una sobrecarga, pudiendo atribuir a esto la necesidad en muchos de los casos a consecuencia, una migración o reubicación geográfica como estrategia a este ajuste económico lo que abarca la pérdida de amigos circundantes, el reto a nuevos ambientes y otras adaptaciones a nuevos medios de ingreso diferentes.

Podemos hacer referencia a algunos cuidados que le pueden ayudar hacer frente a la situación para poder hacerle sentirse mejor evitar el síndrome del cuidador. Es importante que desde el primer momento hable de la enfermedad, no la oculte siempre procurando buscar toda la información posible de la

enfermedad, procurando que el cuidador no sea el único soporte de esta situación. Procurando darse tiempo para evaluar sus necesidades económicas. ¿Podría soportarlo mi economía? Si llegara el momento que se viera obligado a contratar a un cuidador, fisioterapeuta, ¿cómo lo cubriría? se recomienda busque o pertenezca una asociación de personas con el mismo problema, sea egoísta consigo mismo, revélese de vez en cuando, de sé un respiro.

Oblíguese a tomarse algún tiempo de ocio, cubriendo esas horas con la ayuda de algún familiar o con asistencia sanitaria, buscar ayuda cuanto antes: la familia por sí sola no supera los problemas generados por la discapacidad. Buscar información especializada, profesional, adecuada y suficientemente contrastada sobre la enfermedad que padece su familiar, sus síntomas, evolución y proceso a seguir en el tratamiento. No interferir con la labor de los profesionales ni desautorizar sus orientaciones, a pesar de no estar de acuerdo, delante de la persona enferma, puesto que esta situación perjudicaría la posible alianza terapéutica de las personas afectadas con los profesionales.

No esperar que la persona enferma acepte que tiene un problema en un primer momento y respetar su proceso, acudir a grupos de autoayuda y terapias familiares de asociaciones de afectados o entidades y organizaciones competentes en relación a la discapacidad de su familiar. No permitir que se altere toda la vida familiar a través de la manipulación o los chantajes emocionales: poner límites al cuidado. Ejercitar la constancia: la mejora de las dinámicas familiares es un proceso gradual que requiere adaptaciones y cambios progresivos.

Consultar a los profesionales técnicos de modificación de conducta que nos permitan evitar el refuerzo de conductas negativas no deseadas y favorecer la eliminación de todas aquellas conductas que puedan contribuir al

mantenimiento de los problemas de convivencia familiares. Salga de casa evite el cansancio desagradable de vivir atrapados. Tener en cuenta nuestras sus necesidades de descanso, las preferencias personales y decidir qué hacer para dar continuidad a nuestro proyecto personal de vida. Mantener aficiones e intereses que le gustaban y le siguen gustando. Pedir ayuda y/o buscar la oportunidad de ser sustituido, organizar el tiempo como puede ser un plan semanal saque alguna tarde para "si mismo" donde practique alguna actividad física o en su caso participe en actividades culturales y actividades sociales.

IV. OBJETIVOS

General

Identificar el nivel de cansancio del rol del cuidador a partir de la carga experimentada por los cuidadores primarios de pacientes con trastorno mental que acuden a la Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña.

Específicos

- Describir las características sociodemográficas, académicas y laborales, el parentesco y tiempo de fungir como cuidador primario, así como el estado de salud percibido.
- Describir las características sociodemográficas y de salud del paciente con trastorno mental internado.
- Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente con trastorno mental.
- Describir el impacto del cuidado como indicador de la carga para el cuidador primario.
- Describir el impacto en la relación interpersonal del cuidador primario.
- Describir el impacto de la expectativa de autoeficacia del cuidador primario.

V. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio y diseño

Fue realizado un estudio con enfoque cuantitativo de diseño descriptivo-transversal en cuidadores primarios de pacientes con trastorno mental.

5.2 Lugar y tiempo

El estudio fue realizado en las instalaciones de la Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña con los cuidadores de pacientes que acudieron a los servicios de hospitalización de Sala C, F, G y Unidad para intervención en crisis (UPIC). La recolección de los datos fue durante los meses de febrero-marzo del 2018.

5.3 Variables

Para el estudio fueron consideradas las siguientes variables:

- a) Características sociodemográficas, académicas y laborales del cuidador primario (edad, sexo, nivel de escolaridad, estado civil, ocupación, números de hijos).
- b) Estado de salud del cuidador primario (enfermedades que padece, medicamentos que utiliza) percepción de su salud.
- c) Características sociodemográficas y de salud del paciente que cuida (edad, sexo, diagnóstico, estado civil, escolaridad, diagnóstico médico del paciente), Internamientos que ha presentado, tiempo del internamiento y causas.
- d) Cansancio del rol de cuidador primario medido por la Sobrecarga identificada por tres indicadores: Impacto del cuidado, impacto de las relaciones interpersonales, impacto de la expectativa de autoeficacia. (Anexo 1)

5.4 Población y muestra

La población fueron los cuidadores primarios de pacientes con trastorno mental que estuvieron ingresados temporalmente en la Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. La muestra fue a conveniencia para un tamaño de 36 cuidadores primarios que acudieron en los días y horarios establecidos en la clínica para visita de sus pacientes hospitalizados temporalmente.

5.5 Criterios de inclusión y exclusión

a) Inclusión.

Fueron incluidos los cuidadores primarios que se asumieron como tal con un tiempo mínimo de seis meses y que su paciente de 18 años en adelante estuviera ingresado temporalmente en las salas C, F, G y UPIC con indicación médica para visita durante el periodo de recolección de la información, y que convivieran con su paciente en el domicilio cuando no se encuentra hospitalizado, además que tanto hombre como mujer contaran con 18 años y más, que supieran leer y escribir y los que no, permitieran apoyarles con la lectura, y que pudieran comprender las preguntas leídas por el investigador y respondidas por el cuidador. Los cuidadores primarios incluidos aceptaron firmar voluntariamente el consentimiento informado.

b) Exclusión.

No hubo exclusiones de cuidadores primarios, ya que los familiares de pacientes crónicos ingresados permanentemente en la clínica psiquiátrica, hacen visita según lo programado, quedando los pacientes a cargo de la institución la mayor parte del tiempo y todos los cuidadores dieron respuesta al instrumento de forma completa.

5.6 Instrumento

El instrumento utilizado fue la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” diseñada por Zarit y sus colaboradores Rever y Bach-Peterson (1980), este cuestionario ha sido utilizado en otros estudios a nivel internacional con el mismo propósito Ramírez A. (2008); Camacho et al. (2010), Cardoso et al. (2012). La fiabilidad de consistencia interna de la escala por Alfa de Cronbach ha sido entre 0.80 a 0.91.

