

73 11226



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE
POSGRADO E INVESTIGACIÓN
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS
SOCIALES PARA LOS TRABAJADORES DEL ESTADO



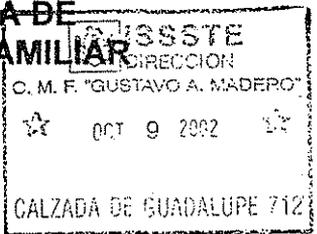
UNIDAD ACADÉMICA SUBDIVISION DE ESPECIALIZACION
CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
"GUSTAVO A MADERO", MÉXICO D.F. FACULTAD DE MEDICINA
U. N. A. M.

Salud del Cuidador y Sus Redes de Apoyo

DE LA CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR
"GUSTAVO A. MADERO" ISSSTE

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
ESPECIALISTA EN MEDICINA GENERAL FAMILIAR

PRESENTA:



DRA. MARÍA ANGÉLICA GONZÁLEZ ORTIZ

MÉXICO 2002



REGISTRO 10.2002.

JEFATURA DE ENSEÑANZA
"GUSTAVO A. MADERO"





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

SALUD DEL CUIDADOR Y SUS REDES DE APOYO

DE LA CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR "GUSTAVO A. MADERO"
ISSSTE

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA GENERAL FAMILIAR

PRESENTA:

DRA MARÍA ANGÉLICA GONZÁLEZ ORTIZ

AUTORIZACIONES


DRA. LAURA ELENA SÁNCHEZ ESCOBAR
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN
MEDICINA FAMILIAR
EN LA C.M.F. "GUSTAVO A. MADERO" ISSSTE
MÉXICO, D.F.

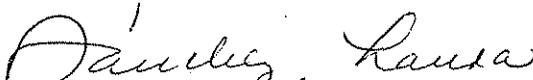
TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ASESORES DE TESIS



DR. E. RAÚL PONCE ROSAS
PROFESOR TITULAR "A", T.C. INTERINO
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.
ASESOR DE TESIS

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



DRA. LAURA ELENA SÁNCHEZ ESCOBAR
PROFESOR DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.
ASESORA Y DIRECTORA DE TESIS



DRA. MARGARITA TERÁN TRILLO
PROFESOR DE LA E.N.T.S. Y
DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.
DOCTORADO EN SOCIOLOGÍA
ASESORA Y DIRECTORA DE TESIS

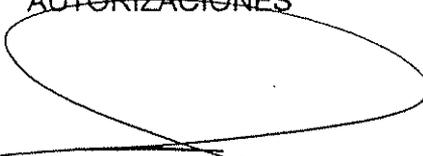
SALUD DEL CUIDADOR Y SUS REDES DE APOYO

**TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA GENERAL FAMILIAR**

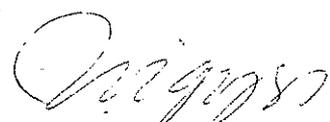
PRESENTA:

DRA. MARÍA ANGÉLICA GONZÁLEZ ORTIZ

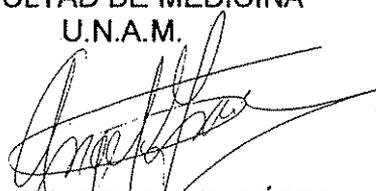
AUTORIZACIONES



**DR. MIGUEL ÁNGEL FERNÁNDEZ ORTEGA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.**



**DR. ARNULFO IRIGOYEN CORIA
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN
DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.**



**DR. ÁNGEL GRACIA RAMÍREZ
COORDINADOR DE DOCENCIA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.**

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

SALUD DEL CUIDADOR Y SUS REDES DE APOYO

**DE LA CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR "GUSTAVO A. MADERO"
ISSSTE**

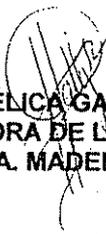
**TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA GENERAL FAMILIAR**

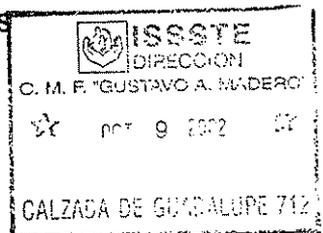
PRESENTA:

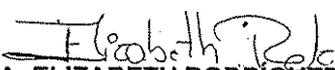
DRA MARÍA ANGÉLICA GONZÁLEZ ORTIZ

AUTORIDADES DE LA CLÍNICA

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**


**DRA. MARÍA ANGÉLICA GALLEGOS FLORES
DIRECTORA DE LA C.M.F.
"GUSTAVO A. MADERO" ISSSTE**




**DRA. ELIZABETH RODRÍGUEZ PONCE
JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN
C.M.F. "GUSTAVO A. MADERO" ISSSTE**

**JEFATURA DE
ENSEÑANZA
"GUSTAVO A. MADERO"**

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUCCIÓN	
1. MARCO TEÓRICO	1
1.1. Qué es cuidar.	1
1.2. Cuidador primario, principal o crucial.	1
1.3. Perfil del cuidador.	3
1.4. Tareas del cuidador.	4
1.4.1. Actividades de la casa.	4
1.4.2. Instrumental.	4
1.4.3. Intelectual.	5
1.4.4. Social.	5
1.4.5. Afectivo.	5
1.4.6. Familiar.	6
1.5. Personas que requieren cuidadores.	6
1.5.1. Pacientes con demencia.	7
1.5.2. Enfermos de esquizofrenia.	7
1.5.3. Vejez.	7
1.5.4. Discapacitado.	8
1.5.5. Enfermedad terminal.	8
1.6. Motivos por los que se cuida a una persona.	9
1.7. Fases por las que pasa un cuidador.	9
1.8. Repercusiones del hecho de cuidar.	11
1.8.1. Síndrome del cuidador.	12
1.8.1.1. Alteraciones físicas u orgánicas.	12
1.8.1.2. Aspectos psíquicos.	13
1.8.1.3. Aspectos psicossomáticos.	14
1.8.1.4. Alteraciones sociales.	14
1.8.1.5. Alteraciones familiares.	14
1.8.1.6. Problemas laborales.	15

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1.8.1.7. Problemas económicos.	15
1.8.1.8. Problemas legales.	15
1.9. Factores predisponentes del síndrome del cuidador.	16
1.9.1. Grado de formación e información del cuidador.	16
1.9.2. Nivel económico.	17
1.9.3. Salud personal física y psíquica del cuidador.	17
1.9.4. Sexo del cuidador.	17
1.9.5. Posibilidades de descanso.	17
1.9.6. Modelo de actuación del cuidador.	17
1.9.7. Edad.	18
1.9.8. Relación paciente-cuidador.	18
1.9.9. Personalidad previa del cuidador.	18
1.9.10. Inherentes al enfermo.	18
1.9.10.1. Grado de dependencia.	19
1.9.10.2. Duración y gravedad de la enfermedad.	19
1.9.10.3. Sintomatología.	19
1.10. Redes de apoyo.	19
1.10.1. Cuidado informal.	20
1.10.2. Cuidado formal o remunerado.	20
1.10.3. Apoyo estructural.	21
1.11. Redes de apoyo familiares.	21
1.11.1. Grupos de autoayuda.	23
1.12. Redes de apoyos institucionales.	23
1.12.1. Asistencia domiciliaria.	24
1.12.2. Centros de asistencia diurna para adultos.	25
1.12.3. Hospitales diurnos.	26
1.12.4. Centros de atención de estancia corta.	26
1.12.5. Internamiento en una residencia.	26
1.12.6. Recursos institucionales.	27
1.12.7. Socioterapia.	27
1.12.8. Rehabilitación.	27

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	28
3. JUSTIFICACIÓN	30

TESIS CON
 FALLA DE ORIGEN

4.	OBJETIVOS	31
	4.1. Objetivo General.	33
	4.2. Objetivos específicos.	31
5.	MATERIAL Y METODOS	33
	5.1. Tipo de estudio.	33
	5.2. Población.	33
	5.3. Muestra.	33
	5.4. Criterios de inclusión.	33
	5.5 Criterios de exclusión.	34
	5.6. Criterios de eliminación.	34
	5.7. Variables e instrumentos.	34
	5.8 Cuestionario del cuidador.	34
	5.9. Metodología.	35
	5.10. Recolección de la información.	36
	5.11. Análisis estadístico.	36
	5.12. Consideraciones éticas.	36
6.	RESULTADOS	37
	6.1. Cuestionario del cuidador.	37
	6.1.1. Perfil del cuidador.	38
	6.1.2. Salud física y emocional del cuidador.	43
	6.1.3. Redes de apoyo familiares.	57
	6.1.4. Redes de apoyo institucionales.	61
7.	DISCUSIÓN	69
8.	RESULTADOS	72
	ANEXOS	75
	BIBLIOGRAFÍA	80

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

INTRODUCCIÓN

Las Clínicas de Medicina Familiar del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) proporcionan atención primaria a una amplia población de usuarios, integrada por familias, que en su calidad de derechohabientes, acuden para recibir los distintos servicios que integran la atención primaria a la salud.

En este ámbito, los servicios otorgados a través de la consulta de Medicina Familiar constituyen, generalmente, el primer contacto con los usuarios que presentan algún malestar o enfermedad; lo que conlleva un enorme compromiso ético y profesional para proporcionar una atención oportuna, basada en la entrevista, observación, exploración y valoración, para concluir con un acertado diagnóstico de cada paciente, a fin de:

- a) Indicar el mejor tratamiento, tomando en cuenta la disponibilidad de fármacos del cuadro básico de medicamentos en la Unidad.
- b) Considerar los apoyos económicos y psicosocial requeridos en sus circunstancias, incluida la atención médica continua hasta su total recuperación, o bien
- c) Hacer la referencia oportuna a las especialidades médicas respectivas en función de su edad, sexo y diagnóstico correspondiente.

Los apoyos señalados en el segundo inciso obedecen a recursos particulares de los pacientes y sus familias, así como al grado de acceso a recursos institucionales, en este caso, los inherentes a seguridad social (ISSSTE o de IMSS), mismos que mantienen relación con las políticas sociales y de salud establecidas por el Estado.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Entre las prestaciones que proporcionan las citadas instituciones destacan el apoyo que representan las incapacidades médicas pagadas a los pacientes trabajadores, las jubilaciones o las diversas pensiones otorgadas por viudez, orfandad, etcétera.

Los apoyos de orden psicosocial tienen la finalidad de procurar la salud emocional de los pacientes, facilitando la forma de afrontar situaciones de adversidad, así como mantenerlos sanos y unidos a sus familias; logrando con ello la aceptación y cuidado de su persona (su Ser), de sus congéneres y de la colectividad en general. Es decir, en su conjunto, los apoyos psicosociales contribuyen a la sana formación de personas para su mejor interacción y aceptación social.

