



Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo



Facultad de Enfermería

Tesis.

Cansancio del cuidador primario de paciente con enfermedad mental

Que

Para obtener el grado de Licenciada en enfermería

Presenta:

P.L.E. Ana Lilia González Villegas

Asesora: DE. Elva Rosa Valtierra Oba

Coasesora: DCE Ma. Lilia Alicia Alcántar Zavala

Coasesora: DCE Ma. de Jesús Ruiz Recéndiz

Morelia, Michoacán septiembre 2019

DIRECTIVOS

MSP Julio César González Cabrera

Director de la Facultad de enfermería

ME. Ruth Esperanza Pérez Guerrero

Secretaria Académica

LE. Renato Hernández Campos

Secretario Administrativo

Mesa Sinodal

Dra. Elva Rosa Valtierra Oba

Presidente

Dra. María Lilia Alicia Alcántar Zavala

1ª Vocal

Dra. Mayra Itzel Huerta Baltazar

2ª Vocal

Dra. María de Jesús Ruiz Recéndiz

Suplente

Dra. Vanesa Jiménez Arroyo

Suplente

Dedicatorias

Mi tesis la dedico con todo mi amor y cariño a mis hijos Aston y Mario por su sacrificio y esfuerzo, por darme la oportunidad de volver a estudiar, por ayudarme a que nuestro futuro sea mejor, por creer en mi capacidad, aunque hemos pasado momentos difíciles siempre han estado brindándome su comprensión, cariño y amor. Gracias por continuar siendo mi fuente de motivación e inspiración para poder superarme cada día más y así luchar para que la vida nos depara un futuro mejor.

Agradecimientos

Primeramente, quiero agradecer a Dios porque me permitió vivir esta experiencia tan maravillosa y sobre todo por acompañarme hasta el final de mi proyecto.

Agradezco de todo corazón a toda mi familia, por ser una bendición de seres queridos, que siempre están a mi lado apoyándome incondicionalmente, que no me dejaron caer aun cuando no fue fácil y ustedes lo saben, agradezco su confianza depositada en mi persona, y permitan que les diga que este nuevo logro es en gran parte gracias a todos ustedes porque he logrado concluir con éxito un proyecto que en un principio podía parecer tarea titánica e interminable.

Agradezco a mis queridos maestros en especial a la ME. Graciela González Villegas, DCE. Ma. de Jesús Ruiz Recéndiz, DCE. Ma. Lilia Alicia Alcantar Zavala y Dra. Elva Rosa Valtierra Oba, por su paciencia y apoyo durante este proceso de enseñanza, por ser tan brillantes y demostrarme que nada es imposible, por compartir conmigo sus conocimientos y sobre todo por creer en mi persona. Agradezco a mi Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo por abrirme las puertas y darme la oportunidad de concluir este proyecto.

Agradezco de corazón a todas esas personas que me brindaron apoyo, motivación y confianza, sin esperar nada a cambio y que siempre compartieron sus conocimientos, logros, alegrías y tristezas, mismos que de alguna manera siempre me dejaron una enseñanza, les estoy muy agradecida por creer en mí, por apoyarme para seguir creciendo profesionalmente poro sobre todo para ser una mejor persona cada día que pasa, muchas gracias mi querido y estimado amigo.

Índice

Resumen.....	1
Abstract.....	3
<i>Introducción.....</i>	<i>5</i>
<i>I. Justificación</i>	<i>8</i>
<i>II. Planteamiento del problema</i>	<i>16</i>
<i>III. Objetivos.....</i>	<i>20</i>
3.1 General	20
3.2 Específico.....	20
<i>IV. Hipótesis</i>	<i>22</i>
<i>V. Marco teórico conceptual.....</i>	<i>24</i>
5.1 Cansancio del cuidador primario	24
5.1.1. Cuidador primario	25
Concepto.....	25
5.1.2. Cansancio del cuidador primario.....	27
5.1.3. Instrumentos para medir la carga del cuidador.....	31
5.2 Enfermedad mental.....	32
5.3. Teoría del Autocuidado de Dorothea E. Orem	32
5.4 Conceptos principales y definiciones.....	38
5.4.1 Sobrecarga.	38
5.4.2. Desgaste físico y emocional.	38
5.4.3. Trastorno mental.....	39
<i>VI. Material y método</i>	<i>41</i>
6.1. Tipo de estudio	41
6.2. Universo.	41
6.3. Tamaño de muestra.....	41

6.4. Muestreo.....	41
6.5. Unidad de observación	41
6.6. Límites.	41
6.7. Criterios de selección. Se tomaron en cuenta a los pacientes y su acompañante que asistían a consulta de seguimiento y a familiares que asistieron a visita, en ese momento se hizo la selección.	41
6.8. Criterios de inclusión.....	41
6.9. Criterios de Exclusión.....	42
6.10. Criterios de eliminación.....	42
6.11. Definición y operacionalización de variables sociodemográficas.	42
6.12. Selección de fuentes, de métodos, técnicas y procedimientos de recolección de la información.	43
6.13. Procedimientos de recolección de datos.	44
6.14. Análisis estadístico.	44
Resultados.....	45
Variables sociodemográficas y de salud de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad mental, 2019.....	46
Tabla 2.....	47
Variables sociodemográficas y perfil del cuidador primario	47
Tabla 3.....	48
<i>Tipo de padecimiento de la persona con enfermedad mental</i>	48
Cansancio del cuidador primario de paciente con enfermedad mental..	49
Relación de sobrecarga del cuidador y tipo de enfermedad del paciente, Morelia, 2019.....	50
Discusión	51
Conclusiones.....	55
Sugerencias.....	57

Al personal de salud.....	57
Al cuidador primario.....	57
VII. Aspectos éticos y legales.....	60
VIII. Referencias bibliográficas.....	63
Anexos.....	70
Apéndice 1.....	70
Apéndice 2.....	71
Anexo 1.....	72
Apéndice 3.....	73
Anexo 2.....	74

Cansancio del cuidador primario de paciente con enfermedad mental

Resumen

Introducción: Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 17% de mexicanos presentan un trastorno mental, uno de cada cuatro lo padecerá una vez en su vida y requerirán de un cuidador primario (CP), que puede presentar sobrecarga (desgaste emocional severo y otros trastornos).

Objetivo: Evaluar el cansancio del cuidador primario de paciente con enfermedad mental, basada en la teoría del autocuidado de Dorotea.

Material y métodos: Estudio cuantitativo, no experimental, prospectivo y transversal, incluyo 102 CP. de pacientes con enfermedad mental, muestreo no probabilístico por conveniencia, se utilizó el cuestionario de Zarit, se usó estadística descriptiva para obtener frecuencias y porcentajes de variables sociodemográficas, prueba de bondad de ajuste de *Kolmogorov-Smirnov*, para el análisis de datos en relación con la sobrecarga de CP para identificar los niveles de cansancio, por sexo, estado civil, se empleó la prueba estadística *U de Mann-Whitney* para determinar la relación del cansancio.

Resultados De los 102 CP: 60 (58.8%), fueron femeninas, 48 (52.9%) de zona urbana 74 (72.5%), católicos; escolaridad: 29 (28.4%) primaria, 24 (23.5%), casados 52 (51%), ocupación 37 (36.3%) amas de casa, padecer alguna enfermedad, 22 (21.6%) diabetes mellitus, también 26 (25.5%) viven con su esposo(a), 19 (18.6%) con sus padres, 18 (17.6%) con hijos, 17 (16.7) viven en familia, 6 (5.9%) viven solos, trabajaban 62(60.8%), padecimiento mental del paciente 23 (22.5%) esquizofrenia; 19 (18.6%) trastorno mental por uso de sustancias; 17(16.7%) depresión, 12(11.8%) trastorno bipolar; presentaron sobrecarga intensa 70 (68.6%) de los CP.

Conclusiones. Las personas con trastorno mental en su mayoría requieren de un CP que les apoye para realizar tareas cotidianas de la vida, el rol del cuidador en muchos de los casos es un colectivo en riesgo, al encontrarse en situaciones de vulnerabilidad que los lleva a la sobrecarga que afecta su déficit de autocuidado, su salud.

Palabras clave: *Sobrecarga, Tutor, Cliente, Autocuidado, Trastorno Psiquiátrico.*

Fatigue of the primary caregiver of patients with mental disease

Abstract

Introduction According to WHO (World Health Organization), 17% of Mexicans have at least one mental health disease. At least once in their life, one in four people will have a mental disease, therefore requiring a primary caregiver (PC

Objective Evaluate fatigue of the Primary Caregivers (PC) of patients with a mental disease based on the self-care deficit nursing theory, by Dorothea E. Orem.

Methods and Materials. A quantitative, non-experimental, prospective and transversal survey, with a convenience non-probabilistic sample of 105 PC of patients with mental diseases, it was applied the Zarit questionnaire which quantifies the overload of caregivers of depended patients. Additionally, descriptive statistic was used to obtain frequencies and percentages of the sociodemographic variables, the Kolmogorov-Smirnov Goodness of Fit Test was used to analyzed data related to the overload of PC to identify the levels of fatigue by gender, marital status and age as well as the *U de Mann-Whitney* statistic test to determine the fatigue ratio.

Results It was found that of the 102 PC, 58.8% (60) were women, 52.9% (48) were from an urban zone, 72.5% (74) were catholic, 28.4% (29) with elementary education, 23.5% (24) with secondary education, 51% (52) were married, 25.5% (26) live with spouse, 18.6% (19) live with their parents, 17.6% (18) have children, 16.7% (17) live with their family, 10.8% (11) live in couple (unspecified), 5.9% (6) live alone and 60.8% (62) have a job. 18.6% (19) with a mental disorder and behavioral patterns due the substance addiction,. This statistic shows an intense over fatigue to the Primary Caregivers (PC)

Conclusions Most people with mental diseases require a Primary Caregiver (PC) in order to get help with everyday activities, people with a caregiver role are at risk, because of their vulnerability an isolation situation, and in certain cases even of exclusion which derives in an overload that affects their physical and mental health,

Introducción

En el mundo, cada día hay mayor número de personas que son diagnosticadas con alguna enfermedad mental, siendo estas enfermedades crónicas y por ende esta población va perdiendo independencia, teniendo cada vez más la necesidad de ser cuidada.

Según la OMS (2011), el 17% de las personas en México presenta al menos un trastorno mental y una de cada cuatro lo padecerá como mínimo una vez en su vida. Actualmente, de las personas afectadas, sólo una de cada cinco recibe tratamiento médico, es por ello que todas estas personas requieren de un cuidador primario mismo que ocupa un lugar esencial en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal de los cuidados

En la literatura se describe el “síndrome del cuidador primario”, fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, tanto a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel. Por lo anterior es de suma importancia el papel que desempeña el cuidador primario y por esta razón se ha decidido realizar esta investigación sobre el desgaste físico y psicológico que llegan a sufrir estas personas cuidadoras y poder actuar ante este problema de salud.

La presente investigación pretende evaluar el cansancio de los CP de pacientes con enfermedad mental del Hospital Psiquiátrico “Dr. José Torres Orozco” en la ciudad Morelia, Michoacán, y se basa en la teoría de autocuidado de Dorotea E. Orem.

El documento se estructuró de la siguiente manera, en el apartado uno se describen la justificación de forma breve a nivel internacional, nacional, regional y local la presencia del cansancio de los CP de pacientes con enfermedad mental.

En el apartado número tres se aborda el planteamiento del problema, que presenta y delimita el objeto de estudio, es decir, la sobrecarga del CP del paciente con enfermedad mental y se deriva finalmente en la formulación de pregunta de investigación.

En el apartado cuatro, llamado marco teórico, organiza los elementos derivados del planteamiento del problema de la siguiente manera CP del paciente con enfermedad mental, cansancio del CP, Teoría del Autocuidado de Dorothea E. Orem que nos habla de la teoría del autocuidado, la teoría del déficit de autocuidado, a teoría de sistemas de enfermería, naturaleza del autocuidado, entre otras.