El cuestionario proporciona información de la sobre carga sentida por el cuidador principal de una persona. Tiene tres indicadores que son: impacto del cuidado (ítems 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22); relación interpersonal (ítems 1, 4, 5, 6, 9, 13), expectativas de autoeficacia (ítems 15, 20, 21). Consta de 22 ítems que están formulados en forma de pregunta que el cuidador debe de responder a través de una escala de tipo nominal Likert de 5 puntos (0= nunca; 1=Casi nunca; 2= A veces; 3= Bastantes veces, 4= Casi siempre) anotando un punto por cada pregunta que identifica frecuencia.

La interpretación del nivel de carga es de acuerdo a la puntuación total siendo esta la suma de todos los ítems, a mayor puntuación, mayor nivel de carga presentara el cuidador. El nivel de sobre carga va de <de 46 (sin carga), de 47 a 55 (sobrecarga) y >de 56 (sobrecarga intensa). El tiempo de respuesta del instrumento fue de aproximadamente en 15 min. (ANEXO 2)

A esta escala se adicionó un apartado de variables sociodemográficas del cuidador primario (edad, sexo, estado civil, parentesco), académicas (escolaridad), laborales (ocupación, tiempo de ser cuidador primario), estado de salud (enfermedades que padece como diabetes mellitus, hipertensión arterial, dislipidemia, artritis reumatoide, problemas renales, y otras referidas; medicamentos que utiliza, percepción de su salud). Variables

sociodemográficas del paciente (edad, sexo, ocupación, escolaridad, estado civil), estado de salud (diagnóstico médico, medicamentos que utilizan, internamientos durante los últimos dos años, tiempo aproximado del internamiento y causa de los internamientos).

5.7 Procedimiento para la recolección

El protocolo se sometió al Comité de Ética e investigación de la Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña para obtener registro y autorización para la recolección definitiva de los datos, esta se realizará siguiendo los criterios de inclusión señalada, y bajo los principios de la ley general de salud en materia de investigación.

El cuidador primario se abordó en los días y horarios de visita establecidos por la clínica, se realizó coordinación con los responsables de sala, personal médico, de enfermería y personal camillero a fin de contactar a los cuidadores que acudieron a la visita de los pacientes. Una vez contactado al cuidador primario se les informo sobre el propósito u objetivo de la investigación y se les invito a dar respuesta al instrumento a fin de solicitar su participación, además se solicitar previamente el consentimiento informado. El espacio donde se hizo la recolección de datos fue el “aula de especialidad” y jardines de la clínica, la duración aproximada para dar respuesta a la escala fue entre 15 y 20 minutos. Al terminar de responder al instrumento se agradeció la participación. (Anexo 4).

Durante la respuesta al instrumento se señala que sus respuestas no afectarían de forma alguna la atención a su paciente, que los datos serian confidencialmente manejados y anónimos. Por otra parte, se indicado que eran libres de retirarse si lo decidía en cualquier momento si asi lo decidían, sin dar respuesta a la escala. La información obtenida sería procesada por las

investigadoras, y los resultados obtenidos podían ser informados al cuidador una vez concluida la investigación, para este procedimiento el cuidador se contactaría con el investigador en las fechas señaladas y recibirá además algunas recomendaciones para la mejora de su salud mental.

5.8. Procesamiento y análisis de datos

En la captura y análisis de información se utilizó el programa SPSS v.18. Para las variables cuantitativas fue utilizada (estadística descriptiva, medidas de centro y dispersión), en las variables cualitativas se utilizarán frecuencias absolutas y relativas.

VI. IMPLICACIONES ÉTICAS Y LEGALES

Este estudio se registró por la Ley General de Salud en materia de investigación y de acuerdo a los principios de la Ley de Helsinki (2013) con apego a principios éticos que protege a los sujetos que participen en estudios científicos, según lo marca.

De acuerdo a Ley General de Salud en materia de investigación se dio cumplimiento al artículo 10 respecto a las normas y técnicas correspondientes al que se apegaron para el registro y seguimiento de los proyectos en las instituciones donde se realizó la investigación. Además, prevaleció el criterio del respeto a la dignidad y la protección de sus derechos y bienestar del ser humano y así cumpliendo con el artículo 13.

Además, se desarrolló con base a principios científicos y éticos que respaldan y justifican el uso de los instrumentos para obtener la información necesaria en la investigación, como lo marca el artículo 14, en la que prevalecen los beneficios sobre los riesgos aplicará el personal de salud durante la investigación.

Conforme al artículo 16, se aclaró al cuidador primario que se mantendría bajo protección su privacidad y solo se identificaría cuando los resultados lo requirieran siempre y cuando se cuente con la debida autorización.

Siguiendo con un marco ético y metodológico para la impulsión de proyectos de investigación para la salud en seres humanos que en correspondencia con la ley general de salud y el reglamento en materia de investigación para la salud son de observancia obligatoria para solicitar la autorización de proyectos y protocolos con fines de investigación teniendo como registró CEI-CPDENP-18-02.

De acuerdo con el artículo 17 el reglamento de la ley general de salud la presente investigación se clasifico como riesgo mínimo ya que solo se aplicó el instrumento para la recolección de información, además se solicitar el consentimiento informado a los cuidadores, a quienes se les explico los motivos de la investigación, así como el carácter confidencial de los datos que proporcionaron de los cuales son con fines meramente académicos.

El estudio contó con el consentimiento informado del cuidador conforme al acuerdo del artículo 20, donde la persona que respondió la escala autoriza su participación en la investigación, con el pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos, con libre elección y sin coacción alguna.

Además de cumplir con el artículo 21 ya que al participante se le realizó una ilustración clara y completa de manera comprensible sobre los motivos y la intención de la investigación, así como su propósito, enfatizando en los beneficios mayores que las molestias que pudieran existir. Se señaló la libertad de abandonar su aportación en el momento que lo decida; sin que por ello se creen perjuicios para continuar su relación con la Institución acerca del cuidado y tratamiento de su paciente, con la seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.

VII. RESULTADOS

El total de cuidadores primarios fueron 36, donde la media de edad fue de 48.7 años con DE= 16.676, mínimo de 18 y máximo de 81 años. (Tabla 1).

Tabla 1. Datos sociodemográficos del cuidador primario. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., febrero-marzo 2018.