Por lo que la atención médica se define como "el conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud". (1)

El conocimiento que el Médico Familiar tenga respecto a los diferentes niveles de redes social con los que cuentan las familias, posibilita un mejor desarrollo de su función, al influir en la salud de cada uno de los miembros de la familia, orientando en cuanto al uso de los recursos propios y del entorno. Con este objetivo, desempeña tres actividades fundamentales:

- *Una acción anticipatoria basada en un enfoque de riesgo.*- Identifica la probabilidad de que determinadas características de los individuos (constitución física, hábitos y edad, por ejemplo), así como de su medio ambiente (contaminación, clima y geografía), produzcan de manera conjunta alguna enfermedad; posibilitando la planeación de estrategias orientadas a la prevención de los padecimientos esperados.
- *La continuidad de la atención.*- Consideración integral de las incidencias o consecuencias psicológicas, biológicas y sociales que manifiesta un individuo enfermo y su familia, para el seguimiento del padecimiento en su contexto, a fin de determinar el tratamiento adecuado (curativo y/o preventivo) para su óptima aplicación, en función de los recursos médicos, familiares y comunitarios.
- *El estudio de la familia.*- Conocimiento integral de las

características de los miembros de la familia, para profundizar en el reconocimiento de los factores de riesgo que determinan la aparición de patologías en relación al entorno bio-psico-social preexistente; ⁽²⁾ relacionados con factores hereditarios, condiciones nutricionales, educativas, habitacionales, laborales, económicos; de dinámica interna, interrelaciones, entre otros, toda vez que se considera conveniente la identificación de su red social.

Con base en lo anterior, el especialista en Medicina Familiar, estará en condiciones de influir en la educación para la salud de sus pacientes, procurando que éstos sean capaces de:

- Valorarse a sí mismos.
- Procurar su salud física y mental, manteniendo un equilibrio emocional para convivir, trabajar y desarrollarse plenamente.
- Atender las necesidades de salud, tanto personales como de su familia.

Estos tres aspectos son alcanzables a través de actividades de la atención médica:

- *Preventivas*, coadyuvando a la atenuación o eliminación de los factores de riesgo de las enfermedades, en base a la promoción de la salud y la protección específica.
- *Curativas*, proporcionando la atención médica, pública o privada para efectuar un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno.
- *Rehabilitación*, sostenidas en procesos de enfermedad que manifiesten la necesidad de cuidados especiales y específicos, con acciones que pretenden corregir la invalidez física y/o mental. ⁽¹⁾

1. MARCO TEÓRICO

1.1. Qué es cuidar.

"Cuidar (del latín cogitare, prestar atención). Poner atención, diligencia y solicitud a una cosa o persona; asistir y prestar ayuda; guardar a la persona familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad o permitir seguir viviendo en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por su edad o incapacidad no es totalmente independiente".⁽³⁾ Para que puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su situación funcional les impone.⁽⁴⁾

El estudio y análisis de la figura del cuidador se inicia como entidad con los trabajos de Clausen en 1955 y posteriormente en la década de los años setenta de Grad y Keitman, pero hasta 1978 se organizan por primera vez en California los programas oficiales para cuidadores.^(3,5)

1.2 Cuidador primario, principal o crucial.

En la mayoría de las familias es una sola persona la que asume la total o mayor responsabilidad de los cuidados del enfermo ya sea que el papel sea realizado de manera voluntaria o involuntaria; en disposición de tomar decisiones por el paciente, asimismo, se responsabiliza de cubrir las necesidades básicas de éste, bien de forma directa, realizando las tareas de ayuda o indirecta, determinando cuándo, cómo y dónde se tienen que dar. Estas condiciones guardan relación con la etapa del ciclo de vida, así como a circunstancias de cada familia.⁽³⁻¹⁰⁾

No todos los enfermos tienen un cuidador primario, para que esta figura aparezca es necesario que una persona decida asumir este papel, cuando esto ocurre, se manifiesta un compromiso creciente, estableciéndose fuertes lazos de dependencia real o latente.

El cuidador primario no siempre es fácilmente identificable, bien porque se confunde con el ayudante de cuidador.⁽¹⁰⁾

Esta persona siempre está cerca del paciente, generalmente pertenece a su entorno familiar y tiene una importancia primordial, tanto en la situación física del paciente como en la emocional.

Cuidador no sólo es el que cuida al paciente sino que también es un elemento sanitario vital en estos procesos, al desarrollar una función activa que incluye conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible a estos pacientes; facilitando la integración al entorno, estimulando en él las funciones que estén conservadas, desarrollando automatismo y supliendo las capacidades perdidas.^(3,4,9)

El ser cuidador no implica necesariamente que el sujeto cuidado esté enfermo, pero ha de identificarse los riesgos que el desempeño de sus funciones puede ocasionar, además de reconocer el desgaste y los cambios en todas las esferas de su vida.^(3,11)

Ser cuidador es una experiencia única, siempre difícil en donde se pueden descubrir cualidades, aptitudes y/ o talentos que antes no se conocían o permanecían ocultas. Conlleva a establecer una relación más próxima con la persona a la que se cuida o con otros familiares, proporciona la satisfacción de ser útiles a los familiares más próximos. En otros casos puede ser una experiencia solitaria e ingrata, algo no previsto, para lo que el cuidador no se ha preparado, implicando tiempo y dedicación para tareas incómodas y desagradables.

En el entorno socio sanitario, el cuidador se convierte en una figura cada vez más relevante, al que se le ha prestado poco interés.⁽¹¹⁾

Ante la sociedad es una de las experiencias mas nobles, dignas y merecedoras de reconocimiento.⁽⁴⁾

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1.3. Perfil del cuidador.

- **Género.** La mayoría de los cuidados es asumido principalmente por las mujeres (83%), de estas 43% hijas, 22% esposas y 7.5% nueras, asociado con el rol de género, en el contexto del desempeño del trabajo "reproductivo", propio de mujeres en nuestra sociedad o por el simple hecho de que la esperanza de vida es mayor en la mujer que en el hombre.^(4-8, 12-18)
- **Ocupación.** Ama de casa, que no trabajan fuera del hogar^(6,8), compartiendo la labor del cuidado con otros roles familiares 17 al 32%.⁽⁴⁾
- **Estado civil.** Casados en el 77%.⁽⁴⁾
- **Edad promedio.** 52-65 años.^(4,6,8)
- **Nivel cultural.** De medio a bajo.^(6,8)
- **Redes de apoyo.** Una gran número de cuidadores no percibe necesidad de ayuda física ni psicológica^(4,16) y otros no contactan con asociaciones específicas, aún conociéndolas.^(4,18)
En un 20 % realizan rotación familiar o sustitución del cuidador principal. Cuando se comparte la responsabilidad con cuidadores secundarios, suelen ser también mujeres de la misma red familiar las que proporcionan ayuda. Pero el 60% realiza su función sin ayuda de otras personas.⁽⁴⁾

La mayoría de los cuidadores realiza sus funciones con información, proveniente principalmente de servicios de atención primaria y especializada, siendo poco relevante la obtenida por instituciones sociales⁽¹⁸⁾.

- **Repercusiones.** La gran mayoría padece algún trastorno adaptativo no tratado, que afecta su calidad de vida,⁽⁶⁾ con repercusión principal en el ámbito del descanso y la recreación.^(4,18)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- El 85% de los cuidadores comparten o conviven en el mismo domicilio de la persona cuidada.^(4,7)
- Prestan un elevado número de cuidados,^(6,7) otorgando ayuda diaria 85% y con cuidados permanentes.⁽⁴⁾

1.4. Tareas del cuidador.

El cuidador mantiene una percepción de ayuda como asistencia permanente. Esta prestación de ayuda tiene características diferenciales en cada situación, pero se han podido identificar como prácticas comunes:

1.4.1. Actividades de la casa.

- Son el trabajo de la vida diaria, las que mantienen en marcha a un hogar como el cocinar, lavar, limpiar, planchar, compras, entre otras.^(4,7,12)

1.4.2. Instrumental.

- Ayuda para el transporte fuera del domicilio (acompañarle al médico, atravesar la calle, por ejemplo), o para el desplazamiento dentro del interior del domicilio (adecua las condiciones del hogar, acompañarlo al lavado, servicio sanitario, deambulacón dentro del hogar).^(4,7)
- Realizar actividades recreativas (pasear, entretenimiento, facilitarle poder realizar sus aficiones, estimular su actividad física y manual).^(4,6,7)
- Ayudar para la higiene y cuidados personales (ejemplo: aseo, vestido, peinarse, bañarse y lavarse los dientes, cortar las uñas de los pies, higiene del cabello y/ o pies, prevenir lesiones de la piel).^(4,7,12)
- Colaborar en tareas de enfermería (curaciones, aplicación de inyecciones, cambio de pañal, ayudar y/ o practicar rehabilitación, fisioterapia, estimulación temprana, aplicación

de enemas, asistencia en la alimentación, por sonda, cambios posturales, cuidados de hospitalización, vigila temperatura corporal, tratar enfermedades leves y complicaciones, administración y supervisión en la toma de medicamentos y otras).^(4,7)

- Hacer muchas “pequeñas cosas” (ejemplo: acercarle un vaso con agua, encender la radio y más) ^(3,4,6).

1.4.3. Intelectual o educativo.

- Ayudar a aprender (como mejorar su salud y bienestar, enseñar el manejo de su enfermedad, potenciar las facultades remanentes, etc).^(3,6)
- Estimular la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse (hace de intermediario entre el enfermo y el personal de los servicios de salud; le hace compañía, utiliza la comunicación no verbal con el enfermo).^(3,4)
- Administración de los bienes y del dinero ⁽³⁾.

1.4.4. Social.

- Resolver situaciones conflictivas (cuando se comporta de manera agresiva, o rechazante es el depositario de las inquietudes del enfermo).⁽⁴⁾
- Hacer llamadas telefónicas (al médico y familiares, recados, por citar algunos casos) ^(4,6).
- Evitar el aislamiento.⁽³⁾
- Buscar apoyo institucional y social.⁽³⁾

1.4.5. Afectivo:

- Evitar depresión y frustración.⁽³⁾

- Facilitar la expresión emocional.⁽³⁾
- Proporcionarle afecto, comprensión.⁽³⁾

1.4.6. Familiar:

- Involucrar a más miembros de la familia.⁽³⁾
- Apoyar a la familia.⁽³⁾

Cabe resaltar que las tareas que realizan los cuidadores a las personas con mayor nivel de dependencia son: ayuda en el desarrollo personal, en la alimentación, la higiene y la eliminación de secreciones o excretas; poniendo de manifiesto que el cuidador presta ayuda en necesidades físicas, así como en la toma de decisiones que el enfermo no puede asumir.⁽⁶⁾

1.5. Personas que requieren cuidadores.

Los principales beneficiarios de los cuidados son personas con enfermedades temporales o crónicas, discapacitados y en general, personas dependientes;⁽⁷⁾ con trastornos mentales ⁽²⁰⁾ y a los hijos con algún retraso en su desarrollo o con alguna condición discapacitante.⁽¹²⁾

Las tendencias demográficas evidencian un importante aumento del grupo de población de 65 años, paralelamente se ha visto un incremento en enfermedades crónicas ligadas a la edad, neurovegetativas que se relacionan con el fenómeno del envejecimiento de la población, fundamentalmente el Alzheimer y el Parkinson.^(7,11,21)

El progresivo incremento de la esperanza de vida es ahora de 74 años, 20 años con relación a principios del año 1900, debido al desarrollo socioeconómico y al avance tecnológico.^(1,1,22,23) Prolongar la vida de un individuo supone también prolongar la dicha, el dolor y la responsabilidad de familiar ⁽²⁴⁾ ante enfermedades que en muchos casos, pueden ser invalidantes; con la consecuente demanda de atención médica, apoyo familiar y social. Así, se ha visto con más frecuencia que las familias deben hacerse cargo del cuidado de

algunos de sus miembros con incapacidad para valerse por sí mismo.^(5,8,22)

1.5.1. Pacientes con demencia.

Es el síndrome orgánico adquirido, que ocasiona en un paciente conciente, un deterioro persistente estático o progresivo, global y grave de las funciones intelectuales con la suficiente intensidad como para repercutir sobre las actividades sociales o laborales del paciente.