El apartado cinco describe la metodología y detalla los procedimientos y herramientas que permitieron al investigador cumplir con el objetivo de la investigación, también se incluyen las consideraciones éticas y legales que se tomaron en cuenta para el desarrollo de este trabajo, con fundamento en la ley general de salud en materia de investigación en seres humanos, se incluye la descripción de variables sociodemográficas, se continua con las variables de estudio, se realiza un análisis de los resultados obtenidos y se comparan con los resultados de otros investigadores.

El último apartado incluye los apéndices que comprende la escala de Zarit y en el apartado de anexos donde se localiza el cronograma de actividades, el financiamiento, el consentimiento informado y la ficha de variables sociodemográficas.

Capítulo I

I. Justificación

Las enfermedades mentales no tratadas cobran un alto precio, ya que representan el 13% del total de la carga de morbilidad mundial. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014), existen más de 600 mil millones de CP de personas con algún tipo de enfermedad en los que se incluyen los trastornos de salud mental y que representan cuatro de las 10 causas principales de discapacidad (Torres y Pinilla, 2003).

Teniendo en cuenta que cada uno de estos pacientes con enfermedad mental en algún momento de la enfermedad requiere de un CP, debido a que trastornos por depresión y por ansiedad son problemas habituales de salud mental que afectan a la capacidad del trabajo y la productividad.

Más de 300 millones de personas en el mundo sufren depresión y más de 260 millones presentan trastornos de ansiedad, por lo anterior se dice que la depresión es la tercera entre las principales causas de morbilidad, representando el 4.3% de la carga, mientras que el suicidio figura entre las 20 causas de defunción más importantes a todas las edades a nivel mundial, cada año se suicidan casi un millón de personas, según reporte de INEGI en el 2016, es decir, la morbilidad de los trastornos mentales representa el 25.3% y el 33.5% de los años perdidos por discapacidad en los países de ingresos bajos y de ingresos medios, respectivamente, para 2030 la depresión será la principal causa de morbilidad a nivel mundial (OMS, 2017)

Por lo que la depresión es la cuarta enfermedad incapacitante a nivel mundial, se estima que para el año 2020 será la segunda causa, y representa 36.5% del total de la población, en los próximos 20 años, en el 2014 la OMS (2017) estimó que la carga de los trastornos mentales aumentó significativamente.

De acuerdo con la encuesta nacional de ocupación y empleo (ENOE), al tercer trimestre de 2016 eran aproximadamente 286 mil los ocupados en el cuidado de personas dependientes en México (INEGI, 2018).

Se señala que ser CP es una ocupación predominantemente femenina, pues 97 de cada 100 que la ejercen son mujeres, también se destaca que de cada 100 de estos ocupados, 38 se desempeñan en establecimientos y 62 en viviendas particulares y la edad promedio de los cuidadores fue de 37.6 años y contaban con 9.6 años de escolaridad en promedio (equivalente a tener cubierto el nivel básico de educación) y en promedio, laboran 38.5 horas a la semana y ganan 24.3 pesos por hora trabajada (INEGI, 2014).

Según Camacho 2010, una de cada cuatro personas en México ha presentado al menos un trastorno mental y una de cada tres personas habrá tenido una enfermedad mental al momento de cumplir 65 años. Los trastornos mentales en México, donde hay una población un tanto mayor a los 100 millones de habitantes, se estima que casi 15 millones padecen algún trastorno mental (la sexta parte de los habitantes), y que de estos el 15% son adultos y sólo el tres por ciento son atendidos por un médico especialista. De acuerdo a la OMS los trastornos mentales ocupan el quinto lugar como carga de enfermedad en nuestro país.

Michoacán presenta cada vez mayor incidencia en lo que respecta a padecimientos mentales, se estima que el 14% de la población llega a presentar trastornos de ansiedad, 1% esquizofrenias o bipolaridad y el otro cinco por ciento diferentes trastornos mentales y solo el 40% reciben atención médica a tiempo, así lo menciona el Centro Michoacano de Salud Mental (CEMISAM), la Organización panamericana de la salud, (OPS) y la OMS advierten que para el 2020 la depresión será la primera causa de discapacidad económica de una persona en Michoacán.

Según los datos aportados por la OMS, la carga de trastornos mentales sigue aumentando y tiene grandes repercusiones en la salud, además de importantes consecuencias sociales, económicas y para los derechos humanos en todos los países del mundo.

De acuerdo con Scherma en 2010, la labor de proporcionar cuidados constantes al paciente con enfermedad mental por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia: astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos.

En 2013 Castilla y León publica que la enfermera presta cuidados al individuo, pero también a la familia y cuidadores, que rodean a los enfermos, sobre todo, si están abocados a una situación de cronicidad, ayudando a estos cuidadores, a vivir su proceso de cuidado con más sentido, utilizando los recursos personales e interpersonales que ya poseen, y que le permitirán mantener o aumentar su nivel de salud.

Siguiendo con las intervenciones de enfermería, mantener informados y capacitados a los cuidadores primarios, para prevenir en la medida de lo posible el síndrome del cuidador. Identificando de la manera más precoz posible, las dificultades que aparezcan en el proceso de cuidados, y acompañando a los cuidadores en el afrontamiento de situaciones complejas o la toma de decisiones. Fomentando en el cuidador el autocuidado físico, para que cuide de su propia salud y sepa identificar los síntomas premonitorios de sobrecarga. La profesión de enfermería, cuenta con una metodología propia, conocimientos propios y un lenguaje estandarizado, con unos cuidados en prevención y tratamiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de los cuidadores ofreciendo el soporte adecuado. Es preciso por tanto seguir manteniendo la observación y el estudio, en este campo para ver si con nuestras intervenciones, evitamos o minimizamos el riesgo de que aparezca como tal, el cansancio del cuidador.

Para realizar esta investigación se cuenta con la autorización de los directivos del Hospital Psiquiátrico “Dr. José Torres Orozco” de Morelia, Michoacán mismos que autorizan el protocolo a través de un comité de investigación y bioética, facilitan el acceso para poder encuestar a los familiares de pacientes con enfermedad

mental que hacen el papel de cuidadores primarios y que acuden a visita familiar el día domingo, de igual manera, todos los gastos que se requieren para la realización de este trabajo serán absorbidos por el investigador principal, incluyendo transporte, material y equipo.

Los resultados obtenidos en este trabajo, fortalecerán la línea de generación y aplicación innovadora del conocimiento (LGAC), serie coherente de proyectos, actividades o estudios que profundicen en el conocimiento como producto de la investigación básica y aplicada con un conjunto de objetivos y metas de carácter académico, en temas disciplinares o multidisciplinares. Es muy frecuente que LGAC, en todos los campos, lleve el desarrollo de aplicaciones de tipo de innovador en beneficio de la sociedad.

En la búsqueda bibliográfica, se encontraron los siguientes artículos que abordan la temática respecto al cansancio del cuidador primario en pacientes con enfermedad mental.

En 2014, Villamar y Orellana realizaron una investigación con el objetivo de caracterizar la semiótica que presenta “*el síndrome del cuidador*” en los cuidadores primarios, además de ver el grado de afectación que existe tanto en lo laboral como en lo intrafamiliar, realizaron un estudio cualitativo, con una muestra de 20 cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia, ingresados en las salas de urgencia del Instituto de Neurociencias de la Junta de Beneficencia de Guayaquil (JBG) utilizaron la escala de Zarit, los resultados que encontraron fue que el 100% de los cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia padecen el síndrome del cuidador caracterizado por dolor físico, desesperanza, falta de concentración, irritabilidad, aislamiento, miedo, estrés, inseguridad, entre otras; mencionaron que claramente repercute en la interacción con los miembros de la familia o amigos, así como también en el plano laboral ya que un 55% de los cuidadores ha tenido que abandonar su trabajo de manera total o parcial para hacerse cargo del paciente y que repercute también en la interacción con los miembros de la familia o amigos.

En la Universidad de San Buenaventura Colombia, Cerquera, Granados y Buitrago en 2012, se llevó a cabo una investigación, con el objetivo determinar los

niveles de sobrecarga, que presentan los cuidadores primarios de una muestra de 52 cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, fue un estudio experimental, transversal, con una muestra de 52 cuidadores con edad entre 40 a 71 años, utilizaron la escala de Zarit que es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Consiste en una tabla con 22 preguntas cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110). Y si el resultado es menor a 46 hay ausencia de sobrecarga, entre 47 y 55 existe una sobrecarga ligera y cuando el resultado es mayor a 56 se presenta una sobrecarga intensa, se utilizó un diseño estadístico transversal, los resultados arrojaron que el 65.4% no presenta sobrecarga, el 17.3% presenta sobrecarga leve y el mismo porcentaje presenta sobrecarga intensa.

Con el objetivo de conocer el nivel de sobrecarga, el apoyo social percibido, la capacidad de agencia de autocuidado y otros factores relacionados en cuidadores/as, *Espinoza y Aravena (2012)*, realizaron una investigación en Facultad de Medicina, Universidad de Concepción, Chile, con el objetivo de Conocer el nivel de sobrecarga, el apoyo social percibido, la capacidad de agencia de autocuidado y otros factores relacionados, en cuidadores/as. Se trató de un estudio descriptivo transversal con una muestra de 30 cuidadores/as informales, se utilizó La escala de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Consiste en una tabla con 22 preguntas cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). En donde menor a 46 hay ausencia de sobrecarga, entre 47 y 55 existe una sobrecarga ligera y cuando el resultado es mayor a 56 se presenta una sobrecarga intensa, escala multidimensional de apoyo social percibido de Zimet. Está conformada por 12 afirmaciones agrupadas en tres subescalas referidas a tres fuentes de apoyo social: familia, amigos y otros significativos. Consta de cuatro alternativas de respuesta en formato Likert, que comprenden las alternativas y una valoración: "casi nunca = 1", "a veces = 2", "con frecuencia = 3" y "casi siempre o siempre = 4". El puntaje total de la escala corresponde a la sumatoria de los puntajes de cada ítem respondido, por cuanto a mayor puntaje corresponde un mayor apoyo social percibido y viceversa. Los resultados mostraron que los cuidadores/as informales son: mujeres,

adultas, con pareja, con educación básica incompleta, sin trabajo ni participación social y con percepción económica insuficiente, dedicando gran parte del día a cuidar, sin ayuda de terceros, con niveles de sobrecarga leve, escasa percepción de apoyo social y desarrollo de moderada capacidad de agencia de autocuidado.

Con el objetivo de evaluar los niveles de sobrecarga en familiares de pacientes con esquizofrenia pertenecientes a la etnia Aymara (indígenas que se ubican en el altiplano al Norte de Chile) En 2012, Caqueo, Gutiérrez, García y Darrigrande, realizaron una investigación en el norte de Chile, Arica, con un estudio cualitativo con una muestra de 45 cuidadores de pacientes con esquizofrenia usuarios del Servicio de Salud Mental de la ciudad de Arica, Chile. Se utilizó La escala de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Consiste en una tabla con 22 preguntas cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). En donde menor a 46 hay ausencia de sobrecarga, entre 47 y 55 existe una sobrecarga ligera y cuando el resultado es mayor a 56 se presenta una sobrecarga intensa, con un diseño estadístico transversal, los resultados La escala de Sobrecarga de Zarit clasifica a todos los familiares de etnia Aymara en la categoría de «sobrecarga intensa» a diferencia de los familiares no Aymaras quedaron clasificados de «sobrecarga leve». Observaron además diferencias significativas en las distintas calas de incompetencia donde los cuidadores aymaras perciben no sentirse capaz de cuidar al paciente con los recursos disponibles.