Características	Fr	n=36
		%
Sexo		
Mujer	28	77.8
Hombre	8	22.2
Total	36	100
Edad		
18-30	7	19.4
31-43	7	19.4
44-56	8	22.2
57-69	12	33.3
70-82	2	5.6
Total	36	100
Escolaridad		
Analfabeta	6	16.7
Primaria	9	25.0
Secundaria	7	19.4
Bachillerato	8	22.2
Técnico	2	5.6
Licenciatura	4	11.1
Total	36	100
Ocupación		
Hogar/no remunerado	21	58.2
Empleado remunerado	13	36.2
Estudiante	1	2.8
Pensionado	1	2.8
Total	36	100
Estado civil		
Soltero	5	13.9
Casado/pareja	23	63.9
Viudo	1	2.8
Separado/divorciado	7	19.4
Total	36	100

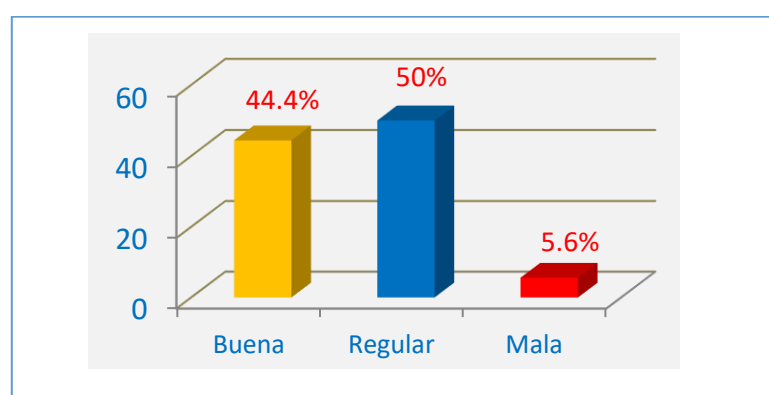
Fuente: Datos generales del paciente con trastorno mental hospitalizado. CPDENP.

Dentro de los empleos remunerados que tiene el cuidador primario se encontraron al obrero 13.9%, agricultor con 5.6% respectivamente, ingeniero, comerciante, maestra y oficio no determinado con 2.8% cada uno.

La percepción del estado de salud de los cuidadores, señalada por ellos se encontró en su mayoría manera regular. (Gráfico 1).

Gráfico 1. Percepción del estado de salud del cuidador primario. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. Febrero-Marzo 2018.

n=36



Fuente: Datos generales del paciente con trastorno mental hospitalizado. CPDENP.

Tabla 2. Características de salud de los cuidadores primarios. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. Febrero-marzo 2018.

Variables	Fr	n=36
		%
Enfermedades que padece		
Enfermedad crónica: Hipertensión arterial, Diabetes mellitus, dislipidemía y Trastorno depresivo, hernia de disco, artritis reumatoide.	13	36.1
Enfermedad aguda: miomas, úlcera en pie.	2	5.6
Ninguna	21	58.3
Total	36	100
Utilización de tratamiento		
En tratamiento para la enfermedad	13	36.1.
Sin tratamiento para la enfermedad (EC)	2	5.6
Sin enfermedad (no utiliza medicamentos)	21	58.3
Total	36	100

Fuente: Datos generales del cuidador primario. CPDENP.

Las enfermedades referidas por el cuidador primario coinciden con el tratamiento que está recibiendo, aunque más de la mitad se refieren sanos. (Tabla 2). La mujer, especialmente la madre se asume como cuidador primario. (Tabla 3).

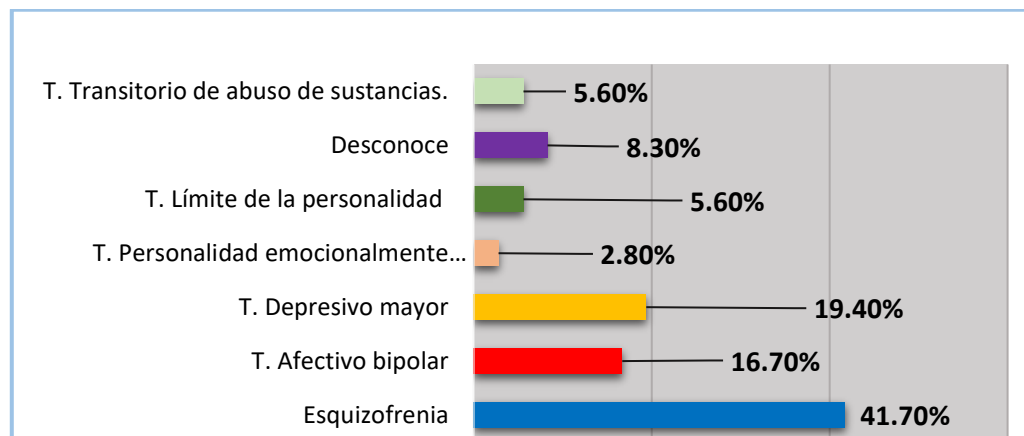
Tabla 3. Parentesco entre los pacientes y los cuidadores primarios. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. Febrero-marzo 2018.

Parentesco	n=36	
	Fr.	%
Madre	19	52.8
Hermana	4	11.1
Hija	4	11.1
Esposa/pareja	4	11.1
Padre	2	5.5
Esposo	1	2.8
Hijo	1	2.8
Hermano	1	2.8
Total	36	100

Fuente: Datos generales del paciente con trastorno mental hospitalizado.

Respecto a las características del paciente con trastorno mental referidas por sus cuidadores primarios, en cuanto a los diagnósticos médicos señalados, la Esquizofrenia es el más frecuente. (Gráfico 3).

Grafico 2. Diagnósticos médicos de pacientes referidos por el cuidador primario. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., Febrero-Marzo 2018
n=36



Fuente: Datos generales del paciente con trastorno mental hospitalizado. CPDENP.

En cuanto a los pacientes con trastorno mental, se identificó una media de edad de 48.75 años, DS=16.676, con un mínimo de 18 y máximo de 81 años.

En los datos demográficos sobresalientes es la edad entre 18-29 con 33.3%; femenino con 38.9%, con un nivel académico de secundaria con un 38.9%, en su mayoría pacientes masculinos con 61.1%, en su mayoría sin ocupación el 58.3%. (Tabla 4)

Tabla 4. Datos sociodemográficos del paciente con trastorno mental. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., febrero-marzo 2018

Características	n=36	
	Fr.	%
Edad.		
18-29	12	33.2
30-31	11	30.6
42-53	11	30.6
54-65	1	2.8
66-77	1	2.8
Total	36	100
Sexo.		
Femenino	14	38.9
Masculino	22	61.1
Total	36	100
Escolaridad.		
Carrera técnica	4	11.1
Bachillerato	7	19.4
Secundaria	14	38.9
Primaria	11	30.6
Total	36	100
Estado civil.		
Soltero	20	55.6
Casado/con pareja	12	33.2
Divorciado/separado	4	11.2
Total	36	100
Ocupación.		
Desempleado	21	58.3
Hogar y sin remuneración	9	25
Panadero/pintor/obrero	6	16.7
Jornalero/agricultor/comerciante		
Total	36	100