⁽³⁾, Además de invalidar al paciente, proyecta sobre sus allegados la responsabilidad y el control de los cuidados que esta persona no es capaz de autoproporcionarse ⁽²⁵⁾.

Despierta mayor preocupación clínico sanitaria, ya que representa la primera causa de incapacidad y de muerte para este grupo de edad y gastos desproporcionados difícilmente asumibles por los sistemas sanitarios,⁽⁸⁾ es una enfermedad que se presenta cada vez con mayor frecuencia.⁽²⁶⁾

Las dos terceras partes de estos pacientes son cuidados en casa, por lo general, dentro del núcleo familiar y bajo su tutela.⁽⁸⁾, suelen requerir de cuidados de larga duración, en la mayoría de los casos por un solo miembro de la familia.⁽²⁶⁾

1.5.2. Enfermos de esquizofrenia.

Es uno de los trastornos mentales que produce más dificultades en quien la padece y en las personas con quienes convive a nivel familiar.⁽²⁰⁾

1.5.3. Vejez.

Ser anciano no es sólo tener 70 u 80 años, sino convertirse en un ser dependiente. El envejecimiento implica una serie de incapacidades, con una disminución de sus potencialidades paulatinas para realizar múltiples actividades de la vida cotidiana, pero a esto se le añade el hecho de padecer alguna enfermedad crónica.^(12,22) Ser viejo y enfermo es una experiencia propia de la ancianidad, cuya consecuencia es que se convierta en un ser doblemente dependiente, con pérdida de su funcionalidad orgánica, pero especialmente con pérdida del estatus social propio de un ser productivo y autónomo,

(12,27) convirtiéndose en un sujeto que para sobrevivir social y biológicamente necesita de ayuda, apoyo y cuidados de algún miembro de la familia, pues de otra manera sobrevienen el rápido deterioro y la muerte prematura.⁽¹²⁾

En el caso en que la familia se constituye por dos cónyuges envejecidos, uno de ellos tiene que asumir la responsabilidad del cuidado del otro, con los riesgos que esto implica para el cónyuge sano.⁽¹⁴⁾

1.5.4. Discapacitado.

Según la definición de la OMS (1983), el "discapacitado físico es aquella persona que presenta una restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria y normal, las cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivas o regresivas. Siguiendo con la definición de la OMS, la discapacidad tiene que ver con aquellas actividades y comportamientos que son aceptados, por lo general, como elementos esenciales de la vida cotidiana. Ejemplos de este tipo son las alteraciones en la autonomía para alimentarse, asearse y vestirse, las actividades locomotrices, etc".⁽¹⁰⁾

1.5.5. Enfermedad terminal.

Es una enfermedad progresiva, avanzada e incurable; sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico, con tratamientos paliativos y con pronóstico de vida limitado, con muerte previsible a corto plazo; demandando una gran cantidad de atención y apoyo por parte del enfermo y sus familiares, ya que presenta numerosos y diversos síntomas multifactoriales, cambiantes y a menudo intensos; con un gran impacto emocional o sufrimiento sobre el enfermo, la familia y el equipo terapéutico.^(28,29)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1.6. Motivos por los que se cuida a una persona.

La mayoría de las personas que cuidan a un familiar lo realizan por razones de índole afectiva o por un deber moral ineludible; en donde existe una responsabilidad familiar y determinadas normas sociales que deben ser mantenidas. Sin embargo, existen diversos motivos para prestar cuidados:

- **Altruismo.** 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 ⁽³⁾.
- **Parentesco.** Por existir vínculos de parentesco, siendo la esposa e las hijas que asumen principalmente esta función ⁽¹²⁾.
- **Reciprocidad.** En correspondencia, ya que la persona que ahora es cuidada en un tiempo cuidó de ellos.
- **Gratitud y estima.** Que les demuestra la persona cuidada.
- **Sentimiento de culpa.** Como forma de redimirse por situaciones del pasado.
- **Evitar la censura.** De la familia, amigos, conocidos, en el caso de que no se cuidara al familiar (por deber) ^(3,12).
- **Social.** Por aprobación de la familia, amigos y sociedad por prestar los cuidados ⁽³⁾.

1.7. Fases por las que pasa un cuidador.

Las fases de adaptación al cuidado no se presentan en todos los cuidadores, ni necesariamente en el orden siguiente:

Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema

Al inicio de la enfermedad de un familiar es común la negación como medio para controlar miedos y ansiedades, negándose a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad, evitando hablar del deterioro, o de su incapacidad, que necesita la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Esta fase casi siempre es temporal. ^(3,4)

Fase 2: Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles

A medida que se va aceptando la situación de dependencia se da cuenta que la enfermedad no sólo influirá en la vida de éste, sino que también afecta su propia vida y la de las personas que la rodean, por lo que los cuidadores empiezan a buscar información para aprender sobre la enfermedad y sus posibles causas (estrategia básica de afrontamiento).

Son comunes sentimientos de "malestar" por la injusticia de que les haya tocado vivir con esta situación. El enfado o la ira son respuestas normales ante la pérdida de control ante la propia vida y sus circunstancias, que aumentan en frecuencia e intensidad con la dependencia funcional del familiar, así como la frustración ^(4,30). La consecuencia de esta "cólera sin objeto" son los sentimientos de culpa, que pueden ser destructivos para la persona si no se expresan, por lo que se deben de hablar de estos sentimientos de forma clara y sincera con alguna persona de confianza.⁽³⁾

En las fases de perplejidad, culpabilidad e impotencia está claramente disminuida la capacidad para tomar decisiones, por lo que es necesario que el cuidador haga un planteamiento objetivo de la realidad para poder enfrentarse correctamente a los problemas y aportar soluciones.

Durante todo este proceso , puede observarse la existencia intercalada de fases de esperanza seguidas o precedidas de otras de desánimo.^(3,26)

Fase 3: Reorganización

El enojo e ira pueden continuar, pero algo de control se va ganando en esta etapa ,contando con información y recursos externos de ayuda, la persona que cuida dispone de herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación de cuidado, desarrollando un patrón de vida más normal, con más control sobre la situación y aceptando mejor los cambios en su vida.^(4,30)



Fase 4: Resolución

Esta fase no es alcanzada por todos los cuidadores, los cuidadores son capaces de realizar con más éxito las demandas de la situación, expresando sus emociones, como la tristeza y la pena.

Aprenden a cuidarse a sí mismos, están dispuestos a buscar ayuda de otras personas con experiencias similares; el apoyo emocional de amistades o crear nuevos amigos; suelen hacerse más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales

A pesar de que las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad y la enfermedad del familiar sigue avanzando, si el cuidador logra una buena adaptación, podrá estar más sereno; puede reflexionar acerca de la relación que mantuvo en el pasado con su familiar enfermo y comenzar a reconstruir una imagen de cómo era éste antes de que la enfermedad mostrará sus primeros signos, lo que hará más confortable y significativa la labor de cuidar. Cuando se trata de los cuidados a una persona mayor, puede tomarse la decisión de su traslado a una residencia para ancianos.⁽⁴⁾

Fase 5: de vacío o liberación

Se presenta con el fallecimiento del paciente.⁽³⁾

1.8. Repercusiones del hecho de cuidar.

El hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida y se hace evidente en los cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de realizar esta función. Éstos son los que más perciben su estado de salud actual como malo o muy malo, a diferencia de los cuidadores que ya presentaban algún problema de salud antes de cuidar y por ello les es más difícil definir cuál es la causa de su malestar. Diversos investigadores, especialmente desde el ámbito de las ciencias sociales, han estudiado esta problemática y han puesto de manifiesto la sobrecarga física y emocional que presentan los cuidadores familiares, pudiendo manifestarse lo que se denomina "síndrome del

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

cuidador", con el alto riesgo de que este cuidador se convierta en un enfermo secundario.⁽⁶⁻⁸⁾

1.8.1.Síndrome del cuidador.

Se caracteriza por un cuadro multicausal, plurisintomático que afecta o repercute en todas las esferas de la persona (actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad, equilibrio emocional, sueño, bienestar económico, empleo, etc),^(3,11,31) ocasionando una gran frustración e incluso hasta conflictos religiosos, lo que se ha llamado crisis del cuidador,⁽³⁾ representando una sensación de "carga" Históricamente Grad y Sainsbury en 1963 introdujeron el término "Carga del cuidador", como "el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores" de personas incapacitadas o dependientes,⁽²⁵⁾ principalmente presentado en las mujeres^(3,14), que asumen determinadas tareas y cuidados como parte del rol social sin cuestionarlo,⁽¹⁵⁾ que llegan a generar:

1.8.1.1. Alteraciones físicas u orgánicas.

Los cuidadores, especialmente las mujeres, tienen una peor salud, con aumento de su vulnerabilidad a problemas físicos, oscilando desde síntomas inespecíficos como la astenia, a otros más complejos como la presencia de alteraciones neurológicas (cefalea tensional, insomnio, hipersomnia diurna, pesadillas, alteraciones del ciclo sueño-vigilia), respiratorias, hematológicas (anemia), Infecciones (especialmente cutáneas), endocrinas (diabetes), gastrointestinales, osteomusculares (tendinitis, artralgias, mialgias, lumbalgia, disminución de la fuerza muscular etc) e incluso alteraciones inmunológicas.^(3,4,26)

Estas afecciones se complican en ocasiones por la automedicación, por no disponer de tiempo para acudir al médico y mantener su debida atención, ya que consideran que no pueden disminuir de su tarea asistencial; por lo que incrementan el consumo de alcohol y fármacos ansiolíticos.^(3,26)

1.8.1.2. Aspectos psíquicos.

La tasa de enfermedades psíquicas asociadas al cuidador es muy elevada, presentándola el 63% de las mujeres, el 39% de los maridos, el 39% de las hijas y nueras, 25% de los hijos y el 28% de otros miembros de la familia que actúan como cuidadores.⁽³⁾

- **Sentimientos de tristeza, desesperación, desesperanza** (síntomas depresivos), ante la situación de empeoramiento de la salud del familiar, reducción en su tiempo libre, etc.^(3,30,32).

El cuidado de los pacientes con demencia supone una gran tensión para su familia, que puede dar lugar a trastornos psíquicos en sus miembros, ocasionando que un 87% de los cuidadores se sientan tristes, cansados o con ansiedad.^(3,32)

- **Sentimientos de enfado e irritabilidad**, cuando se percibe la situación como injusta o su labor como poco reconocida.^(4,30)

La represión de la tensión psíquica y física; a sí como y el no exteriorizarla pueden dar lugar a que el cuidador estalle y aumente la sintomatología e incluso pueda transformarse en irritabilidad, agresividad y violencia hacia el paciente y su entorno laboral, social y familiar. Un 15 a 20% de los cuidadores con depresión emplean la violencia.^(3,4,26)

- **Sentimientos de preocupación y ansiedad** por la salud del familiar, por su propia salud; por los conflictos familiares asociados, por falta de tiempo, demás de algunas otras actitudes negativas.⁽⁴⁾ También suele manifestar síntomas de estrés, cambios conductuales, dependencia.^(3,417,26,32)
- **Sentimientos de culpa** por no atender o poder atender convenientemente al paciente, o por considerar no haber puesto los medios precisos para que el proceso no hubiese aparecido, alteraciones afectivas, que pueden motivar la aparición de ideas suicidas^(3,4,26)

- **Reacción de duelo** al avanzar la enfermedad y cambiar la persona, se siente la pérdida de una relación. Se sufre al ver que el ser querido ya no es el que era.⁽³⁰⁾
- La baja autoestima facilita la modificación de la propia identidad del cuidador.

