

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN-León.

Facultad de Ciencias Médicas.

Psicología.



**ACTITUD Y SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PACIENTES
INTERNADOS CON LESIÓN MEDULAR EN EL HOSPITAL “ALDO
CHAVARRÍA” DE LA CIUDAD DE MANAGUA.**

Autores:

ψ Julio César Jiménez García.

ψ Lucía Isabel Solórzano Tinoco.

Tutores:

Dra. María Lucrecia Palma Ruiz.

Médico Psiquiatra.

Lic. (a) Amy Magaly Sánchez Aragón.

Psicóloga.

Agosto del 2005, León, Nicaragua.

INDICE:

	PÁGINA
I. INTRODUCCIÓN	1
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
III. OBJETIVOS	4
IV. MARCO TEÓRICO	5
V.DISEÑO METODOLÓGICO	26
VI. RESULTADOS	32
VII.DISCUSIÓN	37
VIII.CONCLUSIONES	41
IX.RECOMENDACIONES	42
X.BIBLIOGRAFÍA	43
XI.ANEXOS	46

Resumen:

La persona con lesión medular tiene que solicitar la ayuda de otros para realizar actividades de la vida diaria y tareas básicas que antes era capaz de realizar por sí mismo. La familia es la que asume la mayor parte del cuidado de estas personas. En cada familia suele haber un cuidador principal que responde a las circunstancias de cada familia. La problemática familiar surgirá en todo grupo familiar en el que de forma súbita uno de sus miembros adquiere esta discapacidad.

El presente estudio pretende conocer la actitud y carga emocional de los cuidadores de pacientes internos con lesión medular del hospital ALDO CHAVARRIA de la ciudad de Managua .

Es una investigación cualicuantitativa donde las técnicas utilizadas fueron: **grupo focal** y **entrevista estructurada Escala de Sobrecarga de Zarit**. La población de estudio eran 20 cuidadores, de los cuales 12 participaron en 2 grupos focales. Las variables analizadas son: *opinión, sentimiento, trato y sobrecarga* en los cuidadores, que se obtuvieron mediante una guía de preguntas abiertas dirigida a los grupos focales; y una escala aplicada individualmente que pretende medir de manera exacta la carga emocional de los mismos.

Los cuidadores expresaron sentirse bien, además de que la opinión omitida por sus personas era de manera constructivas puesto que contribuía en el proceso de rehabilitación de los pacientes. A pesar de que la mayoría tenía sentimientos depresivos, no permitían que estos afectaran de manera directa al paciente. Consideran que el trato que brindan es adecuado ya que siempre tratan de ayudar al paciente en todo lo que necesite. Los resultados obtenidos de la Escala de Zarit, 7 de 12 asistentes presentan una sobrecarga intensa, 2 fue una sobrecarga leve y el resto de participantes no presentaron sobrecarga.

Es muy importante concientizar a la población acerca del papel tan importante que juega el cuidador durante el proceso de rehabilitación del paciente. Esta situación va más allá de exponer el problema ante las Directivas del MINSA, se torna necesario elaborar un plan de intervención dirigido a mantener la estabilidad de estos cuidadores ante esta nueva experiencia.



INTRODUCCIÓN.

Una lesión medular es una contusión, compresión, laceración o transección del cordón medular que da como resultado una pérdida de las funciones neurológicas por debajo del nivel de la lesión(1).

Pero la realidad obedece a que es uno de los traumatismos que mayores limitaciones produce en el ser humano; es un acontecimiento que suele sobrevenir de forma inesperada y sus secuelas son permanentes(2).

En el Hospital “Aldo Chavarría” se atienden a personas que presentan algún tipo de discapacidad neuro-motora. En el Área Interna la patología más frecuente es la de lesión medular, en dicha área además llegan los familiares de los pacientes para asistirlos, llamados en este estudio **cuidadores**. Aclarándose que el concepto de cuidador, es la persona que atiende a otra afectada de una determinada discapacidad, dificultándose así el desarrollo normal en sus actividades diarias. Estas personas se encuentran sometidas a una sobrecarga que puede repercutir tanto en su estado anímico como en su capacidad para cuidar y atender a un sujeto discapacitado.

El papel del cuidador es de suma importancia para el progreso del paciente en el proceso de rehabilitación, convirtiéndose una relación primordial en el desarrollo psicológico del mismo (3). El cuidador influye en el reajuste personal del paciente y éste es defectuoso cuando una conducta patológica o una reacción emocional persiste y rompe la interacción del familiar con el mismo. Es muy importante reconocer la actitud y carga emocional que puedan presentar los cuidadores hacia sus pacientes; porque de sus actitudes va a depender (en gran parte) la salud tanto física como psicológica de los mismos (7).



Internacionalmente existe poca información acerca de este tema, sin embargo, un estudio descriptivo que Dew, Lynch, Ernst y Rosenthal realizaron en Estados Unidos sobre el ajuste familiar postraumático (9), encontraron que entre la población de personas con lesión medular de este país hay una alta proporción de individuos que viven solos, una relativa proporción que están casados y una alta tasa de divorciados después de que uno de los miembros de la pareja ha sufrido una lesión medular. Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación(10). La muestra de estudio consistió en 92 sujetos que cumplían el criterio para ser considerados "cuidadores".

En Nicaragua no existen estudios sobre este tema, e incluso, la investigación el área de los pacientes con lesión medular se encuentra casi virgen, porque la documentación es escasa. Actualmente se realizan estudios enfocados a familiares o cuidadores de pacientes con otras patologías (Alzheimer, Esquizofrénicos, Accidente Cerebre Vascular).

El presente estudio pretende conocer la actitud y la carga emocional de los cuidadores que asisten a pacientes con lesión medular, debido a que existe gran preocupación de parte de la Directiva del Área de Psicología del Hospital "Aldo Chavarría" acerca del apoyo de los familiares (cuidadores), manifestando que algunas veces los familiares abandonan en el hospital a los pacientes, o no le brindan el cuidado necesario a los mismos.



PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Cuando una persona tiene una lesión medular, se sabe que se producen cambios en su estructura vital, ya sea a nivel interno como externo, viéndose totalmente transformado el papel activo que jugaba en la familia y en la sociedad(6) Es decir, se vuelve pasivo, dependiendo de manera absoluta (en la mayoría de los casos) de otra persona, las cuales son familiares que actúan como cuidadores. El cuidador se transforma en la herramienta de soporte y apoyo para el paciente durante su recuperación; creándose una relación marcada por las actitudes de ambos participantes, pero es en sí, las características del cuidador que marca pauta, puesto que de su actitud depende la estabilidad del paciente(2). considerando el hecho de que los cuidadores dejan de realizar las actividades que antes realizaban y que quizás su medio social se vea afectado por cuidar a su familiar, ocurrirá un cambio de actitud de parte de él hacia el enfermo y hacia sus nuevas responsabilidades(7); es por eso que en este estudio nos planteamos:

¿Cómo es la actitud de los cuidadores al momento de asistir a pacientes con lesión medular y qué tipo de carga emocional le genera esta actividad?



OBJETIVOS.

Objetivo General:

Conocer la actitud y la carga emocional de los cuidadores al momento de asistir a pacientes internos con lesión medular del Hospital “Aldo Chavarría” de la ciudad de Managua.

Objetivos Específicos:

- Establecer la opinión de cuidadores que asisten a pacientes internos con lesión medular.
- Identificar los sentimientos que manifiestan cuidadores al momento de asistir a pacientes con lesión medular.
- Describir el trato ofrecido por los cuidadores a pacientes con lesión medular.
- Determinar la carga emocional en los cuidadores que atienden al paciente con lesión medular mediante la Escala de Zarit.



MARCO TEÓRICO.

Perfil del cuidador.