Fuente: Datos generales del paciente con trastorno mental hospitalizado. CPDENP

Respecto a los resultados de los indicadores que plantea la escala de Zarit, en cuanto al impacto para el cuidador primario sobre el cuidado que realiza, los hallazgos hacen referencia a que el cuidador cree que no afecta su vida privada o relaciones y también siente temor por el futuro de su paciente. (Tabla %)

Tabla 5. Área de impacto del cuidado según la escala de Zarit. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., febrero-marzo 2018

n=36

Ítem	Cuestionamiento	1/2*		3*		4/5*	
		Fr	%	Fr	%	Fr	%
2	¿Cree que a causa del tiempo que gasta con su paciente, ya no tiene tiempo para usted?	10	27.8	12	33.3	14	38.9
3	¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su paciente además de atender otras responsabilidades?	7	19.5	16	44.4	13	36.1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	5	13.9	5	13.9	26	72.2
8	¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	3	8.4	6	16.7	27	75
10	¿Cree que su salud se ha afectado al cuidar a su paciente?	15	41.7	11	30.6	10	27.8
11	¿Cree no tener la vida privada que desearía a causa de su paciente?	21	58.4	6	16.7	9	25
12	¿Cree que sus relaciones sociales se han afectado por cuidar a su paciente?	20	55.6	7	19.4	9	25
14	¿Cree que su paciente espera que lo cuide, como si fuera la única persona que pudiera hacerlo?	7	19.5	9	25	20	55.5
16	¿Siente que no va ser capaz de cuidar de su paciente durante más tiempo?	11	30.6	11	30.6	14	38.9
17	¿Siente que ha perdido control de su vida desde que la enfermedad de su paciente se manifestó?	14	38.9	11	30.6	9	25
18	¿Desearía encargar el cuidado de su paciente a otra persona?	20	55.6	6	16.7	10	27.8
19	¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe de hacer con su paciente?	10	27.8	12	33.3	14	38.9
22	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por paciente?	11	30.6	15	41.7	10	27.8

*Nota: 1/2= Nunca/casi nunca; 3=A veces; 4/5=frecuentemente/casi siempre

Fuente: Datos generales del paciente con trastorno mental hospitalizado. CPDENP.

En el indicador de cómo se pueden sentir los cuidadores primarios por las relaciones que establecen con su paciente, ellos consideran en su mayoría que no se sienten avergonzados, irritados o que afecte su relación con amigos. (Tabla 6)

Tabla 6. Área de relaciones interpersonales según la escala de Zarit. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., febrero-marzo 2018.

n=36

Ítem	Cuestionamiento	1/2*		3*		4/5*	
		Fr	%	Fr	%	Fr	%
1	¿Siente que su paciente solicita más ayuda de la que necesita?	15	41.6	10	27.8	11	30.5
4	¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su paciente?	21	58.3	9	25	6	16.6
5	¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?	17	47.3	10	27.8	9	25
6	¿Cree que la situación afecta su relación con amigos o familia de manera negativa?	16	44.5	10	27.8	10	27.8
9	¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su paciente?	14	38.9	8	22.2	14	38.9
13	¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su paciente?	15	41.6	8	22.2	13	36.1

*Nota: 1/2= Nunca/casi nunca; 3=A veces; 4/5=frecuentemente/casi siempre

Fuente: Datos generales del paciente con trastorno mental hospitalizado. CPDENP.

Tabla 7. Área Expectativas de autoeficacia según la escala de Zarit. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. San Luis Potosí, S.L.P., febrero-marzo 2018

n=36

Ítem	Cuestionamiento	1/2*		3*		4/5*	
		Fr	%	Fr	%	Fr	%
5	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su paciente además de sus otros gastos?	7	19.5	7	19.5	22	61.2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su paciente?	9	25	6	16.7	21	58.3
21	¿Cree que podría cuidar a su paciente mejor de lo que lo hace?	7	19.5	10	27.8	19	52.8

*Nota: 1/2= Nunca/casi nunca; 3=A veces; 4/5=frecuentemente/casi siempre

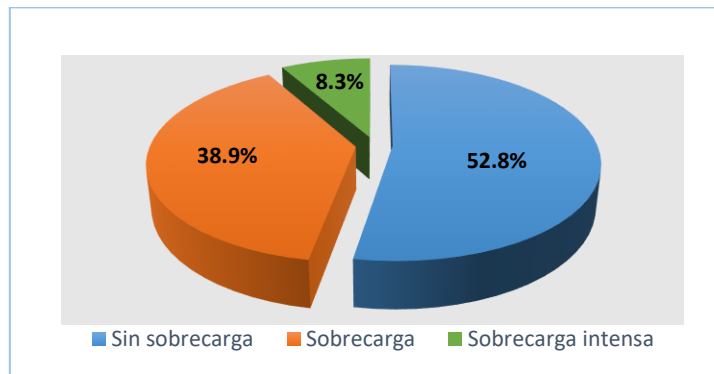
Fuente: Datos generales del paciente con trastorno mental hospitalizado. CPDENP.

Con respecto a las expectativas de cuanto creen o sienten que es eficaz su cuidado en su mayoría consideran que deberían hacer más. (Tabla 7).

La carga experimentada por el cuidador primario en general casi la mitad está sin sobrecarga y la otra con sobrecarga. (Gráfico 3).

Gráfico 3. Carga del cuidador Primario en paciente con trastorno mental. Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña. Febrero-Marzo 2018.

n=36



Fuente: Datos generales del paciente con trastorno mental hospitalizado. CPDENP.

VIII. DISCUSIÓN

El propósito principal de este estudio consistió en conocer cansancio del rol del cuidador a partir de la carga experimentada por los cuidadores primarios de pacientes con trastorno mental que acuden a una clínica psiquiátrica, los resultados redundan sobre lo ya demostrado en otros estudios relacionados con las características de cuidadores informales, tal vez resulten confirmatorios respecto al perfil de las personas que cubren esta responsabilidad como lo expone Martínez (2012) y Mera (2017), donde coincidiendo reporta características demográficas semejantes en su estudio, donde concuerdan en el perfil de los cuidadores primarios que también en su mayoría son mujeres y en una edad promedio de 57-69 años y dedicadas al hogar respectivamente.

Semejante a los resultados expuestos por Ávila-Toscano (2014), tomando en cuenta que el aplica otro instrumento (WHOQOL-Bref); donde los resultados de cuidadores contaron con una formación académica de mínima elemental, además de que los cuidadores evaluados sostenían lazo parental con sus pacientes al ser madres de los pacientes; cumpliendo con una vida conyugal de esposa o pareja en su mayoría; dedicadas principalmente a las funciones del hogar no remuneradas con ingresos que quizás se puede relacionar con un factor más determinante para la sobre carga.