En 2010, Yonte, Urien, Martin y Montero, efectuaron una investigación en Zona Básica de Salud “Las Navas del Marqués”, Ávila y con el objeto de Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal, conocer el perfil de los cuidadores informales y de los pacientes dependientes; sus demandas y ayudas recibidas, la influencia del deterioro mental y los años de evolución de la dependencia, en el nivel de la sobrecarga del cuidador. El estudio fue observacional descriptivo trasversal, con una muestra de 50 dependientes y sus cuidadores, se utilizó el instrumento escala de Zarit, que mide el nivel de sobrecarga del cuidador, fue de media de 47.76, es decir, sobrecarga leve o moderada. El 38% (19) no percibieron sobrecarga (puntuación entre 20 y 46), el 34% (17), manifestaron sentir sobrecarga leve o

moderada (entre 47 y 55), y el 28% (14) sufría una sobrecarga intensa (entre 56 y 110).

Los resultados arrojaron que el 86% de los cuidadores, eran mujeres, de edad media, hija/o del dependiente, casados, con estudios primarios, sin trabajo fuera del hogar, con una dedicación media al cuidado de 16,96 horas al día y con 2,1 horas libres al día. El 64% contó con ayudas familiares y desearían recibir ayuda económica el 68%. El 38% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 34% sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa. El perfil del dependiente, era fundamentalmente mujer, viuda, con estudios primarios, duración media de la dependencia de 2.81 años, existiendo deterioro mental en el 56% de los casos. No se apreciaron diferencias significativas en el cruce de la escala de Zarit, con el tiempo de evolución de la dependencia, con el Barthel y con el deterioro mental del dependiente, resultando una $p > 0.05$.

Capítulo II

II. Planteamiento del problema

En el ámbito de la investigación existen gran variedad de estudios que abordan los problemas de la salud del cuidador. Sin embargo, la mayoría de los estudios se han focalizado en áreas puntuales y circunscritas a situaciones (sobrecarga, salud mental, etc.) de los cuidadores de pacientes con determinadas patologías sin tener en cuenta que las patologías son muchas veces desencadenadas por el excesivo cansancio y sobrecarga que conlleva ser el principal cuidador de un paciente con alguna enfermedad mental según Barrón y Alvarado, *Cancerología* (2009).

Por todo lo anterior se determinará en este trabajo la concordancia entre la valoración que el cuidador hace sobre encontrar o no dificultad para desempeñar el papel de cuidador y la valoración de la enfermera. Medir el grado de cansancio de una manera cuantitativa y establecer el punto de corte que magnifique los valores predictivos de esta medida con los medios diagnósticos anteriores.

Según *Casado en 2001*, dichos abordajes encuentran limitaciones en el momento de intentar comprender la problemática global del cuidador desde dimensiones más amplias, que trasciendan, aunque la incluyan, el ámbito de la salud. Es por ello que, creemos que el abordaje psicosocial desde la dimensión de la calidad de vida y el conjunto de variables asociadas, puedan ofrecer un marco de comprensión más integral y de esa manera proponer intervenciones multidisciplinarios a fin de mejorar la calidad de vida del cuidador y por consiguiente la del paciente y su núcleo familiar.

En este sentido lograr que la población conserve la salud mental además de la salud física, depende en gran parte de la realización exitosa de acciones, para prevenir, tratar y rehabilitar a la población en general. Tanto a nivel mundial como nacional, existe una alta prevalencia de padecimientos mentales, la cual se ve afectada por el ritmo del crecimiento demográfico, causando un sin número de problemas en la salud de las personas, como ansiedades, irritabilidad, miedo fluctuación del ánimo, confusión o turbación, dificultad para concentrarse, toma de

decisiones, olvidos, preocupación por el futuro, pensamientos repetitivos y excesivo temor al fracaso.

Según *Gradillas en el año 2000* la familia juega un papel importante para la recuperación del paciente, ya que las manifestaciones patológicas, afectan directamente al núcleo familiar donde viven los enfermos, los síntomas de la enfermedad suelen provocar reacciones emocionales inmediatas como (tristeza, vergüenza) La enfermedad mental trae consigo más peso al producir sentimientos de culpabilidad, de pérdida significativa y de miedo al futuro.

Es importante mencionar que los familiares no están preparados para afrontar y convivir con un integrante portador de este padecimiento, aunado a ello existe el deterioro físico y el desgaste emocional, al no existir acuerdos entre los integrantes familiares para la distribución de las actividades en el cuidado y su la atención al enfermo, con alguna enfermedad mental.

Ante esta situación, frecuentemente ocurre que una sola persona se hace cargo del paciente, destinando no sólo su tiempo sino también sus recursos económicos al cuidado del mismo, en ocasiones dejando a un lado su trabajo para proporcionar las atenciones que se requieren con un padecimiento como lo son las enfermedades mentales, presentados dificultades que trastocan y desestabiliza al paciente, teniendo como resultado poca calidad de atención, por los tiempos reducidos y el ingreso que se reduce por las compras de medicamentos.

La persona que “cuida” a otra puede desarrollar episodios de estrés de variable intensidad. Se trata de un trastorno poco conocido, pero con unas implicaciones graves tanto a nivel físico como psicológico Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico por consiguiente la persona tiene que afrontar una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo. Se considera producido por el estrés continuado en una lucha diaria contra la enfermedad y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador según Siquia (2017).

Con base en lo anterior dentro de las necesidades básicas del ser humano se encuentra la salud, es por ello que gobiernos, comunidades, familias y personas se preocuparan siempre por conservar y mantener niveles óptimos o saludables.

De tal forma es importante encontrar medios para poder afrontar este padecimiento el cual se ha expandido de manera alarmante, es ahí donde la familia juega un papel importante en la recuperación y rehabilitación del afectado ya que ella refleja el camino recorrido que tienen que vivir con un miembro con alguna enfermedad mental.

Por ello, es de suma importancia abordar esta problemática que no solo afecta al enfermo si no a su entorno familiar, sobre todo a la persona que se encarga principalmente de su cuidado, y es aquí donde el personal de salud como enfermería debe de realizar programas que ayuden a disminuir la sobrecarga del cuidador primario para que no se afecte su salud física y mental, y de esta manera el paciente encuentre la fortaleza para que cualquier tratamiento tenga buenos resultados.

Con base a lo anteriormente mencionado, se formula la siguiente interrogante, ¿cuál es nivel de cansancio de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad mental?

Capítulo III

III. Objetivos

3.1 General

Evaluar el cansancio del cuidador primario de pacientes con enfermedad mental.

3.2 Específico.

1. Identificar al cuidador primario de pacientes con enfermedad mental con base en las variables sociodemográficas.
2. Caracterizar al paciente con enfermedad mental con base en las variables sociodemográficas.
3. Identificar el cansancio del cuidador primario de pacientes con enfermedad mental.
4. Determinar las diferencias del cansancio del cuidador primario de pacientes con enfermedad mental por las variables sexo, estado civil, escolaridad, ocupación y parentesco.

Capítulo IV

IV. Hipótesis

H_i Existe cansancio del cuidador primario de pacientes con enfermedad mental.

H_o No existe cansancio del cuidador primario de pacientes con enfermedad mental.

Capítulo V

V. Marco teórico conceptual

El marco teórico conceptual describe las variables cansancio del CP, enfermedad mental y la teoría de enfermería del Déficit de Autocuidado de Orem.

5.1 Cansancio del cuidador primario

La atención que realiza el CP, modifica el tiempo dedicado a sus acciones de recreo, actividades sociales, de relaciones, a su vida íntima y su libertad, provocando problemas en su armonía emocional. El hombre o mujer que asume el papel de cuidador enfrenta situaciones que muchas veces desconoce, siendo posible que experimente temor, ansiedad o estrés, porque es posible que su vida cotidiana se vea perturbada y esto le origina sensación de carga rigurosa, además de no saber si el cuidado será por tiempo prolongado o no; de ahí la importancia de tratar la sobrecarga del cuidador.

Domínguez en 2006 valoró el impacto físico y psicológico que produce el ser cuidador principal de personas dependientes con enfermedad crónica identifico que lo que aqueja principalmente a los cuidadores, es: que la mayoría cambiaron su vida anterior modificando su proyecto de vida, presentan insomnio, consideran que el cuidar a un enfermo mental exige esfuerzo físico drástico, además de que la mayoría de los cuidadores experimentan tensión, nerviosismo e inquietud. Descubrió además que algunos cuidadores toman "ansiolíticos/hipnóticos", y quede estos no asisten al médico durante mucho tiempo.

Sin embargo, una persona que cuida puede sentir satisfacción por ayudar a otro a continuar su vida, o puede tener sentimientos de fracaso, impotencia o creer que su trabajo no tiene valor, debido a la sobrecarga percibida por el cuidado a su familiar con enfermedad mental.

El instituto para la atención de los adultos mayores en el Distrito Federal menciona que a la combinación de problemas mentales, sociales, económicos y físicos en los cuidadores de sujetos enfermos o dependientes se le considera sobrecarga del cuidador y González en el (2013) dice que el agotamiento físico y

emocional son señales que el cuidador puede percibir oportunamente, de no ser así, puede enfermar e ignorar que se encuentra deprimido, sin deseo de alimentarse, descansar o distraerse, llegando a ser nocivo para su salud.

5.1.1. Cuidador primario

Concepto

Algunos conceptos que existen sobre el CP son los siguientes. De acuerdo a Rangel en el 2014, el cuidador primario se define habitualmente cuando existe una persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado y apoya al paciente tanto en casa como en el hospital o las consultas. A esta persona se le conoce como cuidador primario (Rangel, 2014)

Según *Cardona en el 2013*, el CP o persona es aquel que es el responsable de atender las necesidades diarias y que le suministra tanto apoyo físico como emocional, la familia es la principal proveedora de cuidados, siendo las mujeres tradicionalmente quienes asumen este rol, generalmente el cuidador familiar no tiene formación en salud, no recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas, ni procedimientos, pasan gran parte del día con la persona que cuidan y en muchas ocasiones conviven con ella. Este cuidador informal generalmente tiene un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios.

El CP, diario y a largo plazo de un familiar enfermo, es quien de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona. Por tanto, la gran función que desempeña el cuidador principal en estos pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental. Uribe (2006).

Es así que podemos definir de manera muy general que cuidador es la persona que no es miembro de ninguna institución sanitaria o social y que se encarga de los cuidados totales o parciales de personas no autónomas que viven en su domicilio o muy cerca de este.

Tipos de cuidador.

Dentro de toda la bibliografía citada resulta difícil encontrar una clasificación general de los tipos de cuidadores que existen, pero partiendo de nuestro interés en el estudio del CP mencionaremos el siguiente concepto.

Cuidador primario.

Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del paciente. Por lo general este vive en el mismo domicilio o muy cerca. Es mayormente familiar en primer grado del paciente

Para mayor comprensión otro concepto propuesto; “Es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. 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. Su trabajo 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” (Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, 2002).

Características

En este sentido *Armstrong en el 2005*, señala algunas de las características demográficas de los cuidadores primarios descritos en la literatura: en su gran mayoría lo constituyen mujeres, destacando las amas de casa que van de los 45 a los 65 años de edad, personas sin estudios y con parentesco directo con la persona cuidada, en su mayoría son individuos que no reciben ayuda de otras personas, gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración.

Según *Reyes en 2009*, algunas de las características que poseen los cuidadores primarios son personas con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, debe poseer una buena relación afectiva con el

paciente, así como capacidad para ofrecerle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible. Debe ser portador del sentido de la responsabilidad, salud mental adecuada y actitudes para el apoyo, pero no de modo sobreprotector ni paternalista.

En nuestro medio existen más cuidadores de los que nos imaginamos, pero sin embargo esta labor no es considerada como un trabajo a pesar de que no reciban un salario por su dedicada y desgastante labor sino que simplemente la asumen como una responsabilidad, un deber o su obligación, para algunos cuidadores esta ardua tarea solo se mantendrá por un lapso corto de tiempo ya que la enfermedad o situación que le genera algún tipo de minusvalía es pasajera y con su recuperación tanto el paciente como su dador de cuidados retoman sus actividades cotidianas.

5.1.2. Cansancio del cuidador primario

Mediante múltiples estudios alrededor del mundo se ha demostrado que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, por una parte están las vinculadas directamente con el individuo enfermo, tales como el grado de deterioro y/o pérdida de autonomía y la presencia de trastornos conductuales y psiquiátricos de difícil manejo, entre las fundamentales; de otro lado, las relacionadas con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y otros; y por último las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales.(Pérez M, Montes L, 2012)

Concepto

Romero, en el 2000 menciona que en la literatura se describe el “síndrome del cuidador primario”, fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel.