Los cuidadores familiares de personas lesionadas, son aquellos individuos que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo: permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio) les impone(3). Aún así, no es fácil para ninguna persona enfrentarse al hecho de que alguien cercano depende de ella para continuar adaptándose a su vida cotidiana. Incluso las personas que mejor afrontan la situación del cuidado de un individuo con lesión medular tienen que hacerse a la idea de que el ser querido necesita de su cuidado y supervisión casi constante para sobrevivir y están llamados a dedicar gran cantidad de tiempo y esfuerzo a esta nueva actividad(2).

La mayor parte de estos cuidadores principales son: mujeres, esposas, hijas y nueras(6). Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas lesionadas como cuidadores principales o bien como ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación(3).

¿Cuándo se convierte uno/a en cuidador/a?

En la inmensa mayoría de los casos, una persona no se convierte en cuidadora de un día para otro(1). Esto es así porque la mayor parte de las causas



de dependencia de las personas lesionadas son trastornos o enfermedades que implican un cierto deterioro, asociado a un también progresivo aumento de su necesidad de ayuda en las actividades de la vida cotidiana, esto es, de la dependencia(2).

El proceso de adquisición del papel o rol de cuidador, que será más o menos largo en función de múltiples factores, es de suma importancia ya que influye sustancialmente en la forma en que posteriormente se prestan los cuidados y en cómo se sienten los cuidadores(7).

Frecuentemente, en el inicio del cuidado, la persona que cuida aún no es plenamente consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado y tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implique un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía. Poco a poco, sin apenas darse cuenta de ello, la persona va integrando su nuevo papel de cuidador/a en su vida diaria(8).

Una de las situaciones más comunes y difíciles comienza cuando la persona o personas lesionadas, que viven en su propio domicilio con niveles relativamente altos de independencia y autonomía funcional, se preocupan, al igual que sus familiares, por el hecho de vivir solos en sus condiciones físicas, así como por algunos sucesos puntuales (por ejemplo, una caída). Así, se plantea en el ámbito familiar si es conveniente que sigan viviendo solos o se trasladen cerca de los hijos o a la propia casa de éstos(5).

Las anteriores son situaciones comunes para las que las personas que asumen el cuidado generalmente no han previsto todas las implicaciones que a medio y a largo plazo van a tener.



Presumiblemente, se trata en todas ellas de un momento ideal para la intervención de profesionales que pueden analizar la situación con los familiares, sugerir alternativas y ayudarles a tomar decisiones y, en su caso, a planificar el cuidado del paciente(4).

Perfil característico del cuidador.

- La mayoría de los cuidadores son mujeres.
- De entre las mujeres cuidadoras: son hijas, son esposas y un son nueras de la persona cuidada.
- En su mayoría están casados.
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada.
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador.
- La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor.
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas.
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja.
- Percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente.
- Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos(6).



En qué consiste cuidar.

Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar con lesión medular, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se marquen los cuidadores, etc, son algunos de esos aspectos(7).

Características comunes a las situaciones de cuidado de personas dependientes.

- Proporcionar esta ayuda es una buena forma de que las personas lesionadas sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas.
- Implica una dedicación importante de tiempo y energía.
- Conlleva tareas que pueden no ser cómodas y agradables.
- Suele darse más de lo que se recibe.
- Es una actividad que, normalmente, no se ha previsto y para la que no se ha sido previamente preparado.

Cuidar implica muchas y variadas actividades de prestación de ayuda. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implica dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de las tareas habituales que implica la prestación de ayuda a una persona lesionada a nivel medular (que es dependiente) son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado(4).

Las fases de adaptación a la situación de cuidado

A pesar de que las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y que el proceso de "ajuste" a la nueva situación varía de un cuidador



a otro, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado que son experimentadas por la mayoría de los cuidadores. No obstante, dada la gran variedad que existe entre las personas, es probable que estas fases no se produzcan en todos los casos.

Fase 1: negación o falta de conciencia del problema

En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la lesión medular de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrarse con que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo.

Este estadio es, normalmente, temporal. Conforme el tiempo pasa y las dificultades de la persona enferma para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que el paciente está "simplemente deteriorado" o que se trata de una "enfermedad temporal".

Fase 2: búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles

A medida que la persona que proporciona los cuidados va aceptando la realidad de la situación de dependencia, empieza a darse cuenta de que la lesión de su familiar no sólo va a influir en la vida de éste, sino que también va a alterar profundamente su propia vida y la de las personas que le rodean.

En esta fase, los cuidadores suelen comenzar a buscar información para aprender lo máximo posible acerca de la enfermedad que sufre su familiar y sobre



sus posibles causas. Buscar información es, pues, una estrategia básica de afrontamiento.

En este momento son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de "malestar" por la injusticia que supone el que les haya "tocado" a ellos vivir esa situación. El enfado, o, en su versión más intensa, la ira, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Existen en la vida, desgraciadamente, algunos hechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar, y son situaciones de este tipo las que típicamente afrontan los cuidadores de personas lesionadas.

A medida que aumenta la intensidad de la dependencia funcional del familiar enfermo, se incrementa la pérdida de control por parte de los cuidadores, con el consiguiente incremento en frecuencia e intensidad de sus sentimientos de ira, enfado y frustración. Estos sentimientos son, en estos casos, especialmente difíciles de manejar, debido a que los cuidadores no saben identificar bien cuál es el objeto de su malestar. Las consecuencias más frecuentes de esta "cólera sin objeto" son los sentimientos de culpa.

Sobrellevar los sentimientos de ira y de culpa sin tener medios adecuados para expresarlos puede ser muy destructivo para la persona. Es aconsejable que la persona que cuida "tome conciencia" de estos sentimientos y pueda hablar de ellos de manera clara y sincera con alguna persona de su confianza.

Fase 3: reorganización

Conforme pasa el tiempo, los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. Una relación esencial para la persona- una esposa, un padre o una madre- "se ha perdido". La vida ha perdido el sentido habitual hasta ese momento



y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida.

Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa. Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este período de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.

Fase 4: resolución

Con ese aumento del control sobre su situación y el reconocimiento de que como cuidador/a será capaz de manejar y sobrellevar los cambios y desafíos que supone y supondrá la situación de cuidado, surge un nuevo período de adaptación que, desgraciadamente, no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio del cuidado, los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación, siendo más diestros en la expresión de sus emociones, especialmente la tristeza y la pena.

A pesar de que en esta fase las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad y la situación del familiar continúa su progresión, si la persona que cuida logra una buena adaptación, podrá estar más sereno que en los primeros momentos de la lesión. Éste puede ser un buen momento para reflexionar a fondo acerca de recuerdos de la relación que mantuvo en el pasado con su familiar y comenzar a reconstruir una imagen de cómo era éste antes de que la lesión medular mostrase sus primeros signos, imagen que hará más confortable y significativa la labor de la persona que cuida(9).



Tareas frecuentes de los cuidadores

- Ayuda en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.).
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio (por ejemplo, acompañarle al médico).
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio.
- Ayuda para la higiene personal (peinarse, bañarse, etc.).
- Ayuda para la administración del dinero y los bienes.
- Supervisión en la toma de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida.
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado (por ejemplo, cuando se comporta de forma agitada).
- Ayuda para la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
- Hacer muchas "pequeñas cosas" (por ejemplo, llevarle un vaso de agua, acercar la radio, etc.)(8).

La diversidad de las situaciones de cuidado

Los cuidadores de personas con lesión medular se diferencian unos de otros en función de múltiples características que hacen que cada experiencia de cuidado sea única y distinta a las demás.

Parentesco con la persona a la que se cuida

La experiencia de cuidado varía mucho en función del parentesco que una al cuidador con la persona cuidada(6).



a) El esposo o la esposa como cuidador.

Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos de los rasgos comunes a estas situaciones son:

- Como en cualquier situación de la vida que implique un cambio, la nueva situación que supone cuidar al marido o a la mujer puede resultar difícil y exige una constante adaptación.
- El hecho de que un miembro de la pareja sea el que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca que anteriormente.
- Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos. En el caso de que los cuidadores sean hermanos o hermanas de la persona dependiente también suele resultar más fácil aceptar su ayuda que la de otras personas.
- Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras.
- Las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e, incluso, de organismos oficiales. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros.

b) Las hijas y los hijos como cuidadores.

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona lesionada que favorece la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, representa un fuerte impacto emocional para los hijos



darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando venían haciéndolo hasta fechas recientes. Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles, en cuanto que el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada y, viceversa, el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador. Además de esto, a los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres ya que normalmente implica además algo imprevisto que puede impedirles realizar algunas de las actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato.

- Las hijas solteras, la hija favorita, la que tenga menos carga familiar o de trabajo, la hija que vive más cerca, la única mujer entre los hermanos o el hijo favorito suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.
- Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador principal que normalmente suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que haya sido elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia.
- Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años con una creciente demanda de cuidados.
- Gran parte de los cuidadores hijos no trabajan ni pueden pensar en buscar un trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, se ven obligados a abandonar el trabajo por su situación de cuidador.
- Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos) así como a sus propias necesidades. Decidir dónde y cuándo y cómo invertir los esfuerzos y



energías es difícil, sobretodo cuando las demandas de ayuda de las personas que cuidan (hijos, padres, cónyuges) es elevada.

En ocasiones no existe el afecto que normalmente une a padres e hijos, bien porque no ha existido una buena relación previa padres-hijos, o, simplemente, porque tal relación no ha existido, como es el caso de los hijos criados con otros familiares. Un caso especial es el de las nueras cuidadoras. En este caso, aunque la relación ha existido, no ha sido tan prolongada como en el caso de los hijos. En todos estos casos, un tiempo breve de contacto previo entre el cuidador o cuidadora y la persona cuidada puede ser un factor que lleve al cuidador a experimentar consecuencias más negativas. Afortunadamente, no necesariamente siempre es así, pudiendo ser las hijas e hijos que han pasado poco tiempo con sus padres y las propias nueras tan buenas cuidadoras como los hijos con una relación más habitual(7).

CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LA VIDA DEL CUIDADOR.

La vida de aquellas personas que atienden a una persona (lesionada medular) dependiente puede verse afectada de muchas maneras.

Durante el cuidado, pueden aparecer determinadas situaciones que pueden suponer una mayor dificultad para la convivencia familiar e, incluso, ocasionalmente, un peligro potencial tanto para la persona que recibe los cuidados como para la que cuida.

Muchas personas dedican una parte importante de su tiempo a cuidar de un familiar con lesión medular que depende de esta ayuda para desenvolverse en su vida diaria. Esta dedicación suele implicar una cierta renuncia a otras formas de vida con diversas consecuencias para estas personas(8).



Cambios en las relaciones familiares.

Uno de los cambios que los cuidadores manifiestan de forma más clara respecto a su situación se refiere a las relaciones familiares. En efecto, pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona lesionada o por la forma en que se proporcionan los cuidados.

A veces el malestar con otros miembros de la familia es debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza.

Otro cambio típico es la inversión de "papeles", ya que, por ejemplo, la hija se convierte en cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijo y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación. Especialmente intenso es el cambio en la relación entre quien cuida y la persona cuidada.

Es frecuente que la persona con lesión medular se vaya a vivir con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada. El cuidado de la persona (lesión medular) dependiente implica muchas tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones la pareja o los hijos echan de menos para ellos(1).



Conflictos frecuentes en la familia como consecuencia del cuidado.

- Tomar la decisión de qué va a pasar con la persona lesionada que necesita cuidados: ¿se busca una residencia?, ¿se le cuida por temporadas?, ¿quién se encarga?.
- Tomar la decisión que quién será la persona principal responsable del cuidado. En ocasiones no hay toma de decisiones sino que se da por supuesto quién es la persona más adecuada sin contar con su opinión.
- La persona que ha asumido la mayor responsabilidad percibe que el resto de la familia no valora suficientemente su esfuerzo.
- La pareja de la persona que ha asumido la responsabilidad de cuidar o sus hijos se encuentran a disgusto con el hecho de que la persona con lesión medular viva en la misma casa. Esto crea frecuentemente dificultades en la relación de pareja(2).

Cambios en el trabajo y en la situación económica.

Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan la tarea de cuidado. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona con lesión medular para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo. También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados del cuidado del lesionado(5).

Cambios en el tiempo libre.

Cuidar a una persona lesionada exige mucho tiempo y dedicación. Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarlo ahora a afrontar esta tarea. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica



tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

Cambios en la salud.

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho no es una 'sensación', sino que cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, **los cuidadores tienen una peor salud**. En otros estudios se encuentra también que las personas que cuidan **visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades**.

Cambios en el estado de ánimo.

Se sabe que la experiencia de cuidar de otra persona experimentar a muchos cuidadores sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello le hace sentirse satisfecho(7).

Consecuencias sobre el estado de ánimo.

La experiencia de cuidar, día a día, a una persona con lesión medular muy frecuentemente también puede tener consecuencias psicológicas negativas.

- Sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza. Se he comprobado la presencia de un alto número de síntomas depresivos en familiares cuidadores. Esto puede ser debido a muchas causas: a la situación de declive que perciben en su familiar, a la reducción de su tiempo libre, etc.



- Sentimientos de enfado e irritabilidad. Es frecuente que los familiares cuidadores experimenten estos sentimientos cuando perciben su situación como injusta o su labor como poco reconocida.
- Sentimientos de preocupación y ansiedad ante la situación por la que pasan. Preocupación por la salud de su familiar, por su propia salud, por los conflictos familiares asociados, por la falta de tiempo para todo, etc.
- Sentimientos de culpa pueden experimentarse por muy diversas razones: por haberse enfadado con la persona a la que se cuida, por pensar que no hace todo lo que se puede, por desear que el familiar muera (para que deje de sufrir o para "liberarse" el cuidador de la situación), por descuidar otras responsabilidades, etc(6).

Carga del cuidador.

Se considera **sobrecarga** el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de personas dependientes, que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional.

La carga es un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado de las personas con lesión medular sobre la familia. Desde su aparición ha sido profusamente utilizado en la investigación sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores.

Cuando los cuidados son continuos durante un período de tiempo prolongado, puede llegar a producirse una sobrecarga, que de una forma muy progresiva y sutil, llega a provocar deterioro en la salud del cuidador: es el denominado SÍNDROME del CUIDADOR(9).



Esta pérdida de salud afecta a diferentes áreas y presenta una sintomatología múltiple. Los síntomas más característicos suelen ser: En el área física: cansancio, cefaleas, dolores articulares, etc. En el área psíquica: depresión, trastornos del sueño, ansiedad, irritabilidad, etc. En el área social: disminución o pérdida del tiempo libre, soledad, aislamiento, etc. Y en el área laboral: absentismo, desinterés por el trabajo, etc. 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.

Lo ideal sería planificar, desde un primer momento, el futuro de la persona dependiente y/o enferma y el de la propia familia o entorno, pues si bien parece lógico que haya un “cuidador principal”, no debería permitirse la sobrecarga de éste. Para ello, las tareas y responsabilidades deberían estar repartidas(6).

Tipos de Sobrecarga.

Los tipos de sobrecarga referidas son:

- *Objetiva*: entiende a la sobrecarga que es observable y medible.
- *Subjetiva*: entiende a la sobrecarga percibida de sujeto ante el suceso de cuidar.