La intensidad de estas alteraciones psíquicas es mayor cuando los cuidadores conviven con el paciente, y en el caso de los hijos puede existir un temor a heredar el proceso del familiar.^(3,26)

1.8.1.3. Aspectos psicossomáticos.

Son la suma de aspectos físicos y psíquicos, ya señalados.⁽³⁾

1.8.1.4. Alteraciones sociales.

En el 55% de los cuidadores aparece aislamiento, rechazo, abandono, soledad, debido a que los amigos y otros miembros de la familia se alejan a medida que la enfermedad evoluciona,⁽¹⁹⁾ con disminución o pérdida del tiempo libre para dedicarlo a realizar actividades personales, a sí mismo o incluso al desempeño de otras responsabilidades;^(3,4,7,11) síntomas que en un 42% son identificados como un problema importante y favorecen la aparición de síntomas psiquiátricos. Por ello se aconseja que el cuidador conserve a sus antiguas amistades y en la medida de lo posible, sus relaciones sociales. Estas alteraciones sociales son más notables en cuidadores jóvenes que en mayores.^(3,26)

1.8.4.5. Alteraciones familiares.

Modificando su estructura familiar, sus roles (inversión de papeles) y patrones de conducta dando lugar a un incremento de la tensión familiar, discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales o crisis familiares serias que amenazan la integridad o estabilidad familiar,^(3-5,14) por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación al comportamiento, decisiones o actitudes de unos u otros hacia la persona que se cuida o por la forma en que se proporcionan los cuidados.⁽⁴⁾

En ocasiones, el paciente puede actuar como un aparente factor de cohesión entre los miembros de la familia e iniciar los conflictos cuando finaliza el período del cuidador.

La falta de colaboración o comprensión entre los propios familiares del paciente hace recaer frecuentemente la responsabilidad del enfermo en un solo miembro de la familia que suele ser el más próximo o el que convive con él, por lo que es este sujeto el que debe afrontar el problema con todas sus implicaciones y en consecuencia, la existencia de enfermedad es más frecuente e intensa.^(3,26)

1.8.1.6. Problemas laborales.

Supone la exclusión temporal o definitiva del mercado laboral como el ausentismo, bajo rendimiento, tensión, pérdida del puesto del trabajo o de interés por él, etc.^(3,4,9)

1.8.1.7. Problemas económicos.

Disminución de los recursos disponibles, tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de los gastos derivados del cuidado. Algunas mujeres se ven obligadas a abandonar su empleo o dejarlo temporalmente^(3,4,9,26).

1.8.1.8. Problemas legales.

Cuando el cuidador asume la responsabilidad legal derivada de la tutela o dependencia que tiene el sujeto que cuida, algunos actos del paciente pueden repercutir legalmente sobre el cuidador.^(3,5,26)

Las diversas alteraciones en la vida cotidiana, en el sueño, y descanso, afectan el desarrollo personal, (economía, trabajo, distribución del tiempo y vida familiar); por lo que requieren de prácticas preventivas en su salud y recreación: estas actividades corresponden al nivel más alto de la pirámide de Maslow y dependen de la propia decisión de cuidador.⁽⁹⁾

Las personas cuidadas con alteración en la salud mental presentan un nivel mayor de dependencia, y alteraciones de conducta, con lo que sus cuidadores realizan más cuidados y perciben su salud

como peor que aquellos que cuidan a personas con afección sólo física, ^(6-8,19,32) sobre todo afectando su salud psíquica, siendo mayor esto en las mujeres. ⁽³³⁾ A menudo sienten que no son queridos porque los pacientes son incapaces de comprender la situación por la que están pasando. ⁽¹⁹⁾

Los cambios adaptativos de los cuidadores de personas crónicas discapacitadas, son en muchos casos de magnitud igual o superior a los del paciente, y con frecuencia se observan niveles altos de estrés en los cuidadores que en los propios enfermos, a pesar de lo cual el cuidador solicita menos atención sanitaria de lo que cabría esperar. ⁽⁵⁾

1.9. Factores predisponentes del síndrome del cuidador.

Aunque la causa central es la existencia de un enfermo crónico, existen una serie de factores que condicionan la intensidad de este síndrome. ^(3,11)

La carga se relaciona con factores subjetivos u objetivos, algunos son dependientes del cuidador como su propia salud, el soporte familiar/ social, la afectividad o la asunción de la enfermedad. Otros dependen del deterioro del paciente, como el deterioro cognitivo, pérdida funcional para las actividades de la vida diaria, severidad de la enfermedad y los trastornos conductuales. ^(11,34)

1.9.1. Grado de formación e información del cuidador.

El cuidador por lo general dispone de escasa información de la enfermedad y cómo debe actuar para que el paciente conserve el mayor tiempo su autonomía personal. El cuidador no es sólo un acompañante; el resultado de su trabajo y bienestar del paciente dependerá del apoyo con que cuente y de la preparación que reciba para hacer su función, ya que el reconocimiento precoz de síntomas de alarma puede contribuir a la disminución de complicaciones y evitar el mecanismo ensayo-error. ^(3,11)

1.9.2. Nivel económico.

Constituye un condicionante de la intensidad del síndrome del cuidador.⁽³⁾

1.9.3. Salud personal física y psíquica del cuidador.

El cuidador debe asumir que él también puede presentar otras enfermedades, por lo que debe preverlas.

La enfermedad del cuidador supone la institucionalización del paciente. Al fallecer el paciente pueden aflorar enfermedades que se han ido encubriendo con automedicación o por entrega y sacrificio. Es frecuente que los cuidadores tengan deficiencias inmunológicas que predispongan a desarrollar enfermedades.⁽³⁾

1.9.4. Género del cuidador.

Las mujeres, especialmente las esposas e hijas, que son en la mayoría las cuidadoras, pagan un costo en todas las esferas, incluyendo la sexual.⁽³⁵⁾

2.9.5. Posibilidades de descanso.

La mayor parte de los cuidadores dedican más de 40 horas a la semana al cuidado de los pacientes, que en algunos casos se amplía hasta 168 horas semanales (24 horas al día, los 7 días de la semana), con un promedio de 6 a 20 años.⁽³⁾

1.9.6. Modelo de actuación del cuidador.

La manera en como se enfrentan y resuelven los problemas, varían de un cuidador a otro, pero se identifican varios modelos:

- Paterno filial.- tiene más carga y menos eficacia
- Orientado por tareas
- Competencia-presión ambiental.- Es el más eficaz ⁽³⁾.

1.9.7. Edad.

Es uno de los factores negativos que contribuyen al síndrome del cuidador; ya que el 63% de los cuidadores cónyuges tiene una edad entre los 60 y 86 años, cuando es una hija entre 45 y 65 años (45% entre 50-69 años, 30% entre 30 y 49 y el 25% mayor de 70 años.⁽³⁾

1.9.8. Relación paciente-cuidador.

El paciente agradece y apoya al menos afectiva o socialmente al cuidador o es simplemente una carga. Debe aprender a escuchar, corregir, estimular y ganarse la confianza del paciente con discapacidad o demencia.

Cuanto más próxima es la relación familiar entre cuidador y paciente más sufre aquel los efectos de ser cuidador. Los cuidadores de pacientes dementes tienen una media de 10 problemas por semana.⁽³⁾

1.9.9. Personalidad previa del cuidador.

El parentesco que existía entre el cuidador y la persona cuidada es uno de los factores importantes que influye en la experiencia del cuidado; ya que si la relación existente era buena, cercana, basada en afecto y se conocían bien, la motivación en este caso es altruista, los cuidadores comparten sus necesidades, anhelos e intereses y les ayudan para su bienestar.

En cambio si la relación con la persona cuidada era mala, donde había menos cercanía y familiaridad, las motivaciones serán en *sentido de obligación familiar, evitación de la censura y la aprobación familiar.*^(3,4)

1.9.10. Inherentes al enfermo.

Son principalmente las causas del síndrome del cuidador relacionadas al familiar enfermo o dependiente.



1.9.10.1. Grado de dependencia.

No es lo mismo dedicar un poco de tiempo al día para acompañar a una persona mayor, a realizar recados o compras porque no puede caminar bien, que estar la mayor parte del día con él porque necesita ayuda en casi todo, proporcionándole cuidados casi constantes.^(3,4)

1.9.10.2. Duración y gravedad de la enfermedad.

Los cuidadores con menos años de experiencia, manifiestan más inseguridad y necesidad de tiempo para su realización personal, como los cambios laborales, vitales, entre otros,^(4,36) también se ha visto que conforme avanza la enfermedad la pérdida de autonomía para las actividades cotidianas ocasiona aumento de la dependencia física, psíquica y social, por ejemplo, en las demencias.^(3,4,37)

1.9.10.3 Sintomatología.

Principalmente las alteraciones de la conducta de la persona cuidada, son los motivos de queja entre los cuidadores como la violencia, (física, verbal, etc) la conducta demandante o crítica, las acusaciones, el vagabundeo, la hipercinesia, la irritabilidad, la agitación, las alteraciones del sueño y el autocuidado (comer, vestirse, lavarse), así como la incontinencia, la apatía, la inmovilidad y la falta de comunicación con el paciente.⁽³⁾

1.10.Redes de apoyo

La "red social es el proceso que surge de las interrelaciones personales características de cualquier grupo humano, presentando una relación directamente proporcional entre la complejidad de la organización social y la formación de redes sociales.

En el "apoyo social sus integrantes se comprometen y asumen el problema de algunos de sus miembros por la relación directa o por estar inmersos en circunstancias similares, el cual se conforma por un sistema abierto de sujetos y entidades que a través del intercambio optimizan sus recursos".

La red social y el apoyo social son diferentes, ya que la red social son parámetros cuantitativos o estructurales y el apoyo social son parámetros cualitativos inherentes a necesidades básicas de las familias.^(38,39)

En el éxito del cuidador tienen un destacado e importante papel los sistemas de apoyo con que cuenta, para el desempeño de sus obligaciones, y evitando que se enfrente sólo a los problemas. Los cuidadores que experimentan mayor estrés, son los que están menos satisfechos con el apoyo recibido y los que tienen una relación familiar y de convivencia más próxima con el paciente.⁽¹⁷⁾

Los servicios orientados hacia los cuidadores deben ser flexibles y dirigidos hacia necesidades específicas; evitando que el paciente pase de casa en casa de familiares, ya que deteriora más sus condiciones, aun cuando esto represente etapas de descanso para el cuidador principal.^(3,30,40)

1.10.1. Cuidado informal.

Aquella prestación de cuidados o autocuidados a personas dependientes, asumido principalmente por la familia como unidad, haciéndolo extensivo a amigos, vecinos u otras personas voluntarias, con base a vínculos de parentesco y/ o fundamentándose en una serie de valores implícitos, generando ciertos compromisos entre los individuos que intervienen, con respuestas equiparables al apoyo recibido.^(38,39)

1.10.2. Cuidado formal o remunerado.

Se basa en normas, roles y funciones determinados, con acceso restringido, con relación a recursos específicos, tiempo y acciones particulares, P ej. Instituciones y servicios.^(38,39)

Algunas familias contratan personas que asisten a sus hogares para ayudar al cuidado del enfermo o hacer labores del hogar, otras contratan a una enfermera sólo si el familiar padece una enfermedad aguda y difícil de manejar en casa, ya que sus servicios resultan costosos.