El síndrome del CP suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y

psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos. (Boletín No. 84 enero 2005). síndrome en tres dimensiones:

- Cansancio emocional: de pérdida progresiva de energía, fatiga.
- Despersonalización: irritabilidad, actitudes y respuestas frías e impersonales ante las personas.
- Falta de realización personal: respuestas negativas hacia sí mismo y el trabajo. (Crespo F. 2005)

Maslach y Jackson 1996, en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros. El tercer componente es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

Debido al vínculo afectivo que existe entre cuidador y paciente lo más probable es que al inicio del tratamiento y cuidados se realice esta actividad con la mayor predisposición y agrado, ya que todos se comprometen a “meter mano” en el proceso, a medida que el tiempo transcurre las redes de apoyo familiar van desvinculándose y todas las responsabilidades terminan recayendo sobre el cuidador primario; de esta manera el enfermo será cada vez más demandante debido a que éste termina convirtiéndose en su única ayuda. Esta situación

desencadena que con el paso del tiempo la persona que asumió todos los cuidados quizás con entusiasmo y dedicación se aleje cada vez más de sus propios proyectos personales, lo que representa una ruptura en el ciclo de vida de esta persona generando en ella factores o síntomas subjetivos como físicos que resultan nocivos y que repercuten no solo en su salud física sino también en su salud psicológica.

Características

Para Zambrano, las características más prevalentes del cansancio del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento. Por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo (Bayés, 2008)

Clasificación

Esta pérdida de salud en el “cuidador” presenta una sintomatología múltiple. Entre las áreas más afectadas están: el físico, ya que sufren cansancio, cefaleas y dolores articulares. En lo psíquico: depresión, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad. En el área social: disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento. Y en el área laboral: absentismo y desinterés por el trabajo, entre otros. Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación en la que tendrá que dejar de ejercer su papel de cuidador (Nisebe M. 2005)

La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado (Zarit, 2007).

Según *Zavala 2006*, el síndrome del cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el

agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales lo que los predispone a presentar este síndrome, conocido en el ámbito de la enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad (Tirado, 2009).

El concepto de carga al cuidar un paciente es tomado del *inglés “borden”*, que se traduce como “estar quemado”; originalmente lo describió Freudenberguer en 19743 e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. La sobrecarga se concibe como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado influye en diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica.4 Además, también puede definirse como el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien.

Según la Sociedad de Alzheimer de Canadá, existen 10 signos que son indicadores del estrés de los cuidadores:

1. Negación de la enfermedad y sus efectos en la persona que ha sido diagnosticada.
2. Enojo hacia la persona enferma u otros.
3. Aislamiento social de los amigos y de las actividades que solían darle placer.
4. Ansiedad o miedo de enfrentar otro día más y de lo que el futuro le depara.
5. Depresión que comienza a quebrar su espíritu y disminuye su capacidad para enfrentar los problemas.
6. Agotamiento que le dificulta completar las tareas diarias.
7. Insomnio causado por una lista de preocupaciones.
8. Irritabilidad que lo lleva a cambios de humor y que desencadena respuestas negativas.

9. Falta de concentración.

10. Problemas de salud que empiezan a evidenciarse, tanto mentales como físicos.

5.1.3. Instrumentos para medir la carga del cuidador

Para dimensionar los efectos emocionales adversos que manifiesta el cuidador frente a la rutina diaria de cuidar a una persona, es decir la carga del cuidador, existen diversas pruebas, una de las más utilizadas es la Zarit Burden Interview, que considera factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados, por lo que esta escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar (Mockus, 2009)

De acuerdo con este enfoque, Zarit, en 1983, a partir del modelo biopsicosocial del estrés, diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (EZ), que es la más utilizada a nivel internacional; además, se ha validado en diversos idiomas incluido el español. Ésta es una prueba que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes (Zambrano, 2015). En una revisión del instrumento, se redujo el número de reactivos a 22, que demostraron una consistencia interna con valores alfa de 0.79 a 0.92.6,10 La escala de sobrecarga del cuidador actual consta de preguntas tipo Likert; el resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera o leve o sobrecarga intensa. Se considera que la sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa. Esta última se asocia con mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social y mortalidad del cuidador (Montorio, 1998). Esta herramienta también se relaciona estrechamente con detección de otras enfermedades, principalmente en salud mental; la Escala de Zarit es capaz de discriminar sufrimiento psíquico con sensibilidad de 93% y especificidad de 80%. Esto debido a que evalúa tres factores principales: efecto del cuidado, la carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. La Escala de Zarit se mantiene como

un instrumento de estudio y seguimiento que permite guiar y controlar programas de intervención, como grupos de apoyo, terapia ocupacional de enfoque comunitario, terapia cognitiva conductual y entrega de herramientas para manejo de pacientes dependientes.

5.2 Enfermedad mental

Se conoce como trastorno o enfermedad mental al síndrome o a un patrón de carácter psicológico sujeto a interpretación clínica que, por lo general, se asocia a un malestar o a una discapacidad. En este marco, resulta interesante destacar que una enfermedad de tipo mental es aquella que se produce a raíz de una alteración que repercute sobre los procedimientos afectivos y cognitivos del desarrollo, la cual se traduce en dificultades para razonar, alteraciones del comportamiento, impedimentos para comprender la realidad y para adaptarse a diversas situaciones. (OMS, 2012).

Para (OMS) las enfermedades mentales no deben definirse por la ausencia de salud mental, es decir, el análisis y comprensión de éstos debe hacerse con una perspectiva integral. Los trastornos mentales se consideran afecciones de importancia clínica que están caracterizados por alteraciones en los procesos de pensamiento, en la afectividad y en la conducta; están causados por complejas interacciones de factores biológicos, socioculturales y genéticos, y se asocian a deficiencias graves en el funcionamiento social, familiar e individual (Joffre, 2009).

5.3. Teoría del Autocuidado de Dorothea E. Orem

Vida y obra Dorothea. Orem

Nació en 1914 en Baltimore, Maryland y falleció un 22 de junio del 2007, empezó su carrera de enfermera con las hermanas de Caridad en el Hospital en Washington D.C. y se recibe como enfermera en el año 1930.

La experiencia profesional en el área asistencial la desarrolló en el servicio privado, en las unidades de pediatría, y adultos, siendo además supervisora de noche en urgencias (Pereda, 2011).

Fue directora en la escuela de Enfermería y del departamento de Enfermería del hospital de *Province Hospital Detroit*, en 1970 empezó a dedicarse a su propia empresa consultora. Se jubiló en 1984 y siguió trabajando en el desarrollo de la teoría enfermera del déficit de autocuidado.

Sus teorías: Ha descrito la Teoría General del Autocuidado, la cual trata de tres subteorías relacionadas:

La teoría del autocuidado:

En la que explica el concepto de autocuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia: "El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar". Define

además tres requisitos de autocuidado, entendiéndose por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el autocuidado, indican una actividad que un individuo debe realizar para cuidar de sí mismo:

Requisitos de autocuidado universal: son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del aire, agua, eliminación, actividad y descanso, soledad e interacción social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana.

Requisitos de autocuidado del desarrollo: promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez.

Requisitos de autocuidado de desviación de la salud: que surgen o están vinculados a los estados de salud. (Pereda 2011).

La teoría del déficit de autocuidado:

En la que describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit. Los individuos sometidos a limitaciones a causa de su salud o relaciones con ella, no pueden asumir el autocuidado o el cuidado dependiente. Determina cuándo y por qué se necesita de la intervención de la enfermera. (Navarro, 2010).

La teoría de sistemas de enfermería:

En la que se explican los modos en que las enfermeras/os pueden atender a los individuos, identificando tres tipos de sistemas:

- **Sistemas de enfermería totalmente compensadores:** La enfermera suplente al individuo.
- **Acción de la enfermera:** Cumple con el autocuidado terapéutico del paciente; Compensa la incapacidad del paciente; da apoyo al paciente y le protege. (Navarro, 2010).
- **Sistemas de enfermería parcialmente compensadores:** El personal de enfermería proporciona autocuidados:
- **Acción de la enfermera:** Desarrolla algunas medidas de autocuidado para el paciente; compensa las limitaciones de autocuidado; ayuda al paciente.
- **Acción del paciente:** Desempeña algunas medidas de autocuidado; regula la actividad de autocuidado; acepta el cuidado y ayuda a la enfermera.
- **Acción de la enfermera:** regula el ejercicio y desarrollo de la actividad de autocuidado. (Navarro, 2010).
- **Acción del paciente:** Cumple con el autocuidado.

Naturaleza del autocuidado: El autocuidado podría considerarse como la capacidad de un individuo para realizar todas las actividades necesarias para vivir y sobrevivir.

Orem contempla el concepto auto como la totalidad de un individuo (incluyendo necesidades físicas, psicológicas y espirituales), y el concepto cuidado como la totalidad de actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él autocuidado es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar.

Puede considerarse que un individuo cuida de sí mismo si realiza efectivamente las siguientes actividades:

- Apoyo de los procesos vitales y del funcionamiento normal.

- Mantenimiento del crecimiento, maduración y desarrollo normales.
- Prevención o control de los procesos de enfermedad o lesiones.
- Prevención de la incapacidad o su compensación.
- Promoción del bienestar.

El cuidado se inicia voluntaria e intencionadamente por los individuos. El autocuidado es un fenómeno activo que requiere que las personas sean capaces de usar la razón para comprender su estado de salud, y sus habilidades en la toma de decisiones para elegir un curso de acción apropiado.

2. ¿teoría, meta teoría o filosofía?

Trata de la resolución de una problemática de la ciencia de la enfermería, con una investigación no empírica, donde la cual Dorothea ha observado durante toda su carrera. Además, ella misma ha dicho que han sido sus propias conclusiones, que no han surgido de ningún otro autor, por lo tanto, no puede ser una metateoría.

3. conceptos según la teoría:

Concepto de persona: Concibe al ser humano como un organismo biológico, racional y pensante. Como tal es afectado por el entorno Y es capaz de acciones predeterminadas que le afecten a él mismo, a otros y a su entorno, condiciones que le hacen capaz de llevar a cabo su autocuidado. Además, es un todo complejo y unificado objeto de la naturaleza en el sentido de que está sometido a las fuerzas de la misma, lo que le hace cambiante. Es una persona con capacidad para conocerse, con facultad para utilizar las ideas, las palabras y los símbolos para pensar, comunicar y guiar sus esfuerzos, capacidad de reflexionar sobre su propia experiencia y hechos colaterales, a fin de llevar a cabo acciones de autocuidado y el cuidado dependiente.

Concepto de Salud: La Salud es un estado que para la persona significa cosas diferentes en sus distintos componentes. Significa integridad física, estructural y funcional; ausencia de defecto que implique deterioro de la persona; desarrollo progresivo e integrado del ser humano como una unidad individual, acercándose a niveles de integración cada vez más altos.

El hombre trata de conseguir la Salud utilizando sus facultades para llevar a cabo acciones que le permitan integridad física, estructural y de desarrollo.

Concepto de Enfermería: Enfermería es proporcionar a las personas y/o grupos asistencia directa en su autocuidado, según sus requerimientos, debido a las incapacidades que vienen dadas por sus situaciones personales.

Los cuidados de Enfermería se definen como ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener, por sí mismo, acciones de autocuidado para conservar la Salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de esta.