La **Escala de Sobrecarga del Cuidador** de Zarit fue diseñada por este autor para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga (reflejo del impacto subjetivo de la relación de cuidados sobre las vidas de los cuidadores) sentida por los mismos. Según la teoría general del estrés, el cuidador debe enfrentarse con factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve distorsionada por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar y estrategias de manejo(11). Este es el enfoque de la Escala de Zarit. Se trata de un instrumento autoaplicado de 22 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos



económicos. Cada cuestión se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto oscila entre 22 y 110(10).

La definición y medición de sobrecarga ha recibido considerable atención en la literatura en relación con la demencia de Alzheimer, mas no con los lesionados medulares. Existen métodos precisos para determinar sobrecargar en cuidadores de demencia, aunque la predicción de la misma es la más difícil de establecer. Hay considerables diferencias inter-individuales en la percepción de sobrecarga y la experiencia como tal está mediada por múltiples factores como el apoyo social, los recursos financieros, la capacidad personal para enfrentarse a la adversidad o la presencia de autoestima en quien ejerce el papel de cuidador. Su correcto diagnóstico es importante porque puede comportarse como un predictor de institucionalización del paciente. Una detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores es fundamental porque nos va a permitir establecer intervenciones terapéuticas sobre el paciente y el cuidador, realizar diversas terapias familiares, establecer grupos de apoyo mediante sociedades de enfermos y fomentar la educación del paciente y el cuidador.

Sobrecarga y estado anímico de cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica.

Este estudio realizado por Carolina B. Vázquez Cabrera y Francisco Javier Carod Artal, en Brasil, fueron estudiados, previo consentimiento informado, 30 cuidadores principales de enfermo discapacitados por lesión neurológica (19 lesionados medulares, 10 ictus, 2 traumatismos craneoencefálico) ingresados en sus respectivos programas de Rehabilitación. Aplicaron en los cuidadores: Escala de Depresión de Hamilton de 21 ítems y Escala de Sobrecarga de Zarit, y en los pacientes la escala FIM (Medida de Independencia Funcional) de discapacidad.



La muestra objetivo de estudio estaba compuesta por 19 mujeres y 11 varones, con una edad media de 47.3 años y un rango de edad de 19 a 64 años. El tiempo medio en el papel del cuidador fue de 11 meses. La puntuación media en la Escala de Hamilton fue de 8.3 (desviación estándar: 6.4), mientras que la Escala de Sobrecarga de Zarit puntuó 24.3. El valor medio de la FIM fue de 59.7, con un rango de 25 a 102. No se encontraron correlación evidente entre discapacidad según el FIM y la presencia de sobrecarga.

En la población brasileña encontramos cifras de sobrecarga y de depresión sorprendentemente bajas entre los cuidadores de enfermos neurológicos con secuela, que puede ser debido a una influencia cultural. (13)

Sobrecarga en familiares de pacientes esquizofrénicos.

Alejandra Caqueo Urizar y José Gutiérrez Maldonado *en Barcelona realizaron un estudio con el objetivo de* Medir el grado de sobrecarga en una muestra de familiares de pacientes con esquizofrenia. Participaron 65 familiares de pacientes con esquizofrenia (16 hombres y 49 mujeres). La media de edad fue de 55.2 años con una desviación estándar de 13.2 años. La media de años de conveniencia fue de 30.4 años. El parentesco fueron madres en 61.5%, Padres 16.9%, Hijos 1.5%, Hermanos 13.8%, Esposo 1.5% y otros 4.6%.

se utilizó la escala de Zarit , y se encontraron los siguientes resultados:

- El 100% experimentan Sobrecarga Intensa.
- Un 98.5% manifiestan no disponer de dinero suficiente para cuidar al paciente.
- Un 98.4% siente que el paciente depende en gran medida de ellos.
- Un 96.6% señalan no disponer de tiempo para ellos mismos.
- Las variables *grado de parentesco* y el *número de ingresos en los últimos 3 años* son las que mejor caracterizan a los familiares con una Sobrecarga Intensa. (12)



Motivos por los que se cuida a una persona lesionada.

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, unas normas sociales, que deben ser respetadas. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a las personas a cuidar a sus familiares. Los cuidadores también señalan otros motivos para prestar cuidados:

- Por **motivación altruista**, es decir, para mantener el bienestar de la persona cuidada, porque se entienden y comparten sus necesidades. El cuidador se pone en el lugar del otro y siente sus necesidades, intereses y emociones.
- Por **reciprocidad**, ya que antes la persona ahora cuidada les cuidó a ellos.
- Por la **gratitud y estima** que les muestra la persona cuidada.
- Por **sentimientos de culpa** del pasado: algunos cuidadores se toman el cuidado como una forma de redimirse, de superar sentimientos de culpa creados por situaciones del pasado.
- Para **evitar la censura** de la familia, amigos, conocidos, etc. en el caso de que no se cuidara al familiar en casa.
- Para obtener la **aprobación social** de la familia, amigos, conocidos y de la sociedad en general por prestar cuidados.

Parece lógico suponer que el mayor "peso" de una u otra razón influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporcionará, así como en el grado de satisfacción con la experiencia de cuidado obtenido por el cuidador(9).

Relación anterior entre el cuidador y la persona cuidada.

La experiencia de cuidado está muy influenciada por el tipo de relación que mantenían el cuidador y la persona cuidada antes de que esta última necesitara ayuda para continuar respondiendo a las demandas de la vida cotidiana. El



parentesco existente entre el cuidador y la persona cuidada es un importante factor que influye en gran medida en la experiencia de cuidado.

Los cuidadores que antes de la dependencia mantenían una relación más cercana e íntima con la persona cuidada, la conocían mejor y mantenían con ella una buena relación basada en el afecto son los que suelen presentar con más frecuencia una motivación altruista en sus cuidados a su familiar. Es frecuente encontrar en este grupo a los familiares más cercanos de la persona cuidada. Estas personas cuidan a sus familiares porque "sienten" sus necesidades, anhelos e intereses y quieren ayudarles a aumentar su bienestar y sentirse mejor.

Los cuidadores que han mantenido con la persona cuidada una mala relación antes de que ésta necesitara de sus cuidados, o aquellos cuya relación ha sido menos cercana y de menor familiaridad con ella, muestran con menos frecuencia motivaciones de tipo altruista, siendo las motivaciones predominantes el sentido de obligación familiar, la evitación de la censura y la aprobación social(8).

La situación de cuidado varía con el tiempo.

Hay que tener en cuenta que la experiencia de cuidar no es siempre igual, sino que varía con el tiempo, influida por características tanto de la persona cuidada (por ejemplo, en las lesiones medulares, las personas que las padecen sufren cambios que afectan a la situación de cuidado de diferentes maneras) como de la persona que cuida (cambios laborales, vitales, etc)(9).

La experiencia de cuidado varía en función de la causa y el grado de dependencia que presenta el familiar con lesión medular.

La cantidad y el tipo de ayuda variará también dependiendo del grado de dependencia que presente la persona lesionada, ya que, como es evidente, no



supone lo mismo dedicar un poco de tiempo de cada día a acompañar al paciente a realizar recados porque no puede caminar bien, que estar todo el día proporcionándole cuidados casi constantes ya que necesita ayuda en todo(7).

Cuanto mayor sea el grado de dependencia de la persona lesionada, mayor será también la cantidad de tiempo y de esfuerzo que tendrá que dedicar el cuidador a la tarea de cuidar a su familiar. Por otro lado, las experiencias de cuidado varían también en función del tipo de causa que haya determinado la dependencia de la persona ayudada(5).