Dentro del equipo de atención primaria, la enfermera es una pieza clave para el trabajo en domicilio, ya que además de prestar cuidados directos a la persona dependiente en el hogar, debe incluir a todo el grupo familiar y especialmente el cuidador como motivo de sus cuidados⁽⁶⁾ valores, (afecto, confianza, lealtad, solidaridad), generando compromisos entre los sujetos que intervienen y garantizando la mayor parte de la demanda (88% del tiempo que consume un enfermo).^(6,7,15, 31,3438,39,41)

Aunque la familia es la unidad de apoyo más importante para toda persona, no en todos los casos existe una relación de parentesco (aunque esto sea lo más frecuente por la dinámica de selección del cuidador dentro del grupo familiar).⁽⁴⁾

Es necesario que se organice el apoyo informal como el formal, ya que ambos son necesarios y se complementan.⁽³⁴⁾

1.10.3. Apoyo estructural

Adecuando el entorno al paciente para facilitar sus actividades (colocación de letreros, luces, relojes, llaves, calendarios, cuadros espejos, etc.), eliminando todo aquello que dificulte la actividad cotidiana del paciente o que provoque traumatismos (pisos resbaladizos, alfombras, cristales, etc.), creando un espacio protegido.⁽³⁾

1.11. Redes de apoyo familiares.

Las "redes familiares son un sistema dinámico donde sus subsistemas se complementan en procesos de reciprocidad, optimizando sus recursos".^(38,39)

La familia es el principal sistema informal prestador de atención a la salud en nuestro medio y para la mayoría de las personas constituye la única fuente de provisión de cuidados,^(18,31) y los rasgos que lo caracterizan son:

- **Trabajo no remunerado**, debido a que no tiene un precio en el mercado, de modo que las tareas de cuidado no son intercambiables por bienes y servicios, en muchas

- ocasiones se identifica como un trabajo no valioso; esta característica, en sí misma, supone un obstáculo para la valoración social del sistema informal, e incluso una barrera para su propia visualización como sistema de atención a la salud.^(18,41)
- Se desarrolla en el **espacio doméstico**, que es el ámbito de lo privado; construido en base en virtud de las relaciones afectivas y de parentesco, siendo "cosas de familia", desarrollandose de puertas adentro, en las que el resto de la sociedad no deben interferir, lo que lo torna invisible a los ojos del cuerpo social y en especial, para los profesionales de los servicios de salud y de orden sociales que ejercen sus funciones en el espacio de lo público.
 - Forma parte de un **rol adscrito al género**, como otras tantas tareas que configuran el trabajo reproductivo, se trata de cosas de mujeres.^(18,35)

Los cuidadores manejan mejor los problemas (por ej. evitando o previniendo la institucionalización del enfermo), si se sienten apoyados por otras personas, acudiendo a familiares, amigos o vecinos; quienes en ocasiones otorgan la ayuda, pero que en otras, se hace necesaria la petición directa.^(6,30) El apoyo recibido puede servir para obtener información, tomar decisiones y planear a corto o largo plazo la atención del paciente, así como para dedicarse un tiempo para sí o descansar de sus labores del cuidado.⁽³⁰⁾

Las redes familiares se pueden dividir en tres:

- **Intrafamiliares.** "Apoyo y división de tareas entre los integrantes de un núcleo familiar, sin intervención de personas ajenas a él".
- **Interfamiliares.** "Surge por la división de tareas entre los núcleos familiares que proceden de una misma familia de origen, para obtener apoyo más efectivo, en beneficio de las familias". La proximidad de parentesco, afecto, distancia física, son factores importantes de apoyo en la continuidad de la atención; teniendo relevancia al contar con familiares en la

misma localidad ante situaciones de estrés, crisis familiares o situaciones de emergencia.

- **Extrafamiliares.** "Surgen por sólidos vínculos afectivos y de una convivencia constante; fundados en la lealtad, y solidaridad: amigos, vecinos, compadres, círculo de trabajo, escuela, grupos de ayuda y autoayuda".^(38,39)

1.11.1. Grupos de autoayuda

A través de los cuales se enfocan las funciones del cuidador para:

- Promover sentido de pertenencia que faciliten afrontar crisis emocionales, relacionadas con la baja estima, la falta de reconocimiento, etcétera.
- Apoyar y preparar emocionalmente a los cuidadores para evitar los efectos negativos que conlleva sus tareas.
- Proporcionar una solidaridad grupal a través de un plan de acción con objetivos concretos y estrategia factibles de operar.
- Orientar sobre conductas positivas de revalorización personal y ante el grupo familiar.
- Identificar una red de servicios sanitarios y sociales que apoyen sus tareas.

Con lo que se disminuye el aislamiento social, el estrés, la ansiedad y la depresión, haciéndose conscientes de sus necesidades, facilitando su labor como cuidadores, mejorando la convivencia y cuidados al enfermo, y suministrando apoyo informativo, moral e instrumental.^(3,34)

La ausencia de apoyo social se muestra como un predictor de resultados negativos en la salud psicológica de los cuidadores.⁽⁷⁾

1.12. Redes de apoyos institucionales

Intervención de personas con representatividad de grupos organizados, que tienen fines y estrategias específicas para realizarlos; con carácter empresarial, de representación, social y/o de servicios,

con un gran grado de formalización e influencia en la calidad de vida; requieren intercambio y comunicación, se realizan mediante rangos de autoridad.^(38,39)

Los servicios sanitarios y sociales, se han destinado escasamente al cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad,^(3,4) llegando a cubrir sólo un 12% del tiempo total del cuidado que consume un enfermo.^(7,16)

El sistema de atención a la salud y concretamente la atención primaria, debe y puede hacer que el costo del cuidado familiar sea "sostenible", ofreciendo a la familia y al cuidador el apoyo y soporte emocional, técnico e instrumental que este requiere para poder afrontar su función de cuidador, con las menores repercusiones y perjuicios posibles. La ayuda prestada por profesionales públicos no es considerada como una ayuda sino como una obligación del sistema de sanitario; valorada como insuficiente red pública de servicios sociales, cuya cobertura caracteriza la propia administración como marginal y minoritaria.^(6,15)

1.12.1. Asistencia domiciliaria

Considerada como la primera opción para muchas familias y resulta adecuada para cubrir necesidades individuales cuando un familiar está con dificultades leves a moderadas o no puede salir de casa, (desplazarse)^(3,30,42) en las actividades cotidianas (comida, limpieza), considerada como un apoyo y asesoría continua, integral y multidisciplinaria⁽²⁷⁾ a la familia y al enfermo,⁽³⁾ dando respuestas eficientes a los principales problemas de salud de la población.⁽²²⁾ Puede producir resultados equivalentes conseguidos en el hospital e incluso, obteniendo mejores parámetros psicológicos y sociales.⁽²⁸⁾

La atención primaria de salud mantiene como uno de sus objetivos la continuidad de la atención,⁽⁴²⁾ en particular, el dar continuidad a los cuidados de personas incapacitadas y con enfermedades crónicas terminales o invalidantes,^(3,22,27) acercando los servicios sanitarios a la comunidad, fomentando su permanencia en su domicilio, manteniendo la inserción en su medio social y ecológico; en forma preventiva, educativa y asistencial, sin eximir de sus responsabilidades a los familiares, basándose en "una atención

compartida",⁽⁴³⁾ evitando el aislamiento social que conlleva el internamiento en residencias u otro tipo de instituciones^(3,27) de esta manera, se ha conseguido que un elevado porcentaje de pacientes fallezca en su domicilio.⁽⁴⁴⁾

El equipo de Salud tiene que desarrollar acciones que le permitan realizar mejor la asistencia domiciliaria,^(22,27) conociendo el hogar, la situación familiar, los recursos de que disponen, así como observar la calidad de los cuidados que el enfermo recibe del cuidador o los diferentes miembros de la familia,⁽¹³⁾ evaluando su salud clínica, mental, funcional y social.⁽²⁷⁾

Se prevé un aumento de los servicios de atención domiciliaria, por diversos factores, como la reducción del tamaño de los grupos familiares, disminución del grupo de población de 15 a 65 años y la integración de la mujer en el mercado laboral, de ahí la importancia que se considere como un dispositivo asistencial como alternativa atractiva y viable en la prestación de servicios personales, que hasta hace poco se ofertaban en un entorno más institucionalizado.^(27, 43,45)

Esta forma de asistencia tiene como inconvenientes el no cubrir todo el tiempo preciso, proporcionar ayuda para problemas muy concretos y son inestables.⁽⁹⁾

1.12.2. Centros de asistencia diurna para adultos

Constituyen espacios cuyos servicios son proporcionados en horario diurno, algunos durante la semana, en fin de semana o incluso por las noches.^(9,30)

Son recursos importantes para las familias, ofreciendo al cuidador periodos de descanso, que puede emplear para actividades personales, pasarlo con los amigos o para estar sólo, encontrando alivio de las presiones de la vida familiar y el enfermo. En tanto que para el enfermo, representan ámbitos que le facilitan desarrollar vínculos afectivos, con personas de su misma edad y con condiciones similares a él.^(9,15,30,46)

Ofrecen muchas horas de recreación organizada en grupos, proporcionan alimentos y actividades diarias; ejercitan las funciones

cognoscitivas a través de manualidades, grupos de discusión y música. Algunos incluso, realizan acciones directas de apoyo a familiares. Facilitan el control, rehabilitación, reinserción y seguimiento de los pacientes, estimulando las relaciones sociales, permitiéndoles seguir con su familia.