La enfermera actúa cuando el individuo, por cualquier razón, no puede autocuidarse. Los métodos de asistencia de enfermería que D. Orem propone, se basan en la relación de ayuda y/o suplencia de la enfermera hacia el paciente, y son:

1. Actuar en lugar de la persona, por ejemplo, en el caso del enfermo inconsciente.
2. Ayudar u orientar a la persona ayudada, como por ejemplo en el de las recomendaciones sanitarias a las mujeres embarazadas.
3. Apoyar física y psicológicamente a la persona ayudada. Por ejemplo, aplicar el internamiento médico que se haya prescrito.
4. Promover un entorno favorable al desarrollo personal, como, por ejemplo, las medidas de higiene en las escuelas.
5. Enseñar a la persona que se ayuda; por ejemplo, la educación a un enfermo colostomizado en cuanto a la higiene que debe realizar.

Conceptos de Entorno: Factores físicos, químicos, biológicos y sociales, ya sean comunitarios o familiares que pueden influir o interactuar con la persona.

Es necesario aclarar los siguientes conceptos, abarcados en la teoría de Orem:

Necesidades de autocuidado terapéutico: El conjunto de medidas de cuidado que se requieren en ciertos momentos o durante un cierto tiempo, para cubrir las necesidades de autocuidado de la persona.

Actividad de autocuidado: Las acciones deliberadas e intencionadas que llevan a cabo las personas, para regular su propio funcionamiento y desarrollo.

Agente: La persona que se compromete a realizar un curso de acción o que tiene el poder de comprometerse en él mismo. Cabe destacar la importancia que conlleva la elección de un cuidador para nuestro familiar, ya que esta persona estará a cargo de todos los cuidados del paciente, es decir, suplirá todas las necesidades básicas y complejas del individuo, por lo tanto, influirá de manera directa en la problemática del paciente.

Agente de cuidado dependiente: Es el adolescente o adulto que asume la responsabilidad de cubrir las demandas terapéuticas de las personas que son importantes para él.

4. La relación enfermero-paciente-familia representa para Orem el elemento básico del sistema de enfermeros, ya que influyen estos agentes en el proceso de enfermería, el cual se basa en tener una relación efectiva, en la cual se deberá ponerse de acuerdo para poder realizar las cuestiones relacionadas con la salud del paciente.

Esta relación se ve también en la guía de planificación de la enfermera según Orem, que dice:

Información previa, se debe consultar al paciente y a la familia sobre el estado de salud del mismo y las condiciones culturales. A su vez identificar y analizar el impacto de la condición del paciente sobre los miembros de la familia y su interacción con ellos.

Valoración: evaluar el desarrollo del paciente y su familia, que se analizara las necesidades de aprendizaje del paciente y de su familia (acerca del tratamiento).

Planificación: Planificar los cuidados de enfermería, dirigidos a superar el déficit de autocuidado del paciente y aquellos problemas con que puede encontrarse la familia. La enfermera deberá apoyar la toma de decisiones del paciente y su familia. (Navarro, 2010).

5.4 Conceptos principales y definiciones

5.4.1 Sobrecarga. Exceso de trabajo, la jornada de los cuidadores, suele ser larga, la mayoría presta ayuda más de cinco horas y sin horario: mañana, tarde y noche, lo que significa una atención constante. Esta circunstancia, genera cambios importantes en la vida de los cuidadores, a nivel personal, familiar, laboral y social, pudiendo aparecer problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que, en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono del cuidador. Esto es lo que se conoce como “síndrome del cuidador” o “sobrecarga del cuidador (Yonte, 2010).

Sobrecarga: síndrome del cuidador, constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado. (Dueñas, 2006).

5.4.2. Desgaste físico y emocional. Cuando asumimos los cuidados diarios y a largo plazo de un familiar con cualquier tipo de enfermedad degenerativa o catastrófica ya sea de manera voluntaria y cariñosa o por designación de los miembros de la familia, por lo general es la persona más cercana al enfermo, para quien este rol representará algún tipo de desgaste que conlleva a la larga a un riesgo a la salud tanto física como psíquica y más aún si toda la responsabilidad y cuidados recae sobre la misma persona. La mayor parte de la literatura referente a este tema manifiesta que el asumir la responsabilidad de una persona dependiente durante un largo periodo de tiempo puede desatar problemas de salud en el cuidador debido a que, cuando esta sobrecargado, comienza a evidenciarse alteraciones y cambios bruscos en los diferentes aspectos de su vida, entre ellos podemos mencionar cansancio físico, dolor de cefalea, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares. De los síntomas físicos mencionados anteriormente tiene una particular relevancia la falta total o parcial del sueño teniendo en pocos días efectos nocivos sobre la salud. (Chang y cols, 2007) Por otro lado las repercusiones psíquicas también salen a relucir en el cuidador primario ya que está sometido bajo situación de estrés la mayor parte del tiempo en su labor mostrando sintomatología

característica de ansiedad y depresión. Se debe tener presente que el término “carga” es percibido como un sinónimo de “obligación” o “deber” que es mayormente utilizado en el área que compete a los cuidados a adultos mayores. El sentimiento de carga presente en el cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud, en el proceso de acompañamiento por parte de profesionales médicos y en la calidad de vida de quienes desempeñan la responsabilidad de ser cuidadores de cuidados a familiares. (Publisaud, Boletín No. 84 enero 2005)

5.4.3. Trastorno mental. Se conoce como trastorno mental al síndrome o a un patrón de carácter psicológico sujeto a interpretación clínica que, por lo general, se asocia a un malestar o a una discapacidad. En este marco, resulta interesante destacar que una enfermedad de tipo mental es aquella que se produce a raíz de una alteración que repercute sobre los procedimientos afectivos y cognitivos del desarrollo, la cual se traduce en dificultades para razonar, alteraciones del comportamiento, impedimentos para comprender la realidad y para adaptarse a diversas situaciones. (OMS 2012).

Para (OMS) los **trastornos mentales** no deben definirse por la ausencia de salud mental, es decir, el análisis y comprensión de éstos debe hacerse con una perspectiva integral. Los trastornos mentales se consideran afecciones de importancia clínica que están caracterizados por alteraciones en los procesos de pensamiento, en la afectividad y en la conducta; están causados por complejas interacciones de factores biológicos, socioculturales y genéticos, y se asocian a deficiencias graves en el funcionamiento social, familiar e individual (Joffre, 2009).

Capítulo VI

VI. Material y método

6.1. Tipo de estudio.

Estudio cuantitativo, no experimental, prospectivo y transversal.

6.2. Universo.

Cuidadores primarios de pacientes con enfermedad mental.

6.3. Tamaño de muestra.

La muestra está constituida por 102 cuidadores primarios con enfermedad mental del Hospital Psiquiátrico “Dr. José Torres Orozco” en Morelia Michoacán.

6.4. Muestreo

Muestreo no probabilístico por conveniencia.

6.5. Unidad de observación

Cuidadores primarios entre los 20 y 70 años de edad.

6.6. Límites.

6.6.1. Límites de tiempo. De marzo a mayo del 2019.

6.6.2. Límites de lugar. Hospital Psiquiátrico “Dr. José Torres Orozco” en Morelia Michoacán.

6.7. Criterios de selección. Se tomaron en cuenta a los pacientes y su acompañante que asistían a consulta de seguimiento y a familiares que asistieron a visita, en ese momento se hizo la selección.

6.8. Criterios de inclusión. Los que se tomaron en cuenta para poder participar fueron ser familiares, no recibir remuneración por los cuidados que prestan, cuidar a un paciente con trastorno mental, no tener deterioro cognitivo, que el familiar que cuida sea paciente del Hospital Psiquiátrico “Dr. José Torres Orozco” de Morelia Michoacán y que esté de acuerdo en participar y firme el consentimiento informado.

6.9. Criterios de Exclusión. Para los cuidadores primarios, no ser familiares, recibir remuneración por los cuidados que prestan, cuidar a un paciente con otro padecimiento que no sea enfermedad mental, tener deterioro cognitivo.

6.10. Criterios de eliminación. Cuestionarios incompletos de más del 30% y cuidadores pacientes que fallezcan durante el desarrollo del presente trabajo en investigación.

6.11. Definición y operacionalización de variables sociodemográficas.

Sexo. Es el conjunto de características físicas, biológicas, anatómicas y fisiológicas de los seres humanos, que los definen como hombre o mujer. El sexo viene determinado por la naturaleza, es una construcción natural, con la que se nace (Flores 2003).

Edad. El diccionario de la Real Academia de la Lengua define la edad como el tiempo que una persona ha vivido, a contar desde que nació y se contabiliza con años cumplidos.

Parentesco. Lazo establecido a raíz de consanguinidad, adopción, matrimonio, afinidad u otro vínculo estable basado en el afecto genuino. Se trata, por lo tanto, de relaciones que pueden desencadenarse por factores biológicos o no y que se organizan de acuerdo a líneas que permiten reconocer múltiples grados (Pérez y Gardey 2009).

Estado civil. Se denomina estado civil a la situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra, con quien se crean lazos jurídicamente reconocidos sin que sea su pariente, constituyendo con ella una institución familiar, y adquiriendo derechos y deberes al respecto.

Escolaridad. Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente. Tiempo que dura la escolaridad, según la Real Academia Española (2010).

Ocupación. La ocupación se define como el conjunto de funciones, obligaciones y tareas que desempeña un individuo en su trabajo, oficio o puesto de trabajo, independientemente de la rama de actividad donde aquélla se lleve a cabo y de las

relaciones que establezca con los demás agentes productivos y sociales, determinados por la Posición en el Trabajo (Luciano 2012)

Trabajo. Se denomina trabajo a toda aquella actividad ya sea de origen manual o intelectual que se realiza a cambio de una compensación económica por las labores concretadas (Definición Mx 2005).

6.12. Selección de fuentes, de métodos, técnicas y procedimientos de recolección de la información.

Instrumento para la colecta de datos sociodemográficos que está conformado por dos partes: La primera contiene un folio, la fecha de la aplicación.

La segunda parte del instrumento se abordan datos sociodemográficos que incluyen: Sexo, edad, parentesco, escolaridad, estado civil, trabajo, ocupación y horas al día que dedica al cuidado de su paciente.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, validada en nuestro medio y ampliamente utilizada no sólo en estudios de dependencia, sino también en otras poblaciones. Consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56). El principal inconveniente para su utilización es el tamaño y, por tanto, el tiempo que se emplea en su uso. (Reguero, 2007).

El *Zarit Burden Inventory*, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. La versión original en inglés que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1

(rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas. En España es habitual considerar que con una puntuación 46 «no hay sobrecarga», con 47-55 hay «sobrecarga leve» y 56 implica una «sobrecarga intensa». (Álvarez, 2008).

6.13. Procedimientos de recolección de datos.

Previo a la aplicación del instrumento, se solicitó a la Comisión de Investigación y Bioética e la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, la aprobación de protocolo de investigación, así como al Hospital Psiquiátrico "Dr. José Torres Orozco" de Morelia Michoacán.

Una vez aprobado el protocolo por las diferentes instancias, se acudió al Hospital Psiquiátrico "Dr. José Torres Orozco" de Morelia, Michoacán para abordar a los participantes que cumplieran con los criterios de inclusión, a quienes se les informó que la información es confidencial y solo se dará a conocer en eventos académicos y de enfermería y posterior a esto se procedió a la aplicación del instrumento escala de Zarit.

La aplicación del instrumento se llevó a cabo por la investigadora de este estudio a cada uno de los participantes, con el objeto de que no existiera ninguna pregunta sin ser contestada.

6.14. Análisis estadístico.

Para llevar a cabo el procesamiento de datos se utilizó el paquete estadístico *Statistica Packager for Social Science* (SPSS) versión 25. Se recurrió a la estadística descriptiva para obtener frecuencias y porcentajes de las variables sociodemográficas. Para determinar la normalidad en la distribución de los datos en la recta, se realizó la prueba de bondad de ajuste de *Kolmogorov-Smirnov*. Para el análisis de datos en relación con la sobrecarga de los cuidadores primarios participantes para identificar los niveles de cansancio, por sexo, estado civil, se

empleó la prueba estadística *U de Mann-Whitney* para determinar la relación del cansancio.

Recursos humanos. Esta investigación fue realizada por la ELE. Ana Lilia González Villegas, quien fue la responsable de elaborar el protocolo, realizó la colecta, captura y análisis de los datos, resultados y elaboró la tesis.