"Cuidar significa ayudar únicamente lo necesario"

Cuidar a un familiar que depende de nuestra ayuda para satisfacer sus necesidades puede ser una de las experiencias más conmovedoras y satisfactorias. Cuidar a otra persona puede hacer que en las numerosas tareas que ello implica descubramos en nosotros mismos cualidades, aptitudes o talentos que, probablemente, de otra forma hubieran pasado desapercibidas(7). Asimismo, cuidar a otra persona puede hacer que establezcamos una relación más próxima con ella que cuidamos o con otros familiares y que descubramos en ellos facetas interesantes que hasta entonces habían permanecido ocultas para nosotros. Una gran parte de los cuidadores, pese a posibles sinsabores, acaban descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos(1).

También puede ser una de las experiencias más solitarias e ingratas. En muchos casos, el cuidado es, al mismo tiempo, solitario, ingrato, conmovedor y satisfactorio. Lo que es seguro es que cuidar a un familiar es una de las experiencias más dignas y merecedoras de reconocimiento por parte de la sociedad(8).



DISEÑO METODOLÓGICO.

Tipo de estudio: estudio cuali-cuantitativo.

Técnica: Grupo Focal y Entrevista Estructurada (Escala de Sobrecarga del Cuidador).

Área: Hospital “Aldo Chavarría”, carretera sur Km. 5, Managua.

Población de estudio: 20 cuidadores que asisten a pacientes internos diagnosticados clínicamente con lesión medular.

Muestreo: Muestreo por Conveniencia.

Muestra: 12 cuidadores de pacientes internos con lesión medular.

Criterios de Inclusión:

1. Disponibilidad e interés para la investigación.
2. Se encuentre presente desde un inicio en el proceso de rehabilitación del paciente interno con lesión medular.
3. Persona exclusivamente encargada del cuidado del paciente.

Criterios de Exclusión:

1. Poca disponibilidad e interés en la investigación.
2. No hallan estado presente desde un inicio en el proceso de rehabilitación del paciente interno con lesión medular.



Control de sesgos:

Posibles sesgos:

- 1) Inasistencia.
- 2) Poca comprensión de las preguntas establecidas en el instrumento de investigación.
- 3) Temor de expresarse adecuadamente por la presencia de los métodos de recolección de datos: videocámara y grabadora.
- 4) Desconfianza en el cuerpo investigativo.
- 5) Falta de sinceridad en los discursos de los participantes.

Solución a los posibles sesgos:

- 1) Se invitó previamente a los participantes para prevenir la disminución de la muestra.
- 2) Confirmamos participación de los familiares días antes de la realización del estudio.
- 3) Adecuación del instrumento al nivel cultural de los participantes.
- 4) Ubicación de los medios de recolección de datos (videocámara y grabadora de mano) en lugares estratégicos y estáticos.
- 5) Se estimulo la confianza de los participantes mediante la aclaración de dudas y el mantenimiento del sigilo profesional.

Consideraciones éticas:

Se tomaron en cuenta criterios de la Declaración de Helsinky como:

- Mantener el respeto a los diferentes participantes incluidos en la investigación, evitando la emisión de juicios o críticas por parte del equipo investigador.
- Respetar siempre el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Deben adoptarse todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física-mental y su personalidad. (15)



- Toda información captada obtenerla de manera voluntaria de parte de los participantes con el consentimiento informado de la expresión de dos voluntades (investigador e investigado) que intervinieron en el proceso de investigación. (15)
- En toda investigación en personas, cada posible participante debe ser informado suficientemente de los objetivos, métodos, beneficios y posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio podría acarrear. Las personas deben ser informadas de que son libres de no participar en el estudio y de revocar en todo momento su consentimiento a la participación. Seguidamente, el médico debe obtener el consentimiento informado otorgado libremente por las personas, preferiblemente por escrito. (15)
- Los psicólogos deben usar un lenguaje razonablemente comprensible a fin de obtener su consentimiento informado. (14)
- Los psicólogos deben informar a los participantes sobre la naturaleza de la investigación; aclarando que tienen la libertad de participar, de negarse o de retirarse y explicándole las eventuales repercusiones de su elección; deben exponer los factores significativos que podrían influir en su disposición a colaborar. (14)
- Si se trata de personas incapaces legalmente de otorgar un consentimiento informado, los psicólogos deben de todas formas de dar una explicación apropiada. (14)
- Se hizo uso de seudónimos para respetar la privacidad de la identidad de los participantes.
- El investigador debe mantener la mayor confidencialidad, pues resulta difícil predecir como interpretarán o utilizarán otros las respuestas de la gente. (14)
- Solicitar la autorización de los participantes para la utilización de los medios de recolección de datos.



Método y técnicas de recolección de datos:

⇒ *GRUPO FOCAL:*

Los datos se obtuvieron mediante una guía de preguntas abiertas dirigidas al grupo focal; que contiene las variables a medir: opinión, sentimientos y trato al paciente interno con lesión medular, haciendo uso de la técnica de grupo focal.

Dicha técnica se realizó con los asistentes previamente seleccionados, contando con la participación de un amplio cuerpo investigativo compuesto por:

- * *Un moderador*, encargado de la coordinación y organización de la entrevista.
- * *Un facilitador*, encargado de dar la palabra, procurando la participación de todos los asistentes.
- * *Relator*, encargado de anotar respuestas y comentarios de los participantes, además del lenguaje corporal de los mismos. Y realizó el resumen de la actividad.

La distribución de los papeles del cuerpo investigativo se hizo de la siguiente manera:

- ✿ El papel del moderador y el facilitador lo realizaron el cuerpo investigativo y el relator fue previamente capacitado por los investigadores.

Para la realización del grupo focal:

- ⊕ Se ordenaron las sillas de los participantes en forma de "U".
- ⊕ La cámara se colocó en un lugar estático en el que se capte a todos los participantes.
- ⊕ El equipo investigador estuvo intercalado con los participantes con el objetivo de hacerlos sentir cómodos.
- ⊕ Cuando llegaron los participantes se les asignó una ficha con un seudónimo en el pecho y además se presentaron al equipo los objetivos de trabajo y los propósitos de realizar esta técnica.
- ⊕ Se leyó la guía de preguntas a seguir.



En la sesión de cierre se hizo un consenso con las conclusiones finales, y también se les agradeció a los participantes, y se les aclaró la utilización de los resultados.

⇒ *ENTREVISTA:*

Toda la entrevista se registró de una manera visual y audiofónicamente para complementar la información.

⇒ *ESCALA DE ZARIT:*

Seguida de la guía de preguntas, los asistentes tuvieron un receso para después, poder aplicar La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ver ANEXOS). Dicha prueba se aplicó directamente por los investigadores a cada uno de los participantes.

La Escala de Zarit se utilizó para evaluar la carga emocional de los cuidadores principales. La componen 22 items, de los que 21 miden sobrecarga, y finaliza con una cuestión sobre la percepción global de la carga. Todos los 22 items son expresiones que reflejan sentimientos que son habituales en quienes cuidan de otra persona. El sujeto debe responder señalando la frecuencia con la que se enfrenta con esos sentimientos. Cada respuesta se codifica. (ver ANEXOS)

La Escala de Sobrecarga del Cuidador fue aplicada por los investigadores de manera individual para valorar la sobrecarga en los cuidadores (percibidas por ellos). (ver ANEXOS)



OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.		
<i>DEFINICIÓN OPERACIONAL</i>	<i>DIMENSIONES</i>	<i>INDICADORES</i>
<p><u>Edad:</u> Es el tiempo que transcurre desde el nacimiento de una persona a la actualidad.</p>	<ul style="list-style-type: none">● Años.	<ul style="list-style-type: none">* 16-30 años.* 31-45 años.* 46 años a más.
<p><u>Sexo:</u> Es la característica genérica desde un punto de vista físico como psicológico.</p>	<ul style="list-style-type: none">● Masculino.● Femenino.	<ul style="list-style-type: none">* Hombre.* Mujer.
<p><u>Escolaridad:</u> Nivel Académico.</p>	<ul style="list-style-type: none">● Analfabeto.● Bachillerato.● Estudios técnicos.● Licenciaturas	<ul style="list-style-type: none">* Primaria.* Secundaria.* Estudios superiores.
<p><u>Religión:</u> Creencia en una doctrina que también es profesada por una persona.</p>	<ul style="list-style-type: none">● Creyentes.● No creyentes.	<p>Creyentes:</p> <ul style="list-style-type: none">* Católica* Evangélica.* Otros. <p>No creyentes:</p> <ul style="list-style-type: none">* Ateísmo.



OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.

DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
<p><u>Parentesco:</u> Es el vínculo familiar y afectivo de una o varias personas.</p>	<p>● Vínculo: Natural, familiar y afectivo.</p>	<ul style="list-style-type: none">* Padres.* Parejas.* Hijos.* Amigos.* Otros (nuera, cuñada, hijastros).
<p><u>Tiempo de cuidado:</u> Tiempo de atención que una persona brinda a otra.</p>	<ul style="list-style-type: none">● Mucho.● Poco.	<ul style="list-style-type: none">* Semanas.* Meses.
<p><u>Opinión:</u> Es la expresión de un pensamiento activo que manifiesta un sujeto al encontrarse ante una determinada situación.</p>	<ul style="list-style-type: none">● Constructivas: si se realizan con el objetivo de beneficiar a la estabilidad del paciente.● Destructivas: persiguen el objetivo de estancar al paciente en su proceso de adaptación.	<p>Constructivas: -Importancia.</p> <p>Destructivas: -Despectivas.</p>
<p><u>Sentimientos:</u> Son vivencias afectivas estables, surgidas de forma lenta con menor intensidad y más durabilidad causada</p>	<ul style="list-style-type: none">● Positivos: permite fortalecer características altruistas.● Negativos: impide poder ofrecer	<p>Positivos: -Aprecio.</p> <p>Negativos: -Indiferencia.</p>



por un estímulo impactante y dramático	adecuado desarrollo emocional.	-Ira.
<p><u>Trato:</u> Es una actividad reiterativa que surge a partir de un estímulo emocional o físico y que se encuentra predispuesto por los sentimientos del sujeto.</p>	<ul style="list-style-type: none">● Adecuado: si la acción realizada va en pro del paciente.● Inadecuado: si la acción perjudica al mismo.	<p>Favorable: -Disponibilidad.</p> <p>Desfavorable: -Negligencia.</p>
<p><u>Sobrecarga:</u> Conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores.</p>	<ul style="list-style-type: none">● Salud física.● Salud psíquica.● Actividades sociales.● Recursos socioeconómicos	<ul style="list-style-type: none">* No sobrecarga.* Sobrecarga leve o moderada.* Sobrecarga intensa.



Procedimiento y tratamiento de la información:

Ya diseñado el instrumento para el grupo focal, se realizó prueba piloto en el HEODRA (área de rehabilitación) para corroborar los ajustes necesarios; para una eficiente medición de los respectivos instrumentos.

La reunión para la obtención de datos se llevó a cabo en el Hospital “Aldo Chavarría” de la ciudad de Managua.

Plan de análisis:

Después de recoger toda la información, esta fue transcrita fielmente al papel, de manera que no se pierda ninguna de las respuestas del grupo, también se tomó en cuenta el lenguaje no verbal.

En la *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit* se sumaron la puntuación de cada ítem, y el resultado final permitió poder establecerlo en alguno de los rangos. Se propusieron los siguientes puntos de corte:

- 22-46: No sobrecarga.
- 47-55: Sobrecarga leve.
- 56-110: Sobrecarga intensa.

Los resultados fueron especificados con porcentajes y su presentación se hizo en gráficos.



RESULTADOS.

- **Datos Generales:**

Los participantes del grupo focal tenían una predominancia del sexo femenino con un 83.3 % y el sexo Masculino con 16.7%. La frecuencia de edad se presentaba de manera equitativa entre los 31-45 años y 46 años a más con el 41.7% para cada uno respectivamente; y de 16-30 años tienen 16.6%. La religión que más profesan es la Católica con 58.3%, seguida por la Evangélica con 25%, Testigos de Jehová y otras religiones obtuvieron 8.3% cada uno respectivamente. La escolaridad de los participantes se presentó en primaria inconclusa y secundaria inconclusa con 41.7% para cada uno, analfabetismo y otros estudios recibieron cada uno 8.3%. El 83.3% tiene de estar cuidando a sus pacientes de 1-3 meses. (Ver TABLA No.1)

El parentesco de los cuidadores es diversos distribuyéndose:

- 25% eran cuidadores de padres.
- 25% eran cuidadores de hijos (15% madres).
- 16.6% cuidadores de parejas.
- 33.3% cuidadores otros (cuñada, hermana, hijastro). (Ver TABLA No.1)

**TABLA No.1:DATOS GENERALES DE CUIDADORES DE
PACIENTES CON LESIÓN MEDULAR.**

DATOS GENERALES.		
EDAD	n	%
16-30 años	2	16.6
31-45 años	5	41.7
46 años 5 más	5	41.7



SEXO	n	%
Masculino	2	16.7
Femenino	10	83.3
ESCOLARIDAD		
Analfabeta	1	8.3
Primaria inconclusa	5	41.7
Secundaria iniciada	5	41.7
Otros estudios	1	8.3
RELIGIÓN		
Católica	7	58.4
Evangélica	3	25.0
Testigo de Jehová	1	8.3
Otras	1	8.3
PARENTESCO		
Pareja	2	16.7
Hijos (a)	3	25.0
Padres	3	25.0
Otros familiares	4	33.3
TIEMPO DE CUIDO		
Menos de 1 mes	1	8.4
1 mes a 4 meses	10	83.3
Más de 4 meses	1	8.3
TOTAL	12	100

Fuente: ESCALA DE ZARIT



- **Resultados de Grupo Focal:**

La opinión de los participantes señala que lo que ellos realizan está bien, porque les nace hacerlo además, que creen que su papel es de suma importancia en la rehabilitación del paciente ya que demuestran empatía mencionando frases como: *"yo entiendo que su enfermedad le da problemas de carácter"*. Además de reconocer la necesidad de independencia del paciente: *"hay que darle la mano pero tampoco hacerles todo"*. Sin embargo, dos de los participantes afirmaron que su opinión era muy diferente de la del resto ya que sus familiares se comportaban muy mal, por lo que ellos pensaban de forma muy negativa al momento que asistía a los mismos: *"algunas veces optaba por ser negativo porque no me hacía caso"*. Gran parte manifestó que dejaban de hacer sus actividades cotidianas por atender al paciente, pero que lo hacían sin ningún sentido de reproche: *"yo sé que muchas veces no me da tiempo para hacer mis cosas, pero ¡deay! yo estoy aquí para ayudarla"*. La mayoría se preocupan del estado del paciente, aunque uno de los asistentes expresó preocuparse por su propio estado de salud: *"me siento bien en cuidarlo a él, pero me preocupo también por mi propia salud"*. La manera de poder evitar o sobrellevar los pensamientos negativos era a solas (aislándose), la mayoría no buscan la ayuda de alguien o de algún profesional: *"no pues lo que yo hago es salirme sola al patio a pensar"*. A la mayor parte no le molesta dejar de realizar las actividades cotidianas con tal de que el paciente se muestre accesible.