Muchos Centros admiten a personas con cierto grado de minusvalía, con demencia; en tanto que otros pueden rechazar a personas con alteraciones graves de conducta, incontinentes y que no puedan caminar sin ayuda. Un obstáculo importante es el transporte; llevar y traer al paciente implica tiempo y resulta caro.^(9,15,30)

1.12.3. Hospitales diurnos

Ofrecen servicios de diagnóstico, atención médica, terapia ocupacional y física. En donde trabajan médicos, trabajadores sociales, enfermeras y otros profesionales. Se evalúan y tratan problemas físicos y de conducta.⁽³⁰⁾

1.12.4. Centros de atención de estancia corta

En los que el paciente confuso puede alojarse en una clínica de reposo, una pensión, una casa de atención o un lugar similar durante un período corto (un fin de semana, una semana o varias), mientras que el cuidador toma unas vacaciones, recibe tratamiento médico o simplemente descansa⁽²⁶⁾ y el paciente en ocasiones pueda llegar a una independencia, o conseguir su estabilización.⁽³⁰⁾

Este tipo de atención recibe poco financiamiento y las leyes no estimulan a las clínicas de reposo a prestar el servicio, pocas personas tienen posibilidades para contratarlos por el alto costo que implican.⁽³⁰⁾

1.12.5. Internamiento en una residencia

Puede tener consecuencias positivas para el paciente como para su familia; es una buena opción para pacientes con graves incapacidades y para las familias que no pueden hacerse cargo de sus enfermos.⁽²³⁾

En muchas familias se valora como último recurso del cuidado,

ya que se considera como deber moral de los allegados el cuidado de la persona, conllevando a la crisis del estado de bienestar. No realizándose una valoración integral de la pérdida de la autonomía en algunos pacientes como los ancianos que podría ser la base para determinar la necesidad de institucionalización.⁽¹⁵⁾

1.12.6. Recursos institucionales.

Los servicios de urgencias, consulta externa, hospitalización, residencias y en general, todos aquellos organismos gubernamentales o de orden privado que cubren aspectos de asistencia o apoyo social.⁽⁹⁾

1.12.7. Socioterapia.

Corresponde a actividades terapéutica tendientes a conseguir que las relaciones interpersonales, familiares, comunitarias y asistenciales mantengan su propia identidad y la convivencia, para que contribuyan a mejorar la calidad de vida, tanto del cuidador como la del paciente.⁽⁹⁾

1.12.8. Rehabilitación.

Proceso de restauración hasta su grado óptimo de la función física y mental deteriorada a consecuencia de una enfermedad.⁽⁴⁶⁾

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La prosperidad económica y el bienestar social de un país o región dependen de la salud de su población, por lo que resulta de gran importancia la calidad de los servicios para su atención; ya que no puede existir desarrollo humano sin un "sistema de salud y de servicio social integral", que cuente con la coparticipación de los diferentes niveles de atención, complementados con una sólida red social que permitan acceder una mejor calidad de vida.

Entendida la salud como el "estado de completo bienestar físico, mental y social de un individuo, y no solamente la ausencia de enfermedad o invalidez" (OMS).⁽¹⁾

Los servicios de atención primaria para población abierta o las Unidades de Medicina Familiar que pertenecen al sistema de salud en nuestro país, se han visto en la necesidad de planear e implementar estrategias para la optimización de los recursos asignados, a fin de detectar y controlar los padecimientos desde sus primeras etapas, e ir fortaleciendo la atención preventiva (Plan Nacional de Salud) ⁽¹⁾.

En el caso del ISSSTE, la responsabilidad de que las estrategias arrojen resultados favorables no sólo debe recaer en las autoridades y prestadores de servicios de salud, sino en todos los sectores sociales involucrados; en donde los derechohabientes y sus familias, constituyen el elemento básico en la medida que se logre alcanzar mayores niveles de convivencia, comunicación, educación, aceptación y apoyo, a través de una participación consciente y organizada, orientada desde los propios servicios de atención a la salud.

En esta perspectiva, la familia se constituye en el factor principal

para coadyuvar en los procesos de prevención y atención a la salud, ya que basados en las reproducciones culturales y sus vivencias cotidianas, conforman sistemas de redes sociales que por su magnitud e intensidad constituyen verdadera fuente de sobrevivencia ante procesos adversos originados por enfermedades, padecimientos infecciosos, crónico-degenerativos y emocionales, genéticos y neuro-degenerativos; o ante las manifestaciones propias de personas dependientes (envejecimiento y discapacidad física, entre otros) que requieren de cuidados específicos, de parte de la familia en primera instancia y que habrán de ser integrados con la atención y servicios médicos, estos últimos como parte de la red institucional.

Los cuidados específicos y/ o especiales requeridos por algún miembro de la familia, generalmente los asume una sola persona (cuidador primario), constituyéndose un cuidador informal en tanto que no posee la instrucción técnica requerida, por lo que progresivamente va ha manifestar un alto desgaste en distintas esferas (física y emocional y socialmente); a diferencia de quienes ejercen los cuidados proporcionados en servicios institucionales, considerados como cuidadores formales porque cuentan con capacitación específica para proporcionar tales cuidados.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

3. JUSTIFICACIÓN

La importancia de la presente investigación para los Médicos, Especialistas, Enfermeras, Trabajadores Sociales y, en general, para todo interesado en los resultados arrojados por la misma, está en función de los objetivos establecidos, ya que en éstos encontrarán la base para:

- 1) Evaluar y emitir una serie de recomendaciones orientadas a que los cuidadores primarios encuentren alternativas que contribuyan a la mejorar la calidad de su vida familiar y social, a través de los cambios de actitud y de la reducción de los trastornos que genera su relación con quienes cuidan (factor prevención).
- 2) Establecer las bases para realizar algún curso o taller que proporcione capacitación específica a los familiares que realizan funciones de cuidador, como a se ha efectuado en otra Clínica del ISSSTE (C. Dr. Ignacio Chávez).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

4. OBJETIVOS

El enfermo que asiste a la clínica de Medicina familiar en busca de atención, experimenta situaciones complejas y difíciles, no solo atribuibles a su enfermedad. Situaciones que se encontrarán agudizadas si se vinculan con formas de interrelación o dependencia de algún familiar que desempeñe el papel de cuidador.

El familiar que asume el papel de cuidador carece en la mayoría de las ocasiones de asesoría profesional, ya sea proporcionada por personal de enfermería y especialistas en Medicina Familiar o servicios de Atención Primaria en primera instancia, o los especialistas del segundo y tercer nivel de atención médica.

El desconocimiento de los preceptos técnicos para el adecuado ejercicio de los cuidados primarios, se asocia con afecciones de la salud, así como a implicaciones emocionales que afectan el desarrollo habitual del familiar cuidador y su interacción social, por lo que los objetivos de esta investigación serán:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

4.1. Objetivo General:

Identificar al cuidador principal dentro de las familias de los pacientes, mediante el empleo de las Cédulas Básicas de Identificación Familiar (CEBIF-3), aplicadas durante el los meses de mayo y junio de 2001 por profesionales de la Clínica de Medicina Familiar Gustavo A. Madero del ISSSTE (zona norte).

4.2. Objetivos específicos:

- Elaborar un cuestionario que se aplicará al cuidador para conocer su perfil, su estado físico y/o emocional;

- Registrar y clasificar las diferentes afectaciones, referidas por las personas que realizan papel de cuidadores informales; asociadas o no a la responsabilidad asumida, así como,
- Proporcionar algunas referencias de las principales redes de apoyo con que cuentan los cuidadores primarios, a efectos de solicitar la asesoría y asistencia necesarias, basadas en ayuda profesional y experimentada.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

5. MATERIAL Y MÉTODOS

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

5.1. Tipo de estudio.

Descriptivo, retrospectivo, observacional.

5.2. Población.

Para la realización de este estudio se buscaron a los cuidadores primarios en 961 CEBIF3 (anexo1) aplicadas de marzo a junio de 2001 de seis consultorios (2, 3, 11, 12, 14 y 15) de la UMF Gustavo A. Madero, identificándose a 68 personas que referían tener algún familiar que requería de cuidados continuos y/ o específicos.

5.3. Muestra.

Se calculó una muestra de trabajo con 5% de error, 5% de variabilidad y 95% de confianza , obteniéndose una población o muestra teórica de 65 personas, la muestra final fue de 53 personas, que representa el 81.5% de la muestra teórica de todas las personas identificadas por CEBIF3 como cuidadoras de los seis consultorios.

5.4. Criterios de inclusión.

1.- Personas derechohabientes de la UMF Gustavo A. Madero, en el período de Enero 1997 a Junio de 2002.

2.- Todos los derechohabientes que respondieron la CEBIF en forma completa y voluntaria.

3.- Personas cuidadoras identificadas en la CEBIF que brindaran cuidados específicos y/ o especiales a algún miembro de la familia o a alguna persona dependiente.

4.- Que fueran mayores de 18 años.

5.5 Criterios de exclusión.

1.- Personas que no fueron localizadas vía telefónica.

2.- Sujetos con domicilios que no correspondieron a los de la CEBIF

5.6. Criterios de eliminación.

1.- Aquellos sujetos que se negaron a contestar la entrevista del cuidador.

5.7. Variables e instrumentos.

Del instrumento CEBIF 3 realizado en el período de mayo a junio de 2001 se identificaron a los cuidadores primarios.

Se realizó un cuestionario (anexo 2) para ser aplicado al cuidador, de donde se obtuvieron información de 3 componentes:

Ficha de identificación del cuidador (Nombre, parentesco, edad, sexo, estado civil, ocupación, horas laborales, escolaridad, motivo de los cuidados otorgados, tiempo de los cuidados).

Estado de salud físico y emocional del cuidador (Enfermedades que padece, adicciones, rutina, etc).

Redes de apoyo familiares e institucionales (Apoyo social, servicios médicos con que cuenta, asesoría u orientación por Instituciones, etc).

5.8 Cuestionario del cuidador.

Realizado en base a varias escalas y cuestionarios^(19,47-50) por la autora de este estudio y autorizado por profesores de la universidad, a fin de ser aplicado a los cuidadores primarios identificados, previo

consentimiento informado de éstos, y con base a la Ley General de Salud, en materia de Investigación para la salud y la declaración de Helsinski de la Asociación Médica mundial en Hong Kong (51-55).

En adición a lo anterior, se anexó al cuestionario la siguiente leyenda:

“Ésta investigación tiene la autorización para realizarse en esta Unidad Médica, la información que se obtenga mediante sus respuestas será de carácter confidencial, anónima y será obtenida de manera voluntaria.

Si usted siente que alguna de las preguntas o más le causan incomodidad o molestia, tiene usted la libertad de no contestarla (s), respetando su pensamiento o decisión. También si usted se siente herida, lastimada o agredida en su intimidad o dignidad, el cuestionario será destruido frente a Usted.

La información que se obtendrá será utilizada para fines de investigación que permita obtener información útil para mejorar la atención médica integral de la población que asiste y utiliza los servicios que proporciona esta unidad médica. El cuestionario tiene 49 preguntas y se contestan aproximadamente de 20 a 30 minutos aproximadamente, ¿acepta Usted contestarla?” Sí _____ No _____.”

5.9. Metodología.

Previa autorización de la dirección Clínica Gustavo A. Madero se realizó el estudio.

Se obtuvieron 961 CEBIF3 de seis consultorios realizadas de mayo a junio de 2001, de donde se identificaron a las personas que contestaron afirmativamente tener algún familiar que requiriera de cuidados específicos y/ o especiales, tomando copias de dichas CEBIF3 para localizar a los cuidadores primarios, por vía telefónica y/ o acudiendo a sus domicilios o citándolos en la clínica para la aplicación del instrumento cuestionario del cuidador, el cual se aplicaría en con un promedio de 5 encuestas diarias, implicando de 20 a 30 minutos por cada una.

Se solicitó a archivo clínico su apoyo para localizar a los cuidadores que por algún motivo no eran localizados por datos de la CEBIF3 (por referir no tener teléfono o que sus domicilios no coincidían),

buscándolos en sus expedientes, en el registro de archivo en computadora o en fichas de identificación.

5.10. Recolección de la información.

La información fue obtenida por el autor de este estudio y la colaboración de una asesora de tesis, trabajo social y archivo de la clínica sede, los datos se registraron primero en sabana, se realizó una clasificación de los datos post-código, posteriormente se diseñaron dos bases de datos, una para la ficha de identificación y otra para salud del cuidador y sus redes de apoyo, capturados en Excell.

5.11. Análisis estadístico.

Se realizó un análisis descriptivo de las variables (frecuencia, y porcentaje).