Programa de trabajo. Esta investigación se inició en marzo y concluyó en agosto 2019

Presupuesto. Este proyecto fue financiado por el investigador principal, (anexo 2).

Resultados

El objetivo de este trabajo fue evaluar el cansancio del cuidador primario de personas con enfermedad mental y se encuestaron a 102 sujetos de investigación que acudieron al Hospital Psiquiátrico algunos a consulta y otros a visita familiar.

Para dar respuesta al objetivo específico uno, que fue identificar al cuidador primario de pacientes con enfermedad mental con base en las variables sociodemográficas, se utilizó estadística descriptiva con frecuencias y porcentajes y los resultados se muestran en las tablas número 1 y 2.

Se encontró que de 102 CP. 60 (58.8%), de los cuidadores primarios fueron de sexo femenino, 48 (52.9%) habitaban en zona urbana 74 (72.5%), refirieron profesar la religión católica, en cuanto a la escolaridad 29 (28.4%), contaban con nivel primaria seguida del nivel secundaria 24 (23.5%), del estado civil de los encuestados 52 (51%), contestaron ser casados, de la ocupación de los cuidadores primarios 37 (36.3%) son amas de casa y cuando se les cuestionó si padecen alguna enfermedad el 100% dieron como respuesta si padecer alguna enfermedad, 22 (21.6%) dijeron padecer diabetes mellitus, tal como se muestra en la tabla 1.

Tabla 1

Variables sociodemográficas y de salud de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad mental, 2019

Variable	f	%
Sexo		
Masculino	42	41.2
Femenino	60	58.8
Lugar de origen		
Rural	48	47.1
Urbano	54	52.9
Religión		
Católico	74	72.5
Otros	28	27.5
Escolaridad		
Analfabeta	8	7.8
Primaria	29	28.4
Secundaria	24	23.5
Preparatoria	20	19.6
Licenciatura	21	20.6
Estado civil		
Casado	52	51.0
Soltero	39	38.2
Otros	11	10.8
Ocupación		
Ama de casa	37	36.3
Empleado	15	14.7
Obrero	11	10.8
Comerciante	27	26.5
Profesionista	7	6.9
Jubilado/pensionado	5	4.9
Padece alguna enfermedad		
Enfermedad del corazón	5	4.9
Diabetes mellitus	22	21.6
Hipertensión	12	11.8
Otra	63	61.8

Nota: f = frecuencia, % = porcentaje, resultados obtenidos de la cédula de colecta de datos.

En lo referente al perfil del cuidador primario se encontró que 26 (25.5%) viven con su esposo(a), 19 (18.6%) viven con sus padres, 18 (17.6%) viven con sus hijos, 17 (16.7) viven en familia, 11 (101.8%) viven en pareja. 6 (5.9%) viven solos

y 5 (4.9%) viven con amigos, en lo que respecta a, sí trabajan 62(60.8%) contestaron que sí, tal como se muestra en la tabla 2.

Tabla 2

Variables sociodemográficas y perfil del cuidador primario

<i>Variable</i>		<i>f</i>	<i>%</i>
Con quien vive	Pareja	11	10.8
	Hijos	18	17.6
	Esposo (a)	26	25.5
	Padres	19	18.6
	Amigos	5	4.9
	En familia	17	16.7
	Solo	6	5.9
Tiempo como cuidador	Meses	30	29.4
	Años	72	70.6
Trabaja	Si	62	60.8
	No	40	39.2

Nota: *f* = frecuencia, % = porcentaje, los resultados obtenidos de la cédula de colecta de datos.

Se obtiene información sobre el tipo de enfermedad mental que presentaba el paciente que ere cuidado y se encontró que 23 (22.5%) eran pacientes con esquizofrenia; 19 (18.6%) eran portadores del trastorno mental y del comportamiento debido al uso de sustancias; mientras que 17 (16.7%) se encontraban enfermos de trastorno depresivo, 12(11.8%) cursaban con trastorno bipolar, entre otros padecimientos que requieren de un CP, tal como se puede observar en la tabla 3.

Tabla 3***Tipo de padecimiento de la persona con enfermedad mental***

<i>Tipo de enfermedad</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
Trastorno Bipolar	12	11.8
Trastorno Depresivo	17	16.7
Algún tipo de demencia	6	5.9
Trastorno de Ansiedad	9	8.8
Trastorno mental y del comportamiento debido al uso de sustancias	19	18.6
Esquizofrenia	23	22.5
Otros	16	15.7

Nota: *f* = frecuencia, % = porcentaje, resultados obtenidos de la cédula de colecta de datos.

Para dar respuesta al objetivo específico dos, que fue identificar el cansancio del cuidador primario de pacientes con enfermedad mental, se encontró que presentaban sobrecarga intensa 70 (68.6%), seguida de la usencia de sobre carga en 18 (17.6%) y con sobrecarga ligera 14 (13.7%), tal como se muestra en la tabla número 4.

Tabla 4**Cansancio del cuidador primario de paciente con enfermedad mental**

<i>Cansancio</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
Ausencia	18	17.6
Sobrecarga ligera	14	13.7
Sobrecarga intensa	70	68.6

Nota: *f* = frecuencia, % = porcentaje, resultados obtenidos de la Escala de Zarit.

Para determinar las diferencias del cansancio del cuidador primario de pacientes con enfermedad mental por las variables sexo, estado civil, escolaridad, ocupación y tipo de enfermedad del paciente, se utilizó estadística inferencial χ^2 . Se encontró relación estadísticamente significativa entre la sobrecarga y el tipo de enfermedad del paciente ($\chi^2=22.239$, $gl=12$, $p=.035$) y los resultados se muestran en la tabla número 5.

Tabla 5

**Relación de sobrecarga del cuidador y tipo de enfermedad del paciente,
Morelia, 2019.**

Tipo de enfermedad	Sobrecarga del cuidador						χ^2	gl	p
	Ausencia		Ligera		Intensa				
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%			
Trastorno bipolar	4	22.2	2	14.3	6	8.6			
Trastorno depresivo	5	27.8	3	21.4	9	12.9			
Algún tipo de demencia	0	0.0	1	7.1	5	7.1			
Trastorno de ansiedad	4	22.2	0	0.0	5	7.1			
Trastorno mental y del comportamiento por el uso y abuso de sustancias	4	22.2	4	28.6	11	15.7	22.23	12	.035
Esquizofrenia	1	5.6	4	28.6	18	25.7			
Otros	0	0.0	0	0.0	16	22.9			

Nota: *f* = frecuencia, % = porcentaje, resultados obtenidos de la Escala de Zarit

Discusión

Los resultados obtenidos en la presente investigación concuerdan con los de otras investigaciones que corroboran que los CP son en su mayor parte familiares de primer grado, del sexo femenino, casados y con escolaridad promedio de primaria (educación básica), como se reportó por Castaño y Canaval (2015) [no se abre e hipervínculo] 76% de su muestra de cuidadores corresponde a familiares del sexo femenino, similar al resultado que arrojó el presente trabajo de 60%, lo que permite constatar que el cuidado de las personas con trastornos mentales continúa estando a cargo de las mujeres de la familia, Orem señala en su teoría de apoyo-educación que la enfermera actúa ayudando a los CP para que sean capaces de realizar las actividades de autocuidado del paciente con enfermedad mental, que no pueden hacerlo sin esta ayuda y que con ello se evita la sobrecarga.

El cuidado de la persona con enfermedad mental continúa siendo ejercido de manera importante por familiares de género femenino. Las mujeres han tenido un legado natural, histórico y cultural asociado a cuidar a otros, además por ser desde los ámbitos cotidianos e íntimos como el hogar, donde se desarrollan las acciones, relacionadas con el cuidado es decir el autocuidado que está dirigido a la práctica de actividades que las personas, que quieren, pueden hacer con arreglo a su situación temporal y por cuenta propia, con el fin de seguir viviendo en bienestar, mantener y/o recuperar la salud y prolongar la vida. Así, la aplicación de la Teoría General del Déficit de Autocuidado de Orem muestra su importancia en el desarrollo del conocimiento de enfermería, además de su gran utilidad para la formación de recursos humanos y la práctica de enfermería de igual forma (Barrera, 2006). Andueza, Galán, Benavides y Peralta (2012), encuentran que el 54.1% de su muestra de estudio es del género masculino y que fungen como CP, a pesar de ser en su mayoría los proveedores económicos del hogar.

Resulta importante saber su lugar de origen, mismo que nos abre un panorama para conocer qué calidad de vida tienen nuestros CP, el 52.9%, presenta una semejanza a lo reportado por Andueza y Benavidez (2015), en donde el 59.4% viven en una zona urbana, es sabido que el lugar donde se vive, influye mucho en el estilo de vida, unas de las ventajas de radicar en una zona urbana es que se tienen mayores oportunidades de acceso a programas de salud, educación y culturales, el mejor y más transporte es, que facilita el traslado y la comunicación y las redes de trabajo, por ende la calidad de vida en una zona urbana es considerada más alta con mayores probabilidades de acceso a los programas de gobierno, a la educación y a la atención médica.

En el caso de la variable ocupación de los CP, se encontró en este estudio que la mayoría son amas de casa con un 36.3%, los estudios existentes hacen referencia a que las personas que cuidan a otra con trastorno mental, presentan altos niveles de carga, lo cual deriva en una serie de factores psicológicos, físicos, económicos y sociales que repercuten de manera negativa en la persona cuidadora (Ong, 2016), mientras que existe una semejanza con lo que reportan Mera, Cardona, Benítez, Delgado, Benítez y Villalba, en su investigación realizada en el (2016) donde encuentran que un número importante 62.50% de su población en estudio reporta que son amas de casa y que a pesar de ser CP tienen que ejercer múltiples actividades. Por otra parte, Tripodoro, Velasco y Llanos, (2015), mencionan que un porcentaje importante en su investigación 55% son profesionistas y que cuentan con un trabajo remunerado y que solo un porcentaje menor son amas 22% de casa mismas que reportan un cierto grado de estrés que experimentan al momento de ser cuidadores. Las mismas señalan que los principales efectos negativos para la salud se concentran en un mayor agotamiento físico o mental de los cuidadores (Bayes, 1998).

En esta investigación realizada se encontró que los CP en su mayoría son un familiar cercano al paciente, 25.5 % de los encuestados son esposos (as), la labor de cuidar recae sobre los cónyuges principalmente, quienes manifiestan especial temor por el futuro de la familia y sienten que éstos dependen en gran medida de ellos, lo que les genera una gran sobrecarga, para Andueza, Galán,

Benavides y Peralta, en el 2012 reportan que en su estudio realizado en la Universidad libre de Colombia la mitad de sus CP tienen un parentesco muy cercano son padres con un 34.37% mismos que adquieren un compromiso de cuidar, por ser la mayoría de las veces algo inesperado, tener que ser compatibilizado con otros roles y, al ser prolongado en el tiempo al tratarse de patologías crónicas, conlleva una serie de costes emocionales, materiales y de salud en el cuidador (Rojas, 2006). Situación semejante es la que encuentra Castaño y Canaval en un estudio realizado en el 2015 donde mencionan que los familiares con primer lazo de consanguinidad 55% en su mayoría son los que realizan la función como CP. La familia es una pieza clave en el apoyo del enfermo mental durante el proceso de la enfermedad. Sin embargo, las consecuencias psicológicas que conlleva el impacto de la enfermedad y los continuos cuidados, a menudo repercuten en su propia salud y por ende en su autocuidado según Orem y en la calidad de vida.

En el caso de variable escolaridad se destaca en esta investigación que la mayoría de los participantes 28.4% tienen como máximo estudio la primaria terminada, Mera, Cardona, Benítez, Delgado, Benítez y Villalba, en su investigación realizada en el (2016), reportan una semejanza con un 43.75% de sus participantes con un grado de estudio de primaria terminada, siendo este un factor importante en el cuidado directo al enfermo mental ya que se han presentado investigaciones que demuestran que a menor preparación educativa es mayor el cansancio que experimentan los cuidadores teniendo como dato importante factores que se asocian a este.