La mayoría expresaron sentirse útiles y agradados de poder a ayudar a los demás: *"me siento útil como si yo fuera sus pies y sus brazos"*. Sin embargo, también sintieron tristeza e impotencia por el estado del paciente: *"lo hago con amor pero me da tristeza pobrecito mi hijo"*. La manera de cómo expresaban sus sentimientos positivos era dándole cariño y apoyo a los pacientes y los sentimientos de tristeza evitaban demostrarlos delante de los mismos para que no fueran afectados: *"dándole cariño y atención pero evito demostrar el dolor que siento al verlo así"*. Todos expresaron tener interés de atender al paciente para



que se sintiera apoyado, uno de los participantes manifestó que lo hacía para que el paciente reflexionara acerca de los errores del pasado.

Con respecto al trato que los cuidadores brindan, todos afirmaron que era adecuado, porque siempre están disponibles a las necesidades ya sea apoyándoles y realizando las actividades que según ellos le conciernen.” yo se que es horrible estar inmóvil uno y uno tiene que apoyarlos en lo que necesite”. “Hay que bañarlo, hacerle su comidita y ayudarlo en el ejercicio”. “Trato que no se sienta mal”. “Trato de darle lo mejor para ella”. “Mi hijo dice que él no esperaba esto, se culpa, yo le doy valor no hay que perder la esperanza”.

- **Resultados de la Escala de Zarit:**

De acuerdo a los resultados obtenidos de la Escala de Zarit, 7 de 12 asistentes presentan una sobrecarga intensa, 2 fue una sobrecarga leve y el resto de participantes no presentaron sobrecarga. (Ver TABLA No.2)

TABLA No.2: SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PACIENTES CON LESIÓN MEDULAR.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR (objetiva)	n	%
No sobrecarga	3	25.0
Sobrecarga leve	2	16.6
Sobrecarga	7	58.4
TOTAL	12	100

Fuente: ESCALA DE ZARIT



Especificando más:

- * 67% sienten que debido al tiempo que le dedican al familiar ya no disponen del tiempo suficiente para ellos.
- * El 100% consideran que el familiar depende en gran medida de ellos.
- * El 50% consideran que no disponen de dinero suficiente para cuidar a sus familiares además de otros gastos.
- * 58.3% no sienten miedo al futuro de su familiar, y 25% sí lo sienten.
- * El 41.7% algunas veces se sienten agotados cuando tiene que estar con su familiar y el 33.3% rara vez lo sienten así.
- * El 66.7% sienten que no tienen la vida privada que desearían debido al cuidado de su familiar.
- * El 66.7% no creen que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar, y el restante 33.3% piensa lo contrario.
- * Un 83.3% no se sienten incómodos por tener que distanciarse de sus amistades al cuidar a su familiar.
- * 58% sienten que deberían hacer más de lo que hacen por su familiar.
- * De los 12 participantes fue 1 el que percibió sentirse sobrecargado de tener que cuidar a su familiar. Y 4 cuidadores no se sienten en lo absoluto sobrecargados (**Sobrecarga subjetiva**).



DISCUSIÓN.

La mayor parte de los participantes eran de sexo femenino, esto coincide según la teoría con el perfil del cuidador que afirma que la mayoría de los cuidadores son mujeres que tienen un parentesco como madre, esposa o hija del paciente. La teoría establece que la experiencia del cuidado varía en función del parentesco; en el estudio la mayoría de cuidadores correspondían a hijos de pacientes, así como a madres y esposas de los mismos. Cada experiencia representa situaciones diferentes de cuidado de acuerdo a las funciones dentro de la relación del cuidador-paciente; y es la adaptación a estas nuevas funciones determinantes en esta etapa.

Con respecto a la opinión omitida por los grupos, en sus discursos expresaban frases alentadoras hacia el trabajo y la buena labor que realizaban. Una de las afirmaciones decía: “ *Pienso que soy importante porque la estoy apoyando*”. Sin embargo, 2 participantes opinaron diferente ya que sus discursos reprochaban a sus pacientes por no hacerles caso. Esta situación desde el punto de vista teórico se denota como **Experiencia del cuidado** la cual varía en función del parentesco que tenga el cuidador del enfermo; puesto que la relación de estos cuidadores con los pacientes era poco cercano o nulo (cuidador asalariado y cuidador hijastro).

A pesar de que todos los cuidadores dejaban de hacer sus actividades cotidianas por atender al paciente, no les reprochaban ese hecho; concordando con el fundamento teórico que menciona las fases adaptativas a la situación del cuidado, según la cual, estos cuidadores se encuentran en la **Fase de Resolución** donde ellos han aceptado su situación de cuidadores, la enfermedad del paciente y todo lo que implica. El grado de preocupación de los participantes por el estado de salud del paciente es amplio, sin embargo es difícil no obviar la preocupación que expresan por su propia salud: “*El que cuida a un paciente de esta naturaleza se enferma también.*”



Al momento de tener opiniones negativas, los cuidadores no lo expresaban delante de los pacientes e incluso, llegaban a aislarse para poder irse adaptando al proceso de rehabilitación del cuidado como es mencionado en la teoría. Muy importante señalar es el hecho de que a los cuidadores no les molestaba realizar ni una actividad específica lo cual estaba en dependencia de la disponibilidad del paciente para realizarlas.

Los sentimientos de altruismo se ven expresados a su mayor nivel porque los sentimientos de utilidad, agrado, tristeza e impotencia son debido al estado del paciente. Además, reprimen la tristeza que sienten por la estabilidad del mismo: *“No los expreso delante de él para no afectarlo”* esto se conoce como **Consecuencia del estado de ánimo en los cuidadores** donde se establece que el cuidador no muestra sus emociones negativas frente al paciente.

Los asistentes mencionaron sentirse útiles al momento del cuidado: *“Estoy dándole seguridad en ella misma, ese es el propósito de cuidarla”*, afirmó uno de ellos. Esto corresponde a la teoría que establece que algunos cuidadores desarrollan cualidades y valores al enfrentarse a este tipo de situaciones que son parte de las consecuencias del cuidado en los mismos.

El interés por la recuperación del paciente se da en todos los cuidadores, pero cabe señalar que uno de los participantes expresó: *“Yo estoy interesado de ayudarlo para que reconozca sus errores del pasado”*, afirmando que el objetivo de su ayuda es el de concientizar a su paciente, demostrando los sentimientos de reproche hacia el mismo.

El trato que ofrecen al paciente es adecuado, priorizando siempre las necesidades del mismo. Dichas necesidades van siendo satisfechas de acuerdo al estado del paciente, como lo dice el cuidador: *“Darle la mano, pero no ayudarlo mucho. Porque él tiene que aprender hacerlo solo”*. Concordando con el aspecto teórico que establece que el **Cuidar es ayudar solo lo necesario**.



- **Escala de Zarit:**

Los resultados de la Escala demuestran que 7 de 12 personas (58.3%) tenían una sobrecarga intensa. Pero la sobrecarga intensa es debida a la sobreexigencia que ellos tienen acerca de su propio trabajo, es decir, que el aporte que hacen al cuidado del paciente no siente que es suficiente. Esta situación se encuentra aclarada a la respuesta brindada al ítem 21 de la Escala de Zarit (ver Anexos, Instrumento II); siendo confirmado por los discursos hechos en los grupos focales.

En comparación con otros estudios de cuidadores que se hizo uso de la misma Escala, los *cuidadores de esquizofrénicos* en su totalidad experimentaron sobrecarga intensa, a diferencia de los que cuidan a *discapacitados de lesión neurológica* donde el porcentaje con este tipo de sobrecarga no fue significativo, prevaleciendo la mayoría en sobrecarga moderada.

Los problemas de tipo económico tuvieron mayor porcentaje en los *cuidadores de esquizofrénicos* que en los que asisten a *pacientes con lesión medular*. A diferencia del sentimiento de dependencia del paciente al cuidador, donde ambos (en su totalidad) consideran que sí existía.