En esta investigación se incluyeron 36 familiares-cuidadores de los cuales 47.2% resultaron con sobre carga emocional de los cuales 8.3% son de sobre carga intensa y el resto sobre carga, donde podemos relacionar el factor del tiempo que le dedican al paciente el cual no fue valorado y se puede considerar importante, por los resultados que aporta Li Quiroga et al. (2013), en su trabajo donde describe el nivel de sobre carga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital donde toma en cuenta este factor relacionante como el tiempo que le dedican al paciente. Además de que

algunos de los datos sociodemográficos coinciden como el nivel académico de ambos como lo rebela estudio de Caqueo-Urizar (2011) donde el estudio habla de una sobre carga intensa tomando en cuenta la localidad geográfica y sus niveles de accesibilidad para demandar ayuda en caso necesario y su relación con los niveles académicos donde a mayor de estos, menor la sobrecarga.

Se observa que en los resultados con mayor porcentaje los ítems que proyectan sus temores relacionados con el miedo por el futuro de su paciente por la enfermedad en que cursa el cambio que genera cambiando la dinámica familiar a la que pertenecen además del ciclo de vida, proyectan fatiga en la continuidad del cuidado apareciendo sentimientos ambivalentes al poder ser remplazado por algún otro miembro. Sin poder evitar el sentimiento de incertidumbre por lo que va a pasar con su paciente a corto y mediano y largo plazo como lo confirma Mera et al. (2017). Trabajo que confirma este resultado.

En esta área puede interpretarse que los cuidadores no ven afectado su relación con el usuario justificando las conductas como normal a la sintomatología de la enfermedad sin pensar en ellas en las consecuencias a su entrega al cuidado pudiera relacionarse con el tiempo que llevan como cuidadores y el grado de dependencia de estos sin embargo puede resultar de la acumulación de varias acciones cotidianas que totalicen a generar o modificar un grado de cansancio.

Los resultados pueden representar o proyectar las emociones del cuidador con respecto a la persona que cuida con un desgaste o sobrecarga al preocuparse por no haber cuidado de mejor manera a su familiar culpándose, y con esto el compromiso de tener que atender mejor a su familiar, además de sentirse en el compromiso de “debo ser quien cuida y protege” por el rol que cubre como madre donde culturalmente tiene que cumplir para no ser juzgada como tal.

IX CONCLUSIONES

El personal de enfermería requiere adquirir conocimiento sobre la importancia de este tema para lograr el uso de la taxonomía NANDA-NIC-NOC y poder aplicarla en su diario actuar mediante el Proceso de Cuidado. Para el personal de enfermería es imprescindible contar con herramientas prácticas que favorezcan la detección oportuna del cansancio de rol de cuidador, de forma que pueda registrarlo y le permita su ejecución, dando un seguimiento de las intervenciones del plan de cuidado estandarizado.

Delimitando cada vez mejor qué entendemos por carga del cuidador y qué medimos cuando pretendemos evaluar su sobrecarga, solo de este modo se podrá seguir avanzando en el desarrollo de programas cada vez más ajustados a las necesidades reales y específicas de cada cuidador.

El entrenamiento, preparación y asesoría a la familia sobre habilidades sociales, constituyen tareas primordiales del equipo de cuidados de enfermería. Es necesario establecer programas de apoyo a los cuidadores para prevenir la presencia de cansancio y así minimizar el impacto sobre el paciente.

La Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña, tiene como fortaleza contar con registros basados en el Proceso de Enfermería lo que facilita la identificación de las competencias de este profesional. Además, actualmente cuenta con personal especializado en salud mental y psiquiatría. Por una parte, para establecer el cuidado del paciente hospitalizado y por otra para elaborar planes de cuidado dirigidos a los familiares o cuidadores, conforme a sus debilidades o fortalezas.

Es indispensable que esta Institución cuente con programas y organice un grupo de apoyo, liderados por personal de Enfermería para Planear e

implementar intervenciones a cuidadores de pacientes con enfermedad mental, que incluyan el fomento de estrategias para la salud mental (expresión de sentimientos, técnicas de relajación, la realización de ejercicio físico, manejo de la asertividad, organización del tiempo, autocuidado, detección de enfermedades ligadas al estrés, psicoeducación, manejo domiciliario, orientación sobre apoyo y redes sociales, entre otras como la gestión de recursos económicos de acuerdo a las posibilidades).

Específicamente la CPENP puede implementar el que la enfermera o enfermero intervenga en la detección oportuna sobre algún grado de desgaste, las áreas de consulta externa, UPIC y Triage, pueden ser las propuestas para esta identificación, en función de que tiene mayor contacto y abordaje directo al familiar ya sea para el tamizaje y en las intervenciones.

Sin embargo, para que estas prácticas se realicen se debe contar con un grupo de Enfermería preparado especializadas en el campo de salud mental y psiquiatría, de forma que sea competente en el manejo del grupo de cuidadores, siendo necesario el apoyo institucional para el desarrollo del programa, proponer un sistema de evaluación y de seguimiento del grado de estrés o cansancio de las familias.

Un aspecto importante puede ser la promoción de la formación de nuevos especialistas en el área, así como la capacitación de personal no profesional para el manejo de pacientes y familiares, de igual forma la reestructuración de los perfiles a fin de lograr personal con menor riesgo de cansancio laboral.

X. REFERENCIAS

- Achury, D. M., Riaño, H. M., Rubiano, L. A., & Rodríguez, N. M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. Enfermera, Pontificia Universidad Javeriana., 20.
- Adelman, R. D., & Tmanova, L. L. (2014). *La carga del cuidador: Una revisión clínica*. Obtenido de JAMA: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/1840211>
- Anthony, c. P., & Thibodeau, G. A. (1983). *Anatomía y Fisiología*. México D.F.: McGraw-Hill interamericana.
- Ávila-Toscano, J. H., & Vergara-Mercado., M. (Septiembre de 2014). *Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas*. Obtenido de <file:///C:/Users/Juanis/Downloads/2967-22139-1-PB.pdf>
- Atención a las personas en situación de dependencia (SNDIF) (2011). *Encuesta Nacional sobre la Dinámica de la Familia en México*. (S. N.) Obtenido de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- Benjet, C., & Scott., K. (noviembre-diciembre de 2016.). *How to understand and reduce the high prevalence of psychiatric disorders*.
- Cardoso L. (2012). *Caregiver and burden healht care of partients discharged from psychiatric hospitalization*. Obtenido de Acta Paul Enferm.: http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/en_06.pdf
- Caqueo-Urízara, A., Gutiérrez-Maldonadob, J., Ferrer-Garcíab, M., & Darrigrande-Molinaa, P. (19 de septiembre de 2011). *Sobrecarga en cuidadores aymaras de pacientes con esquizofrenia*. Obtenido de Elsevier Doyma: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-psiquiatria-salud-mental-286-articulo-sobrecarga-cuidadores-aymaras-pacientes-con-S1888989111001091>
- Centro de integrales de salud mental otorgados en 2015 mas de 15 mil consultas Servicios de salud de San Luis Potosí*. (11 de Abril de 2016). Obtenido de Boletines: <http://www.slpsalud.gob.mx/boletines-informativos/item/2016-04-11ci.html>
- Córdoba, A. M., Latorre, F. J., & Mariño., A. m. (Enero-junio de 2012). *Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Obtenido de Avances de la disciplina.: <http://www.redalyc.org/pdf/2972/297225770002.pdf>
- Crespoa, M., & Rivas, M. T. (2015). *La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de zarit*. Obtenido de Universidad Complutense de Madrid, España, Clínica y salud: <http://clysa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/#.Wrh0PqjibIV>