Otro hallazgo importante en este estudio fue la diferencia estadísticamente significativa que se encontró con respecto a la variable estado civil, el 51% de los participantes en la investigación eran casados, situación semejante a la encontrada por Navarro y Carbonell en el (2018), donde mencionan que el 51.4% de su población en estudio eran casados, igual a lo reportado por Mera, Cardona, Benítez, Delgado, Benítez y Villalba, en su investigación realizada en el 2016, quienes encontraron que un 62.50% de sus participantes eran casados.

Con respecto al diagnóstico principal del paciente que es cuidado, se encontró que un 22.5% padecen esquizofrenia, parecido a lo obtenido por Andueza y Benavidez en un estudio realizado en el (2015), que encontraron que un 50% de su muestra padecía esquizofrenia.

Se encontró que el 68.6% de nuestra población presentaba una sobrecarga intensa, parecido a los resultados que reporta Andueza y Benavidez en su trabajo de investigación realizado en el (2015), con puntuación mayor de 56, indicativa de sobrecarga intensa (53.1%) y Navarro y Carbonell en el (2018) encontraron en su estudio que el 73.8% de las personas encuestadas obtuvieron también un nivel de sobrecarga intensa.

Ante esta situación, frecuentemente ocurre que una sola persona se hace cargo del paciente, destinando no sólo su tiempo sino también sus recursos económicos al cuidado del mismo, en ocasiones dejando a un lado su trabajo para proporcionar las atenciones que se requieren con un padecimiento como lo son las enfermedades mentales, presentados dificultades que trastocan y desestabiliza al paciente, teniendo como resultado poca calidad de atención, por los tiempos reducidos y el ingreso que se reduce por las compras de medicamentos.

Conclusiones

El objetivo de esta investigación fue evaluar el cansancio del cuidador primario de pacientes con enfermedad mental con base en la teoría de Dorothea E. Orem

Se encontró que de 102 CP. 60 (58.8%), de los cuidadores primarios fueron de sexo femenino, 48 (52.9%) habitaban en zona urbana 74 (72.5%), refirieron profesar la religión católica, en cuanto a la escolaridad 29 (28.4%), contaban con nivel primaria seguida del nivel secundaria 24 (23.5%), del estado civil de los encuestados 52 (51%), contestaron ser casados, de la ocupación de los cuidadores primarios 37 (36.3%) son amas de casa y cuando se les cuestiono si padecen alguna enfermedad el 100% dieron como respuesta si padecer alguna enfermedad, 22 (21.6%) dijeron padecer diabetes mellitus.

En lo referente al perfil del cuidador primario se encontró que 26 (25.5%) viven con su esposo(a), 19 (18.6%) viven con sus padres, 18 (17.6%) viven con sus hijos, 17 (16.7%) viven en familia, 11 (10.8%) viven en pareja. 6 (5.9%) viven solos y 5 (4.9%) viven con amigos, en lo que respecta a, si trabajan 62(60.8%) contestaron que sí.

Se obtiene información sobre el tipo de enfermedad mental que presentaba el paciente que era cuidado y se encontró que 23 (22.5%) eran pacientes con esquizofrenia; 19 (18.6%) eran portadores del trastorno mental y del comportamiento debido al uso de sustancias; mientras que 17 (16.7%) se encontraban enfermos de trastorno depresivo, 12(11.8%) cursaban con trastorno bipolar, entre otros padecimientos que requieren de un cuidador.

En general se encontró que presentaban sobrecarga intensa 70 (68.6%), seguida de la usencia de sobre carga en 18(17.6%) y con sobrecarga ligera 14 (13.7%)

Las enfermedades mentales se consideran un problema de salud pública a nivel mundial, que repercute principalmente en la calidad de vida de las personas que lo sufren y sus familias. Las personas con trastorno mental requieren, en

ocasiones, de apoyo y soporte para la realización de las tareas cotidianas, y la persona que asume el rol del cuidado cuenta con una serie de factores de riesgo asociados a la carga que derivan de esta labor. Por ello, los/las cuidadores/as primarios son un colectivo en riesgo, al encontrarse en situaciones de vulnerabilidad, aislamiento y en ciertos casos, en exclusión.

Ante esta situación, frecuentemente ocurre que una sola persona se hace cargo del paciente, destinando no sólo su tiempo sino también sus recursos económicos al cuidado del mismo, en ocasiones dejando a un lado su trabajo para proporcionar las atenciones que se requieren con un padecimiento como lo son las enfermedades mentales, presentados dificultades que trastocan y desestabiliza al paciente, teniendo como resultado poca calidad de atención y déficit del autocuidado como lo menciona Orem en su teoría, por los tiempos reducidos y el ingreso que se reduce por las compras de medicamentos.

Sugerencias

Derivado del presente estudio, se enlistan una serie de sugerencias, que se muestran a continuación y que involucran a enfermería.

1. Al personal de salud

- Que se incluya un contenido que aborde de manera específica, en las unidades de aprendizaje del cuidado, las intervenciones de enfermería encaminadas al apoyo de los cuidadores primarios de personas dependientes en las diferentes etapas de la vida.
- Proponer programas de apoyo mutuo, que coadyuven a disminuir la sobrecarga del cuidador primario para que no se afecte su salud física y mental, mediante un programa de capacitación continua que incluya sesiones mensuales y de seguimiento.

2. Al cuidador primario.

- Reeducar al cuidador primario para que reconozca la existencia de un problema de salud
- Que forme una red de apoyo de cuidadores secundarios y delegue el cuidado a otros.
- Que involucre a la familia en el estado de salud del paciente o persona dependiente
- Expresión asertiva de sentimientos y sus temores para evitar sentimientos de culpa e impotencia
- Reforzar los hábitos de vida saludables: alimentación equilibrada, actividad física, evitar consumos excesivos (tabaco, etc.), fomentar la practica espiritual y las relaciones sociales
- Programar: tiempo libre, ocio, cuidado de uno mismo, procure tener un tipo reservado para hacer cosas propias y que le plazcan.

- Promover la autonomía y autocuidado del paciente según el requisito de autocuidado de enseñanza y educación de Orem, Dejar que haga lo que puede hacer, aunque tarde más tiempo.
- Promover la adaptación del entorno terapéutico para la persona con enfermedad mental, procurando que este sea estable y seguro.
- Manejo del estrés, planificando de antemano las situaciones conflictivas
- Manejo asertivo de los sentimientos negativos que aparecen en algunos momentos son humanos.

Capítulo VII

VII. Aspectos éticos y legales.

Para fines de este trabajo el investigador tomó en cuenta lo establecido por la Ley General de Salud en materia de investigación en seres humanos basada de acuerdo los principios éticos y legales, en sus artículos 13, 14, 17, 18, 20, 21, 22, 23 y 58.

1. En esta investigación se protege la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieren ya que se cuenta con su autorización.
2. Este estudio se considera de bajo riesgo, porque, el investigador principal aplico solo un instrumento, al no advertir algún riesgo o daño a la salud del sujeto en quien se realizó la investigación.
3. En esta investigación en la que el ser humano fue sujeto de estudio, se respetó su dignidad derechos y bienestar.
4. Se contó con el consentimiento informado por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala.
5. Se contó con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación, ética y la de bioseguridad.
6. Este trabajo se considera como sin riesgo ya que no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, solo se aplicó un cuestionario llamado escala de Zarit.
7. El investigador principal no tuvo que suspender la investigación, debido a que ningún participante cuidador primario así lo manifestó.
8. Se realizó consentimiento informado por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autorizo su participación en la investigación, con pleno conocimiento de decidir participar de forma libre y voluntaria y sin coacción alguna.

9. El participante recibió a través del consentimiento informado una explicación clara y completa, sobre los aspectos del proyecto de investigación: justificación y los objetivos así como la aclaración a las dudas que le surgieron y podrá retirar su consentimiento en el momento que decidiera y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se interfiriera o modificara su cuidado, así mismo se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad, no se le realizó ningún cobro por participar
10. El consentimiento informado fue elaborado por el investigador por escrito con los siguientes requisitos: fue revisado y aprobado, incluyó los nombres y direcciones de dos testigos, fue firmado por los dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso. En el caso de los sujetos de investigación que no saben firmar, imprimieron su huella digital y a su nombre firmó otra persona que ellos designaron, y se extendió por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.
11. Aunque en el caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado en esta ocasión se obtuvo el consentimiento informado
12. El retiro del consentimiento por parte del participante no fue necesario por lo que no se afectó la atención y cuidado que se le brindó en la institución.

Capítulo VIII

VIII. Referencias bibliográficas

- Alvarado, A., González, M. (2006). Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Estrategias para obtener información y mantener la comunicación con el personal médico y con la persona enferma. Secretaría de Salud, México. P. 37
- Álvarez, L., González, A. Y Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga de Zarit como administrarlo e interpretarlo. *Gac. Sanit.* (22) 0, 000-0. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv22n6/carta1.pdf>
- Andueza, D., Rodríguez, P., Benavides, M., Peralta, M. (2012). Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. *NURE Inv* [Internet]. [citado día mes año]; 9(61):[aprox. 14 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE61_original_sobrecarga.pdf
- Aragón, F., (2014). Paciente con Esquizofrenia: Proceso de Enfermería. *ENE, Revista de Enfermería.* v. 8, n. 1, mayo. ISSN 1988-348X. Disponible en <http://ene-enfermeria.org/ojs>
- Astudillo, A.W, Mendinueta, A. C. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ª sección Madrid. 235-255
- Baqueiro, E., y Buenrostro, R. (1990). Derecho de familia y sucesiones. México; Harla. Cicu. (1952). Como llegue a la sistematización del derecho de familia. *Revista de Derecho Privado.* (Año XXXVI, núm. 420). Madrid.
- Barrera, L; Pinto, N., Sánchez, B., (2006). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. En: *Actual Enferm.*, vol. 9, p. 9 - 13.

- Bayes, R. (1998). Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. Mexico: FCE. Recuperado de: <http://www.fehad.org/valhad/pn022.htm>
- Camacho, L., Yokebed, G., (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEQ-UNAM*, (7)4 Recuperado de <file:///C:/Users/Toshiba/Downloads/25024-45576-1-PB.pdf>
- Caqueo, A., Gutiérrez, J., Ferrer, M. Y Darrigrande, P. (2011). Sobrecarga de cuidadores aymaras de pacientes con esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* 5(3). 191-196. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2011.07.001> [Get rights and content](#)
- Cardona, D., Segura, A., Berberí, D., y Agudelo, M., (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Fac. Nac. Salud Pública*, 31(1), 30-39. Recuperado de <http://bdigital.ces.edu.co:8080/repositorio/bitstream/10946/3624/1/5.pdf>
- Castaño, y., Canaval, G., (2015). Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario, Universidad Libre Cali, Colombia, Sistema de Información Científica Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal Entramado, vol. 11, núm. 2, julio-diciembre, 2015, pp. 274-283, Recuperado de: <file:///C:/Users/HP/Documents/articulo%201.pdf>
- Centro Michoacano de Salud Mental CEMISAN (2014) Ofrece Cemisam servicio a la población en nuevas instalaciones. Recuperado de <http://www.cambiodemichoacan.com.mx/nota-249061>
- Cerquera, A., Granados, F. y Buitrago, A., (2012). Sobrecarga de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista, Psicología. Avances de disciplina* (6) 1 35-45. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770002>