5.12. Consideraciones éticas.

De acuerdo con la Ley General de Salud, en materia de Investigación para la Salud, vigente en nuestro país el trabajo tiene conforme al título segundo capítulo 1, artículo 17, categoría I, investigación sin riesgo, debido a que los individuos que participan en el estudio , únicamente aportan datos a través de entrevistas, mediante la revisión de expedientes clínicos, lo cual no ocasiona daños físicos ni mentales, así mismo la investigación, no viola y está de acuerdo con las recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica, donde participan seres humanos contenidos en la declaración de Helsinski, de la Asociación médica mundial enmendada en la 41ª Asamblea Médica mundial en Hong Kong en Septiembre de 1989.⁽⁵¹⁻⁵⁵⁾

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

6. RESULTADOS

A 38 de los 68 cuidadores identificados por la CEBIF3, se les aplicó los cuestionarios, en el período comprendido de junio a julio de 2002, con un tiempo de 15 hasta 30 minutos por cuestionario, ya que de los 68 cuidadores primarios: siete dejaron de ser cuidadores por mejoría del familiar, por migrar a otra parte o por fallecimiento del enfermo; seis personas refirieron no ser cuidadores, ya que las personas identificadas como enfermas en la CEBIF3 se autocuidan; quince personas no pudieron ser localizadas vía telefónica o en su domicilio, ya que no correspondieron sus teléfonos o domicilios con los datos de las CEBIF, y tampoco fueron localizados a través de archivo clínico. Dos personas que contestaron la CEBIF3, declinaron a contestar el cuestionario del cuidador por razones personales. (Cuadro 1).

Cuadro 1

Cuidadores primarios identificados por la CEBIF	No. de personas	Porcentaje
Contestaron la encuesta	38	56%
Dejaron su labor de cuidador	7	10%
No localizados	15	22%
Se autocuidan	6	9%
Declinaron a contestar	2	3%
Totales	68	100%

n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

6.1 CUESTIONARIO DEL CUIDADOR:

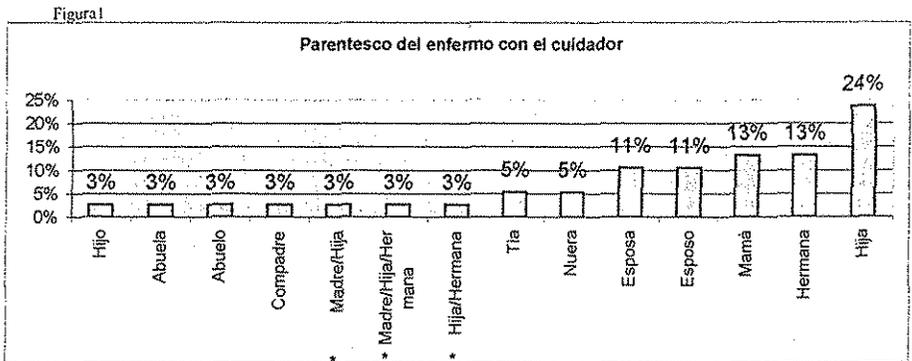
Se lograron aplicar 38 cuestionarios del cuidador, de los cuales se obtuvieron los siguientes resultados:

6.1.1. Perfil del cuidador:

*Parentesco

Del parentesco del cuidador, generalmente es efectuado por las hijas, seguido de la madre y las hermanas, así como por las esposas.

Tres cuidadoras se dedican al cuidado de dos o más familiares a la vez, representando éstas el 9% del total de la población estudiada, como se muestra en la figura 1



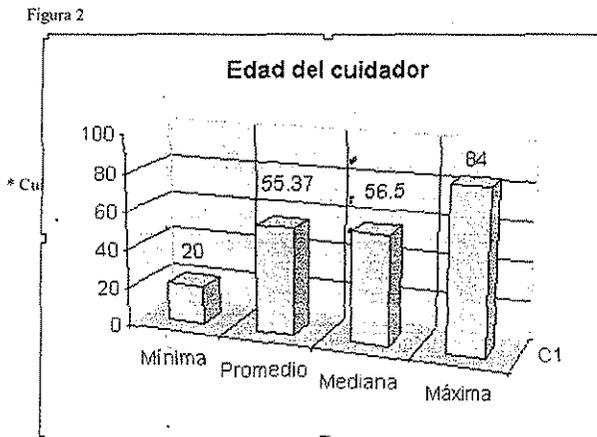
n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

* Cuidadoras dedicadas a dos o más familiares dependientes.

*Edad:

La edad del cuidador primario se encontró en rangos de los 20 a los 84 años (figura 2).



n=38

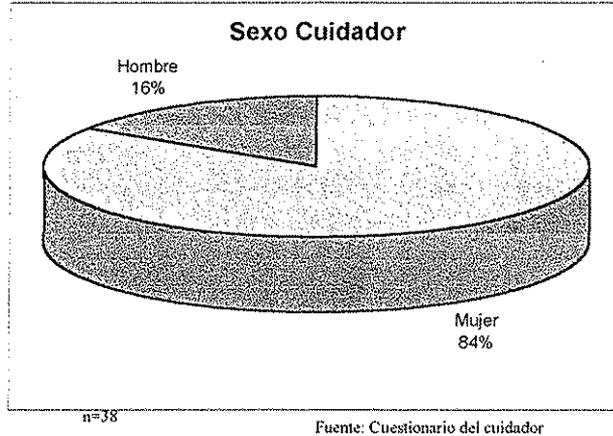
Fuente: Cuestionario del cuidador

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

*Sexo del cuidador

Se identificó que el 32 personas pertenecieron al sexo femenino y seis al masculino.(figura 3)

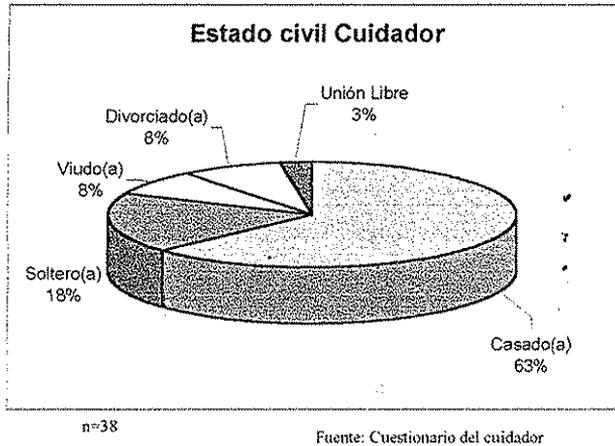
Figura 3



*Estado civil del cuidador

En el rubro de estado civil, se obtuvo que el 24 cuidadores son casados, siete solteros, tres son viudos y divorciados respectivamente, y uno en unión libre. (Figura 4).

Figura 4



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

*Ocupación del cuidador:

De acuerdo a la figura 5, destaca que la mayoría de los cuidadores no forman parte de la población económicamente activa, ya que el 37% de los encuestados se dedica al hogar, esto tiene una estrecha relación con la figura 3 que señala que el 84% de los cuidadores son mujeres.

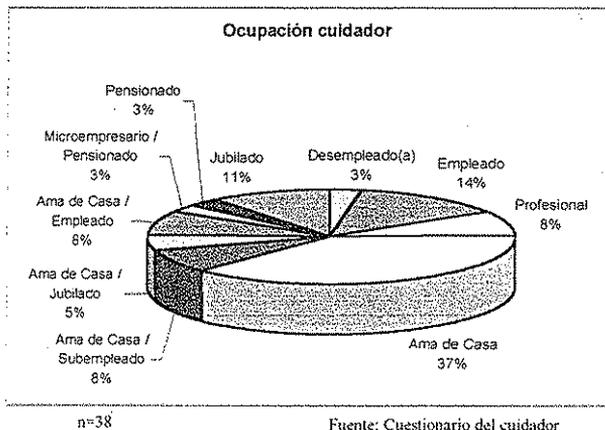
Además, la cifra que tiene algún empleo y que comparte esta responsabilidad con la de los cuidados, es solamente del 8%.

También los subempleados, cuya actividad radica en funciones como la venta informal de artículos varios como la perfumería, zapatos de catálogo y otras, quienes comparten su tiempo para asistir a sus familiares.

Es de aclarar que dentro del grupo analizado, un 8% son profesionistas.

Las tres últimas cifras que ascienden al 8% son indicadores de que la mayor parte de las personas que, no trabajan o no se desempeñan profesionalmente, son las que asumen la responsabilidad de los cuidados, el 48% de las personas que apoyan a sus familiares no tienen una actividad adicional que las ocupe (hogar y jubilados).

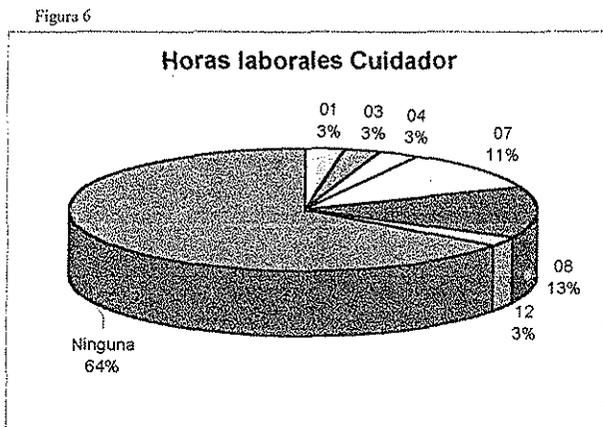
Figura 5



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

***Horas laborales del cuidador:**

Se encontró que cinco cuidadores laboran fuera del hogar ocho horas diarias; una persona sólo puede trabajar una hora al día, otra lo hace 3 horas, una 4 horas y una más |12 horas al día y 24 personas cuidadores se dedican al hogar así como al cuidado de su familiar y no pueden desempeñar otra actividad productiva (Figura 6).



n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

***Escolaridad:**

En cuanto a la escolaridad de los cuidadores se obtuvo que la mitad de los cuidadores cuentan con estudios a nivel medio superior (50%) (cuadro 2).

Cuadro 2:

Grado de escolaridad de los cuidadores		
Escolaridad	No. cuidadores	Porcentaje
Primaria	14	37%
Secundaria	5	13%
Preparatoria	19	50%
Totales	38	100%

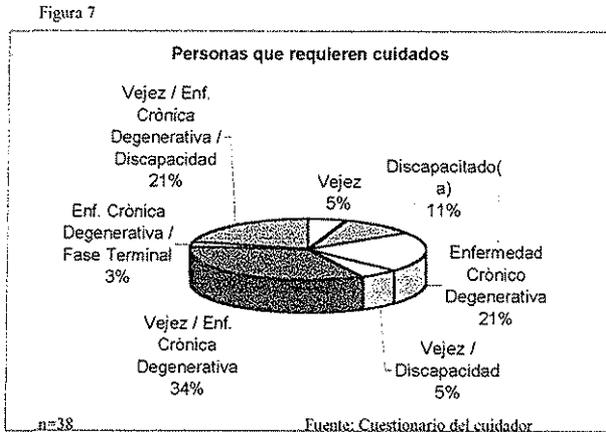
n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

***Personas que requieren cuidados:**

En el estudio se encontró que las personas que por algún motivo son cuidadas por sus familiares son las siguientes: (figura 7)

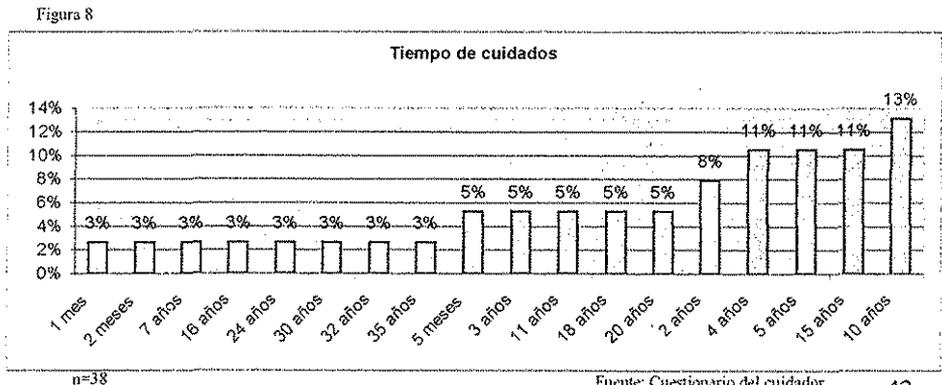


TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Por lo que la mayoría de las personas cuidadas tienen enfermedad crónica degenerativa, aunada o no a vejez y/o discapacidad.