- Cuevas, S. G., & Gutiérrez, E. J. (2012). *Estrés y Salud*. San Luis Potosí, S.L.P.: Manual Moderno.
- Dompedro, J. R. (2013). *Manual de Habilidades*. Obtenido de http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/MANUAL_HABILIDADES_SEGG.pdf
- ENEO-UNAM. (Octubre-Diciembre de 2010). *Sobre carga del cuidador primario de personas con deterioro Cognitivo y relación con el tiempo del Cuidado*. Obtenido de Enfermería Universitaria: [file:///C:/Users/Juanis/Downloads/25024-45576-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Juanis/Downloads/25024-45576-1-PB%20(2).pdf)
- Funes, J. A. (25 de Abril de 2013). *DECLARACION DE HELSINKI*. Obtenido de Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.: <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/helsinki.html>
- Fornés V.J. (2012). *Enfermería de Salud Mental y Psiquiátrica, Valoración y cuidados*. México. Madrid. Panamericana.
- García, M. A. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Obtenido de Libro Blanco: http://www.uab.cat/Document/580/416/LibroBlancoDependencia_01,0.pdf
- Gómez A., M. G. (2011). *"Desgaste físico y emocional del cuidador primario*. Obtenido de <file:///C:/Users/Juanis/Desktop/descargas/79%20Desgaste%20fisica.pdf>
- Grinspun D. Rivoire E. Glouberman S. Bender D. Cooper A. Creek M. (2015). *Cuidados centrados en la persona y familia*. Asociación profesional de enfermeras de Ontario Toronto. Todo el trabajo producido por la RNAO. Editorialmente independiente de su fuente de financiación. Obtenido de: https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/Person_Family_Ctrd_Care_-_2015_-_CUIDADOS_CENTRADOS.pdf
- Hamilton Y. L. McCubbin I., Patterson J. M. The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An Empirical Test by Analysis of Structural Equations with Latent Variables. *Journal of Marriage and Family*, Vol. 47, No. 4 (Nov., 1985), pp. 811-825. Obtenido de <http://research.haifa.ac.il/~lavee/Papers/1985-01-The-Double-ABCX-Model-JMF.pdf>
- Instituto Nacional de las mujeres. INEGI. (2013). *El trabajo de cuidado en los hogares mexicanos, ¿Responsabilidad compartida?*. México, D.F. obtenido de: http://www.inegi.org.mx/eventos/2013/Encuentro_genero2013/doc/EI%20trabajo%20de%20cuidado%20en%20los%20hogares%20PRELIMINAR.pdf
- Kamina, P. (2002). *Anatomía general*. España: Médica Panamericana, S.A.
- Li-Quiroga, M.-L., Alipázaga-Pérez, P., Osada, J., & León-Jimenez., F. (2015). *Nivel de sobre carga emocional en familiares cuidadores de personas*

con esquizofrenia en un hospital público de Perú. Obtenido de revista de Neuropsiquiatría.:

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972015000400006

Londoño, G. M., & Medina., Á. M. (2011). *Salud Pública perspectivas*. Bogotá, D.C. Colombia: Medica Panamericana.

Martínez R. J. Del Pino C.R. (2006). *Enfermería en Atención Primaria*. Valencia, Madrid. DAE (Grupo paradigma).

Making Mental Health Count. OECD., M. m. (2014). *the Social and Economic Costs of Neglecting mental Health Care*. Obtenido de https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/making-mental-health-count_9789264208445-en#page1

Mera G. Cardona J. Benitez J. Delgado G. Benítez W. Villalba J. (2017). *Sobrecarga y experiencia de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Esquizofrenia, una mirada desde la Enfermería*. Obtenido de:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772017000200069&lng=en
<http://dx.doi.org/10.17151/hpsal.2017.22.2.6>.

Montaño, D. B. (2016). El cuidado paliativo y su importancia en la agenda del cuidador. *revista Investigación Científica.*, v.5 n.1. Obtenido de http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2313-02292016000100005&script=sci_arttext&tlng=es

Oficina de información científica y tecnológica para el congreso de la unión. INCYTU, O.(Enero de 2018). *Salud mental en México*.Número 007. Enero 2018. Obtenido de : <http://www.foroconsultivo.org.mx/FCCyT/incytu/7.pdf>

OMS. (2014). *Determinantes sociales de la salud*. Obtenido de http://www.who.int/social_determinants/es/

OMS. (Abril de 2017). *Trastornos mentales*. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>

OMS. (30 de Marzo de 2018). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. Obtenido de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Organization., W. H. (9 de Abril de 2018). *Desordenes mentales*. Obtenido de <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

Papalia, D. Feldman, R. Morteroll G. (2012). *Desarrollo humano*. México: Mc Graw Hill.

Pérez, J. A.P., & González, J. M. (2015). *Neuroanatomía Humana*. México, D.F.: Panamericana.

Plano Informativo la noticia antes que nadie. (4 de Junio de 2018). Obtenido de <http://planoinformativo.com/560564/dr-everardo-neumann-pena-clinica-unica-en-su-especialidad-slp>