- Domínguez, N., Gómez, R., López, R., et al. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2006;41(1):15-20.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viafara, A. Y Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Revistas científicas de América latina, el Caribe, España y Portugal.* (37) 2 (supi). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/283/28337906.pdf>
- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Revista SciELO, Ciencia y Enfermería, XVIII* (2) 23-30. Recuperado de
- González, F., Graz, A., Pitiot, D., et al. (2013). Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Rev Hosp JR Ramos Mejía* [internet]. 2004;9(4):1-22, Disponible en: <http://bit.ly/1tMfST2>.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI (2014). "estadísticas a propósito del... día de las y los cuidadores de personas dependientes (2 de marzo)". Recuperado de: http://dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libro_blanco.pdf
- Instituto para la Atención de los Adultos Mayores en el Distrito Federal. Adultos Mayores. México D.F.: IAAM-DF; Recuperado de <http://bit.ly/1vm62qD>.
- Jofre, V., García, G., Saldivar, A., Lin, D. y Sosa, J. (2009). Enfermedad psiquiátrica y síndrome metabólico en el trastorno esquizofrénico. *Revista médica del Hospital General de México, s.s.* (72) 1 41-49. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-2009/hg091h.pdf>
- Maslach, C., Jackson, S.E., Leiter M.P. Maslach Burnout Inventory Manual. 30 editions Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press, USA. 1996

- Mera, G., Cardona, J., Benítez, J., Delgado, G., Benítez, W. y Villalba, J., (2016). sobrecarga y experiencia de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia, una mirada desde la enfermería, Hacia promoc. salud. 2017; 22(2): 69-83. DOI: 10.17151/hpsal.2017.22.2.6
- Mockus S, Novielli K. A practical Guide to Caring for Caregivers. Am Fam Physician. 2009; 62: 2613-2621.
- Montorio, I. Fernández, MI, López, A. Sánchez, M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología 1998; 14:229-248.
- Navarro, J., Carbonell, A. (2018). Family burden, social support and community health in caregivers of people with serious mental disorder. Rev Esc Enferm USP. 52: e 03351. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017029403351>
- Navarro, P. y Castro, M. (2010). Modelo de Dorothea Orem aplicado a un grupo comunitario a través del proceso de enfermería. Revista electrónica cuatrimestral al de enfermería. Enfermería Global. (16) 4 24-55
Recuperado de <http://revistas.um.es/eglobal/>
- OMS, Informe sobre sistema de salud mental en México, 2011.
- Ong, H.C, Ibrahim, N., Wahab, S. Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. Psychol Res Behav Manag. 2016;9:211-8.
- Organización Mundial de la Salud OMS (2013). Plan de acción sobre salud mental 2013-2020. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029_spa.pdf?ua=1
- Organización Mundial de la Salud OMS. (2012). Trastorno Mental: Definición según la OMS y el DSM. Recuperado de <http://alimentaciondietaynutricion.com/wp-content/uploads/2012/09/Definici%C3%B3n-de-Trastorno-Mental.pdf>

- Pereda, M., (2011). Explorando la teoría de Enfermería de Orem. *Revista EnfNeurol* (Mex). (10)3, 163-167 Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2011/ene113j.pdf>
- Pérez, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Salamanca. Recuperado de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/781/Tes Pérez PenarandaA_CuidadorPrimarioFamiliares_2006.pdf?seque=1
- Rangel, D., (2014). Manual de Apoyo para Cuidadores Primarios, Cuidarnos para cuidar mejor, en Hospital General “Manuel Gea González”. Recuperado de <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2014/10/guia-de-solucion-de-problemas.pdf>
- Reguero, A., Pérez, A., Gomera, S. y Ferreiro, M. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Revista originales*. (39) 4 185-8. Recuperado de file:///C:/Users/Toshiba/Downloads/13100841_S300_es.pdf
- Reyes, M., Grau, A., Chacón, M., (2009) Atención a la familia. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial *Ciencias Médicas*,. p. 190-1.
- Rojas, M., (2006). Cuidar al que cuida: claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. Aguilar. Ediciones- Grupo Santillana, Madrid,
- Romero, M. (2008) La familia del paciente paliativo. “Hablan las cuidadoras”. Disponible en: www.humanizar.es/formacion/img_documentos/jornadas_humanizacion_2008/01_com_eromero.pdf. consultado noviembre 22, 2008
- Ruiz, E., (2013). La figura del cuidador principal. Apoyo de enfermería, revista enfermería CyL, vol 5-N1, p 2
- Servicio de prevención de riesgos laborales. Diputación provisional de Málaga. Publisalud: Boletín No. 84 enero 2005

- Siquia. (2017). El Síndrome del Cuidador: el estrés de la dependencia | Siquia Psicólogos online. (2017). Siquia - Psicólogos online. Recuperado 12 December 2017, a partir de <http://www.siquia.com/2013/06/el-sindrome-del-cuidador-el-estres-de-la-dependencia/>
- SSA (1987). Reglamento de la Ley general de salud en Materia de investigación para la Salud. México: Porrúa. Recuperado de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
- Tirado, G., (2009) Apoyo social en el cansancio del rol del cuidador. *Evidencia.*; 6(25).
- Torres, A.M., y Pinilla, M. (2003). Perfil de los cuidadores de enfermos mentales. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 5(1-2), 11-17. Recuperado de https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiokdmw9OngAhURna0KHcuxCwYQFjAAegQIChAB&url=http%3A%2F%2Frevistas.javeriana.edu.co%2Findex.php%2Fimagenydesarrollo%2Farticle%2Fdownload%2F1548%2F974&usq=AOvVaw1LHjwAO_v3U_QqI_yZRIA_G
- Tripodoro, V., Velasco, V., Llanos, V., (2015), Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos, Publicación del Instituto de Investigaciones Gino Germani Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires ISSN 1666-8979
- Vázquez, M., Casals, J., Aguilar, P., Aparicio, P., Estébanez, F., Y Luque, A. (2017). Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. Retrieved 12 December 2017.
- Villamar, R., y Orellana, C. (2014). Tesis Presencia del síndrome del cuidador en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados al Instituto de Neurociencias de la JBG. *Universidad de Guayaquil Facultad de Ciencias Psicológicas* Recuperado de http://www.nureinvestigacion.es/proyectos_obj.cfm?ID_INV_NURE=34&FilaInicio=21

- Wai Man Kwan C. Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. *International Journal of Palliative Nursing* . 2005; 8 (6):266-275.
- Yunte, H.F., Urien, P.Z., Martin, G.M., y Montero, H.R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Revista de enfermería CYL*. 2(1), 61. Recuperado [defile:///C:/Users/Toshiba/Downloads/25024-45576-1-PB%20\(1\).pdf](defile:///C:/Users/Toshiba/Downloads/25024-45576-1-PB%20(1).pdf) Scherma G.A. How to get organized as a Caregiver. *Loss, grief&Care*. 2002; 8(3- 4): 127-134.
- Zambrano, C., Ceballos C. Síndrome de carga del cuidador. *Rev.Colomb. Psiquiat.* 2007; 36 (Supl 1): 26-39
- Zambrano, R, Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana dePsiquiatría*, 26, 126-39. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo>.
- Zarit, S.H., Bottigi, K., Gaugler, J.E. (2007) Stress and caregivers. En: Fink Get et al. editors. *Encyclopedia of Stress*. 2nd Edition. San Diego, CA: Academic Press;. p. 416- 418.
- Zavala M, Vidal D, Castro M, Quiroga P, Klassen G. Funcionamiento Social del Adulto Mayor. *Cienc. enferm.* 2006; 12(2): 53- 6

Anexos

Apéndice 1

Cronograma de actividades

Actividades	Mes	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ag	Sep.
1. Elaboración protocolo									
2. Evaluación y dictamen de la Comisión de Investigación y Bioética de la unidad de Salud									
3. Colecta de datos a los cuidadores primarios que cumplen con los criterios de inclusión									
4. Elaboración de base de datos y captura de la información									
5. Análisis de los datos									
6. Elaboración de reporte de investigación									
7. Presentación de resultados									
8. Divulgación de la investigación									

Nota: Elaboración propia que marca de febrero a julio del 2019

Apéndice 2

Financiamiento trabajo de investigación Cansancio del cuidador primario de paciente con enfermedad mental

<i>Insumo</i>	<i>Cantidad</i>	<i>Precio \$</i>
Computadora portátil	1	5,000.00
Acceso a internet	2 meses	260.00
Lapiceros	5	20.00
Lápices	5	20.00
Corrector	1	15.00
Folder	10	30.00
Gomas	5	15.00
Sacapuntas	5	50.00
Hojas blancas	500	80.00
Carpeta de anillos	1	80.00
Separadores	50	40.00
Engrapadora	1	40.00
Perforadora de 3 orificios	1	60.00
Notas adhesivas	1 paquete de 100	30.00
Impresiones	500	400.00
Dispositivo USB	2	280.00
Tabla	1	40.00
Engargolado	2	30.00
	Total	6,490.00

Fuente: elaboración propia

Anexo 1



Consentimiento Informado



Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo Facultad de enfermería

Se me informó sobre el proyecto de Investigación sobre nivel carga del cuidador primario del paciente con enfermedad mental, que realizará la ELE. Ana Lilia González Villegas, como parte de los estudios que lleva a cabo en la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo para obtener el grado licenciatura en enfermería.

Descripción del estudio y procedimiento. Si Usted acepta participar en este estudio le pediré que firme esta hoja llamada "Consentimiento informado" y que permita que le haga preguntas que tienen que ver con su vida diaria y el cuidado que le brinda a su paciente con enfermedad mental y le solicitaré que por favor me dedique de 20-35 minutos.

Cuestionarios. Con la información que nos dé, Usted podrá conocer el nivel carga que vive al cuidar a su paciente con enfermedad mental.

Costo por participar. No se le pedirá que realice ningún pago.

Confidencialidad. La información que Usted nos dé, será conocida por las personas que participan en el estudio y se utilizará sólo para los propósitos de esta investigación y los resultados finales se darán a conocer en eventos de salud.

Retractación: este proyecto es totalmente independiente del cuidado que usted está recibiendo en su institución de salud y puede dejar de participar en el momento que así lo decida, sin que afecte la atención que le brinda

Preguntas. Si Usted tiene alguna pregunta o duda sobre el estudio, puede comunicarse con la ELE. Ana Lilia González Villegas, responsable del estudio al siguiente teléfono: 427 10 24 401

Firma del consentimiento informado: Si usted está de acuerdo en participar, por favor firme en la línea:

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del testigo

Apéndice 3

Cédula de variables sociodemográficas.

Cédula de Variables sociodemográficas **Instrucciones:** A continuación, se presenta una serie de datos que usted debe responder, por favor marque con una (x) su respuesta o indique la información requerida.

Fecha_____

Número_____

Edad_____

Señale el tipo de enfermedad de su familiar

- 1.- Trastorno Bipolar_____
- 3.- Algún tipo de demencia____
- 5.-Trastorno mental y del comportamiento debido al uso y abuso de sustancias_____

- 2.- Trastorno Depresivo_____
- 4.-Trastorno de Ansiedad____
- 6.- Esquizofrenia_____
- 7.- Oto_____

Sexo

- 1.- Masculino_____

- 2.- Femenino_____

Lugar de Origen

- 1.- Rural_____

- 2.- Urbano_____

Religión

- 1.- católico_____

- 2.- Otros_____

Tiempo como cuidador

- 1.- Meses_____

- 3.- Años_____

Escolaridad

- 1.- Analfabeta_____

- 2.- Primaria_____

- 3.- Secundaria_____

- 4.- Preparatoria_____

- 5.- Licenciatura_____

- 6.-Otros_____

Estado Civil

- 1.- Casado_____

- 2.- Soltero_____

- 3.- Otros_____

Trabaja

- 1.- Si_____

- 2.- No_____

- 1.- Pareja_____

- 2.- Hijos_____

Con quien vive

- 3.- Esposo (a)_____

- 4.- Padres_____

- 5.- Amigos_____

- 6.- Solo_____

- 1.- Ama de casa_____

- 2.- Empleado_____

Ocupación

- 3.- Obrero_____

- 4.- Comerciante_____

- 5.- Profesionista_____

- 6.- Jubilado/pensionado_____

Padece alguna enfermedad

- 1.- Enf. Del corazón_____

- 2.- D.M._____

- 3.- Hipertensión_____

- 4.- Otra_____

Anexo 2

Instrumento Escala de Zarit

No. prog.	Item	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta		1	2	3	4	5
1	¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta relativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene los suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					