En relación con el tiempo que los cuidadores se dedican a sí mismos resultaron con igual significancia los de *esquizofrénicos* y con *lesión medular*, contrario a los que cuidan a *discapacitados de lesión neurológica* donde el porcentaje fue mucho menor.

El miedo al futuro del paciente expresado por los *cuidadores de lesionados medulares* fue mayor en relación a los que asisten a *enfermos neurológicos*.



Parte de los *cuidadores de enfermos neurológicos* manifestaron sentirse agobiados casi siempre o siempre. A diferencia de los que cuidan a *lesionados medulares* quienes expresaron sentirse así algunas veces o rara vez.

La pérdida de intimidad y alteraciones en la vida social se dio más en *cuidadores de pacientes con lesión medular* que en los que asisten a *enfermos neurológicos*.

Una parte de los *cuidadores de enfermos neurológicos* dijeron sentirse incómodos por alejarse de sus amistades, no siendo así a los que asisten a *lesionados medulares*.



CONCLUSIONES:

I. La opinión de la mayoría de los cuidadores es constructiva, porque consideran que la labor que realizan es buena para la rehabilitación del paciente.

II. Persiste una ambigüedad de sentimientos en los cuidadores, desde sentimientos positivos de utilidad y agrado hasta sentimientos de tristeza e impotencia debido al estado del paciente, pero todos con un sentido altruista.

III. El trato ofrecido a los pacientes es adecuado, ya que los cuidadores siempre se encuentran disponibles a las necesidades de los pacientes, por encima de las propias.

IV. La sobrecarga emocional de los cuidadores es en su mayoría intensa, principalmente por la autoexigencia al momento de los servicios que brindan.



RECOMENDACIONES:

I. A los cuidadores:

- Elaborar un plan de acción que les ayuden a tener claras las metas del cuidado y la forma en que van a llegar hasta ellas.
- Clarificar quién va a participar en el cuidado de la persona y cómo se van a distribuir las funciones y responsabilidades del cuidado.
- Hagan el mayor esfuerzo por mantener, a lo largo del período en el que se prolongue el cuidado, los contactos sociales significativos con familiares y amigos con los que puedan reír y pasar buenos ratos o llorar y desahogarse de sus tensiones.
- Deben llegar a reconocerse a sí mismos que su vida es igualmente digna y tan merecedora de cuidado y atención como lo es la de su familiar.
- Pedir ayuda en la tarea del cuidado del familiar siempre es importante, aunque no siempre es fácil.

II. Presentar los hallazgos encontrados en el estudio ante las autoridades pertinentes del Hospital “Aldo Chavarría” de la ciudad de Managua.

III. Al Hospital “Aldo Chavarría”:

- Informar a los cuidadores acerca de la enfermedad del paciente para así hacer más eficaz su cuidado.
- Diseñar un plan de intervención psicológico que incluya tanto a los cuidadores como a los trabajadores de salud mental e informarle acerca de la importancia de *Cuidar a los cuidadores*.

IV. Divulgar los resultados de esta investigación a los medios de comunicación, el MINSA y a la sociedad en general con el objetivo de concientizar la labor tan importante de los cuidadores.



CITAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1) Felipe Castaño E., Ávila Espada A.
Perfiles Diferenciales Interpersonales en personas con lesión medular traumática. 10: 159-167.
Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España, 1999.
- 2) Dew M.A., Lynch K.A., Ernst J., Rosenthal R.
Reaction and Adjustment to spinal cord injury: A descriptive study.
Journal of Applied Rehabilitation Counseling. 1983; 14 (1): 32-39.
- 3) C. Dr. Hiram Castro-López Ginard.
Psicopatología Clínica. 1983; 05: 38.
Editorial Pueblo y Educación, Habana, Cuba.
- 4) Registro Nacional de Lesionados Medulares.
www.infomedula.org (Consulta: 10 de marzo del 2004).
- 5) Adaptado por Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En T. Del Ser y J. Peña (eds.). Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. Barcelona: Prous
- 6) **Cuidadores:** cuidar a los que cuidan.
www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores. (Consulta: 19 de junio del 2004).
- 7) Los cuidadores y la depresión.
www.enplenitud.com/nota.asp?articuloID. (Consulta: 20/junio/2004).



8) Cuidadores.

www.farmaceuticonline.com/cast/familia/familia_cuidadors_c.html.

(Consulta:24/junio/2004).

9) Sobrecarga en cuidadores de enfermos.

www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml. (Consulta:

19/julio/2004).

10) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-54.

11) Zarit SH, BirkeIRC, Malone-Beach EE. Spouses as caregivers: Stresses and interventions. En: Goldstein MZ (ed). *Family involvement in the treatment of the frail elderly*. Washington DC: American Psychiatric Press, 1989: 23-62.

12) Alejandra Caqueo Urizar, José Gutiérrez Maldonado. Sobrecarga en familiares con Esquizofrenia.

www.ub.es/personal/gutierrez/comunicacion_sobrecarga.pdf

(Consulta:9/febrero/2005)

13) Carolina B. Vázquez Cabrera, Francisco Javier Carod Artal.

Sobrecarga y estado anímico de sujetos discapacitados por lesión neurológica: Programas de Lesionado Medular y Neuroclínica. Hospital Sarah. Red de Sarah de hospitales del Aparato Locomotor. Brasilia DF, Brasil.

www.uninet.edu/union99/congress/libs/npsy/nps08.html (Consulta: 9/febrero/2005).

14) *La Investigación del Comportamiento: Una guía práctica con técnica y herramientas*. 2997. p:17-37.

Oxford University Press, Inc., USA.



15) Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.

www.durg-la.uab.es/miembros/icf/ECl/helsinki.pdf. (Consulta: 2/junio/2005)



ANEXOS



*Actitud y sobrecarga de cuidadores de pacientes con lesión medular
Psicología.*

INSTRUMENTO I (Grupo Focal).

Estimados participantes, el presente instrumento se encuentra dirigido a cuidadores que asisten a pacientes con lesión medular, con el propósito de valorar la actitud que tienen al momento de asistir a dichos pacientes. Les agradecemos de antemano su colaboración y sinceridad en las respuestas que nos brindarán.

I) Opinión de cuidadores que asisten a pacientes con lesión medular:

1. ¿Qué piensa usted al momento de asistir al paciente con lesión medular?
2. ¿Ha tenido opiniones negativas sobre el paciente? ¿Cuáles?
3. ¿Evita estos pensamientos? ¿Por qué?
4. ¿Qué cree usted que es lo que menos le gusta al atender al paciente?

II) Sentimientos de cuidadores que asisten a pacientes con lesión medular:

1. ¿Qué siente usted al momento de asistir al paciente?
2. ¿Por qué se siente así?
3. ¿Cómo lo expresa?
4. ¿Le interesa a usted atender al paciente con lesión medular? ¿Por qué?

III) Trato de cuidadores a paciente con lesión medular:

1. ¿Cómo es el trato que usted le brinda al paciente?
2. ¿Qué actividades realiza usted para el cuidado del paciente?
3. ¿Usted se encuentra siempre disponible cuando el paciente lo necesita?
4. ¿Considera que sus acciones hacia el paciente son adecuadas? ¿Por qué?

INSTRUMENTO II (Entrevista dirigida).

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

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Datos Generales:

1. Edad: _____.
2. Sexo: _____.
3. Escolaridad: _____.
4. Religión: _____.
5. Parentesco familiar: _____.
6. Tiempo de cuidado: _____.

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

Item	Pregunta a realizar	Puntos
1.	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2.	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3.	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4.	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	

6.	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7.	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?	
8.	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9.	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10.	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11.	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12.	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?	
13.	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a que tiene que cuidar de su familiar?	
14.	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15.	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16.	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18.	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	

19.	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20.	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21.	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22.	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	