- Ramírez-Perdomo, C. A., Salazar-Parra, Y., & Perdomo-Romero, A. Y. (junio de 2017). *ELSEVIER*. Obtenido de Revista científica de la sociedad Española de Enfermería Neurológica: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-calidad-vida-cuidadores-personas-con-S2013524616300216>
- Rosas L. A., Izazola R. M. Merino R.Y. Merino S. A.. (Febrero de 2014). *Revista Mexicana de Enfermería, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán*/pp/2014;2:6-9 <http://www.innsz.mx/imagenes/revistaenfermeria/segundonumeroRevistaEnfermeria.pdf>
- Riera, J. R., & Casado., R. d. (2006). *Enfermería en Atención Primaria*. Madrid España.: DAE .
- Sistema de autonomía y atención a la dependencia. SAAD. (2012). Gobierno de España. Ministerio de Salubridad Consumo y Bienestar Social. *La dependencia y su valoración*. Obtenido de http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/normativa/texto_ley/titulo_uno/valoracion/index.htm
- Sampieri H. R. Fernandez-Collado C. Baptista L.P.(4°Ed.)(2006.). *Metodología de la investigación*. México. Mc Graw Hill Obtenido de http://files.especializacion-tig.webnode.com/200000775-097910b6c0/sampieri-et-al-metodologia-de-la-investigacion-4ta-edicion-sampieri-2006_ocr.pdf
- Villegas, S. I. (Septiembre. de 2013). *El trabajo de cuidado en los hogares Mexicanos, ¿Responsabilidad compartida?*. Obtenido de Instituto nacional de las mujeres: http://www.inegi.org.mx/eventos/2013/Encuentro_genero2013/doc/EI%20trabajo%20de%20cuidado%20en%20los%20hogares%20PRELIMINAR.pdf
- Secretaría de salud. México, D. (2014). *Programa de acción específico 2007-2012*. Obtenido de <https://www.uv.mx/psicologia/files/2014/11/Programa-de-Accion-Secretaria-de-Salud.pdf>
- Sprioli N, Costa MCS. Cuidar en tiempos nuevos: el trabajo de cuidadores con pacientes psiquiátricos en residencias terapéuticas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. Sep.-oct. 2011 (acceso: 23 mayo 2018); 19(5). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n5/es_13.pdf
- Tapia S. Espinoza C. Salazar K. Curinao X. Rojas N. Reyes P. Lorca P. Rey V. Alburquerque S.C. Ayala E. Chana P. Spencer A. Van Der Straten Wallet S. Jenó F. Moos C. (2015). *Manual para cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia*. Editora Fonoaudióloga Sara Tapia Saavedra Santiago. Obtenido de: http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/manual_cuidadores_web.pdf

- Thornicroft, G., & Tansella, M. (19 de March de 2014). *Epidemiology and Psychiatric Sciences*. Obtenido de Are community mental Health services relavant in low- and middle-income countries?: <http://www.globalmentalhealth.org/sites/default/files/PE%20Thornicroft,%20Tansella%20EPS%202,%202014.pdf>
- Tocano, J., & Mercado, M. V. (Septiembre de 2014). *Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas*. de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967/3574>
- Varas, D. C., Quispecahuana, E. W., & Gutierrez, H. F. (2012). Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de los pacientes con Esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría "Dr. José María Alvarado". *Revista Medica la Paz*. Obtenida de: https://www.researchgate.net/publication/317529587_EVALUACION_DE_LA_SOBRECARGA_DE_LOS_CUIDADORES_FAMILIARES_DE_PACIENTES_CON_ESQUIZOFRENIA_DEL_HOSPITAL_DE_PSIQUIATRIA_DR_JOSE_MARIA_ALVARADO
- Villegas, S. (Enero - Diciembre de 2010). *Características de los cuidadores informales*. Obtenido de Dialnet-[CaracteristicasDeLosCuidadoresInformalesANivelNacional-4781932%20\(1\).pdf](https://www.researchgate.net/publication/317529587_EVALUACION_DE_LA_SOBRECARGA_DE_LOS_CUIDADORES_FAMILIARES_DE_PACIENTES_CON_ESQUIZOFRENIA_DEL_HOSPITAL_DE_PSIQUIATRIA_DR_JOSE_MARIA_ALVARADO)
- Vives, J. F. (2012). *Enfermería de salud mental y psiquiátrica*. Madrid-España: Medica Panamericana.
- Wilson A., Mendinueta C. (S.F.). *Derechos de los enfermos y cuidadores necesidades de los cuidadores del paciente crónico*. Obtenido de http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf

XI. APÉNDICES Y ANEXOS

Anexo 1

Operacionalización de variables

Cansancio del rol cuidador primario.				
Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Ítems	Escala
Dificultad para desempeñar un rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas. Nanda(2018).	Sobre carga percibida del cuidador primario con respecto al cuidado paciente con trastorno mental.	Impacto del cuidado. Se refiere a la valoración que hace el cuidador sobre la prestación de cuidados.	2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22.	Escala Likert 0= Nunca; 1=Casi nunca. 2= A veces. 3= Bastantes veces. 4= Casi siempre.
		Relación interpersonal cuidador-paciente. Se refiere a la relación que el cuidador mantiene con su paciente o familiar.	1, 4, 5, 6, 9, 13	
		Expectativas de autoeficacia. Se refiere a las creencias del cuidador sobre su capacidad para el cuidado de su paciente.	15, 20, 21	
Variables sociodemográficos del cuidador primario				
Indicadores sociales, económicos y demográficos que permiten segmentar la población en grupos homogéneos.		Edad Sexo Estado civil Parentesco	Años cumplidos. Hombre o mujer Soltero, Casado, Unión libre, Separado, Divorciado o Viudo. Relación con el paciente.	
Académicas: Escolaridad				
Grado de estudios.		Primaria Secundaria Preparatoria Carrera técnica Profesionista		
Laborales				
Ocupación		A que se dedica		
Tiempo de ser cuidador primario		Tiempo en meses o años de dedicarse a cuidar al paciente.		
Estado de salud				
Condiciones físicas y mentales en que se encuentra una persona en		Enfermedades que padece.	(Diabetes mellitus, hipertensión arterial, dislipidemia, artritis reumatoide, problemas renales, y otras referidas)	

una circunstancia o un momento determinados.	Medicamentos que utiliza. Percepción de su salud.	Cualquier medicamento que tome. (Buena, regular o mala).
Variables sociodemográficas del paciente		
Indicadores sociales, económicos y demográficos que permiten segmentar la población en grupos homogéneos.	Edad Sexo Ocupación Escolaridad Estado civil	Años cumplidos. Hombre o mujer. A que se dedica. Primaria, Secundaria, Preparatoria, Carrera técnica o profesionista. Soltero, Casado, Unión libre, Separado, Divorciado o Viudo.
Estado de salud		
Condiciones físicas y mentales en que se encuentra una persona en una circunstancia o un momento determinados.	Diagnóstico médico. Medicamentos que utiliza. Internamientos durante los últimos dos años. Tiempo aproximado del internamiento. Causa de los Internamientos.	Diagnóstico médico que se le trata al paciente en la clínica psiquiátrica. Medicamentos que toma. Número de internamientos en la clínica psiquiátrica del paciente durante los dos últimos dos años. Tiempo en días, semanas o meses que ha durado internado el paciente en un internamiento. Motivo por el cual acudieron a la clínica con el paciente y fue internado.

Anexo 2.



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN



CLÍNICA PSIQUIÁTRICA
"DR. EVERARDO NEUMANN PEÑA"

Especialidad en Enfermería Clínica Avanzada.
Énfasis "Cuidado en Salud Mental y Psiquiatría"

Por este medio invitamos a Usted a que participe dando respuesta a la siguiente encuesta que se denomina Escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit, con la finalidad de conocer el nivel de cansancio en los cuidadores primarios. Esta información será confidencial y es anónima y no repercutirá en la atención. La investigación que se realiza **Cansancio del rol del cuidador primario de pacientes con trastorno mental en una clínica psiquiátrica**. Agradecemos su participación y le pedimos que por favor conteste los datos generales que se le solicitan.

Datos del cuidador		
Edad:	Sexo: H___ M___	Parentesco:
Escolaridad:	Estado civil:	Percepción de su salud:
Primaria___ Secundaria___ Preparatoria___ Licenciado___	Soltero___ Casado___ Unión libre___ Separado___ Divorciado___ Viudo___	Buena___ Regular___ Mala___
Ocupación		
Enfermedades que padezca:		Medicamentos que utiliza:
Diabetes mellitus___ Dislipidemia___ Problemas renales___	Hipertensión arterial___ Artritis reumatoide___ Otras_____	
Tiempo de ser cuidador primario:		
Datos del paciente		
Edad:	Sexo: H___ M___	Diagnóstico médico:
Ocupación:	Escolaridad:	Estado civil:
	Primaria___ Secundaria___ Preparatoria___ Profesional___ Carrera técnica___	Soltero___ Casado___ Unión libre___ Separado___ Divorciado___ Viudo___
Internamientos durante los últimos dos años:	Tiempo aproximado del internamiento:	Causa de los internamientos:
Medicamentos que utiliza:		



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
 FACULTAD DE ENFERMERÍA
 UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
 Especialidad en Enfermería Clínica Avanzada.
 Énfasis "Cuidado en Salud Mental y Psiquiatría"



Instrucciones: a continuación, se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz (X) en el espacio correspondiente, con qué frecuencia se siente de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente, y casi siempre.

0=Nunca, 1=Casi nunca, 2=A veces, 3= Frecuentemente, 4= Casi siempre

Frases.	0	1	2	3	4
1. ¿Siente usted que su familia/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familia/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?					
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej. Con su familia o en el trabajo).					
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?					
5. ¿se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos y otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?					
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?					
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?					
10.- ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
11.- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?					
12.- ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
13.-Solamente si el entrevistado vive con el paciente: ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?					
14.- ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona que pudiera contar?					
15.- ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?					
16.- ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante más tiempo?					
17.- ¿siente que ha perdido control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/n paciente se manifestó?					
18.- ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?					
19.- ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe de hacer con su familiar/paciente?					
20.- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?					
21.- ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
22.- En general, ¿se siente muy sobrecargada/ al tener que cuidar de su familiar/paciente?					

Anexo 3.



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
Especialidad en Enfermería Clínica Avanzada.
Énfasis "Cuidado en Salud Mental y Psiquiatría"



CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Fecha: _____

A través de la presente informo a usted que, como estudiante del Posgrado de la Facultad de Enfermería y Nutrición, actualmente estoy realizando un estudio con el propósito de conocer el nivel de cansancio en el cuidador primario del paciente con trastorno mental que acude a la Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña.

Su participación en este estudio consiste en responder a la escala llamada "**Cansancio del rol cuidador primario. Escala de Zarit.**", la cual contiene situaciones sobre la forma como usted actúa ante determinadas problemas o conflictos. Para responder a esta escala es necesario que usted conteste a cada pregunta con una "x" a la numeración que se señala en cada situación, usted puede preguntar dudas en cualquier momento sobre las situaciones que vaya leyendo o sobre la forma de responder. Al terminar de llenar la escala deberá regresar las hojas a la investigadora y así su participación habrá finalizado.

Los datos que usted exprese de carácter personal serán tratados con la máxima confidencialidad y serán anónimos, con el fin de respetar la privacidad. Le informo que al participar en esta investigación no le ocasionará riesgo ni costo alguno. Cualquier duda relacionada con la aplicación de esta escala será tratada con gusto y se dará respuesta a sus dudas o preguntas, por las investigadoras Juana María Hernández Zúñiga o Martha Landeros López.

Si decide participar es necesario que nos otorgue su aprobación para la aplicación de la escala "**Cansancio del rol cuidador primario. Escala de Zarit**" por lo que solicitamos su firma de aceptación, agradecemos su participación en este estudio y le recordamos que es voluntaria y podrá retirarse del estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones.

Una vez que ha leído este consentimiento y sabe de qué trata su participación en el estudio, no tiene dudas al respecto, acepta y da su consentimiento. Se solicita lo haga por escrito:

Nombre y Firma _____

Nombre y firma del Testigo _____ Nombre y firma del testigo _____

Responsables: L. E. O Juana María Hernández Zúñiga. Teléfono 4441650859.
Dra. Martha Landeros López. Teléfono 4441888057

Anexo 4.



CLÍNICA PSQUIÁTRICA
"DR. EVERARDO NEUMANN PEÑA"
COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
MEMORANDUM No. 0561/18

Expediente: 25.3

ASUNTO: Autorización a Protocolo de Investigación.

Soledad de Graciano Sánchez, S.L.P. 19 FEB 2018

L.E.O. JUANA MARIA HERNANDEZ ZÚRIGA
ENFERMERA
PRESENTE.-

El Comité de Ética en Investigación, en sesión ordinaria el 14 de febrero le informa la autorización de su solicitud a Protocolo de Investigación "Cansancio del rol del cuidador primario de pacientes con trastorno mental en una clínica psiquiátrica" con registro CEI-CPDENP-18-02

Invitándola a ajustar el marco teórico ya que se enfoca a violencia de género, acomodar la redacción, mismas que deberá enviar a la brevedad.

Se le comunica la necesidad de realizar informe Funcionamiento laboral en hermanas de pacientes con esquizofrenia trimestral hasta concluir el proyecto y enviar a los correos siguientes hazaidayarina@hotmail.com, o cpai.neumann.capsoitecon@gmail.com

Referencia: Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación, Quinta edición 2015
Diario Oficial, Lunes 11 de Enero de 2016.

ATENTAMENTE
LA PRESIDENTA



L.E. HAZEL OEYANIRA GUTIÉRREZ HERNÁNDEZ



c.c.p.- Dra. Sarah Antonieta Navaro Sánchez. -Directora.- Clínica
c.c.p.- Dra. Laura Elena Pérez Ramos --Jefa de Educación e Investigación en Salud Clínica
c.c.p.- Archivo y Minutario.
lejpr

Mérida, B. B. Carretera a Mérida s/n. Tel. 01 (999) 992-00 00 C.P. 79000 Soledad de Graciano Sánchez, S.L.P.