***Tiempo de cuidados:**

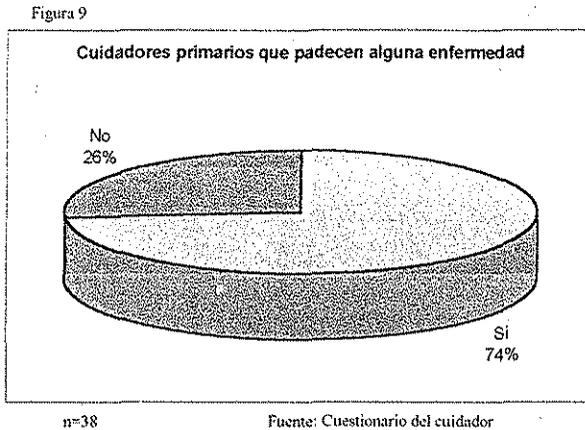
El tiempo desde que se proporcionan los cuidados a un familiar encontrados van desde un mes hasta los 35 años, ocupando la mayor frecuencia 10 años de cuidados, seguidos de cuatro, cinco y 15 años (figura 8).



6.1.2. Salud física y emocional del cuidador

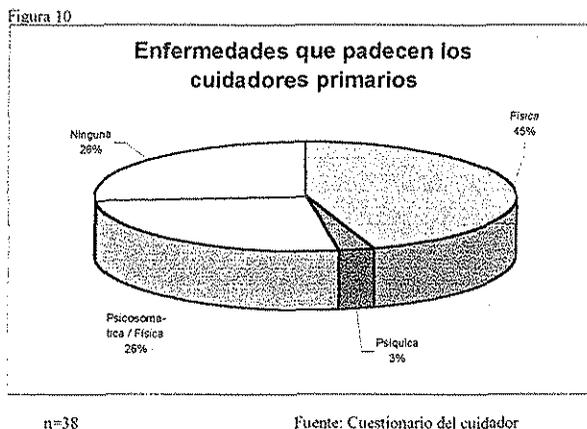
*Cuidadores sanos y enfermos:

De los 38 cuidadores primarios, 28 refirieron padecer alguna enfermedad o dolor específico y 10 consideran ser sanas (figura 9).



*Enfermedades que padece el cuidador:

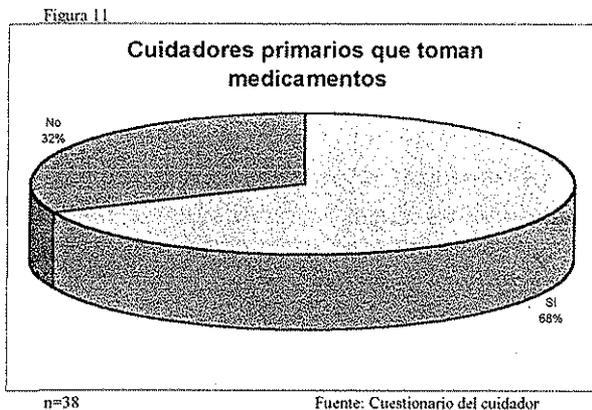
En cuanto a las enfermedades que refirieron padecer los cuidadores son principalmente físicas, y psíquico/ físicas (figura 10).



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

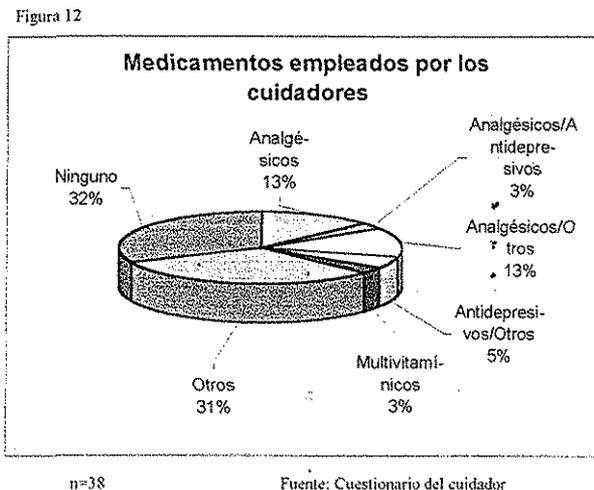
*Cuidadores que emplean medicamentos:

Fueron 26 cuidadores que contestaron tomar algún tipo de medicamento y 12 los que no emplean ningún medicamento con frecuencia (figura 11).



*Medicamentos regularmente empleados por los cuidadores primarios:

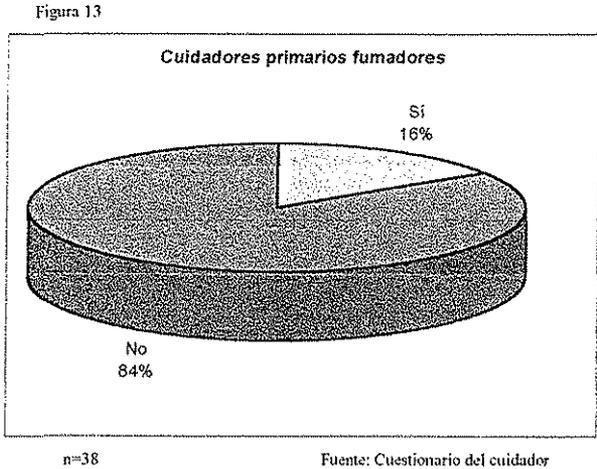
Son empleados por los cuidadores principalmente medicamentos para su enfermedad de base, como las crónico-degenerativas y los analgésicos solos o combinados con otros fármacos (figura 12).



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

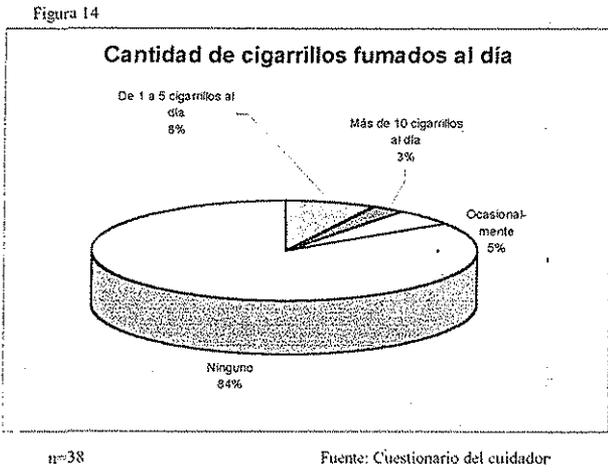
***Hábito de tabaquismo:**

En cuanto a la adicción por el cigarro, la mayoría de los cuidadores (32) contestaron no ser fumadores y seis sí tener el hábito (figura 13).



***Cantidad de cigarrillos fumados por los cuidadores primarios:**

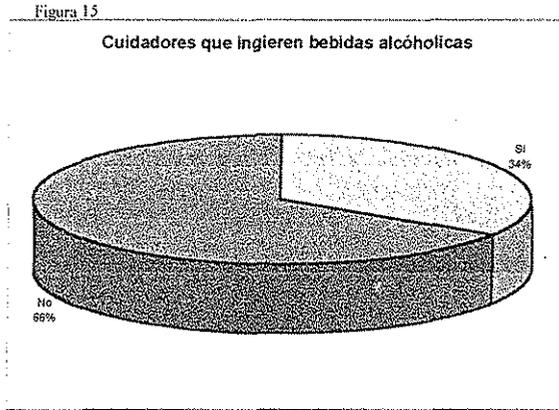
De los seis cuidadores que refirieron tener el hábito de fumar, tres fuman de 1 a 5 cigarrillos al día, dos ocasionalmente y uno fuma más de 10 cigarrillos al día (figura 14).



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

***Ingesta de bebidas alcohólicas por los cuidadores primarios:**

Otra de las adicciones preguntadas fue el alcoholismo, en la cual también se observó que gran parte de los cuidadores no ingiere bebidas embriagantes (25) y el resto (13) si las acostumbran con regularidad (figura 15).

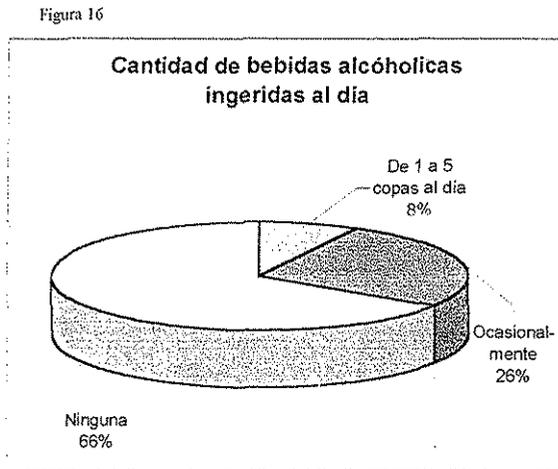


n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

***Cantidad de bebidas alcohólicas ingeridas por los cuidadores primarios:**

Diez de los 13 cuidadores que ingieren bebidas embriagantes lo realizan ocasionalmente y los otros tres de 1 a 5 copas diarias (figura 16).



n=38

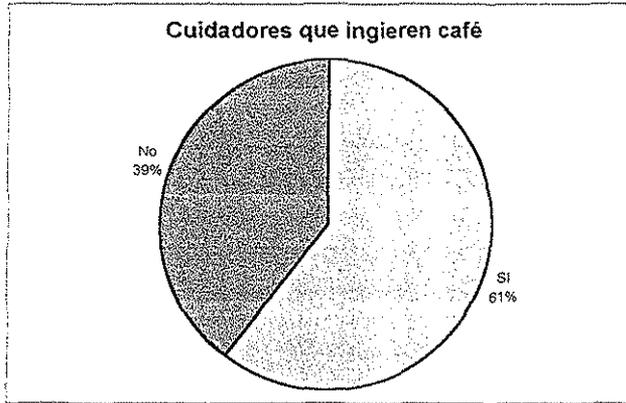
Fuente: Cuestionario del cuidador

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

***Consumo de café por los cuidadores primarios:**

En cuanto al consumo de café ingerido por los cuidadores, 23 respondieron si tomarlo y 15 no acostumbrarlo. (figura 17).

Figura 17



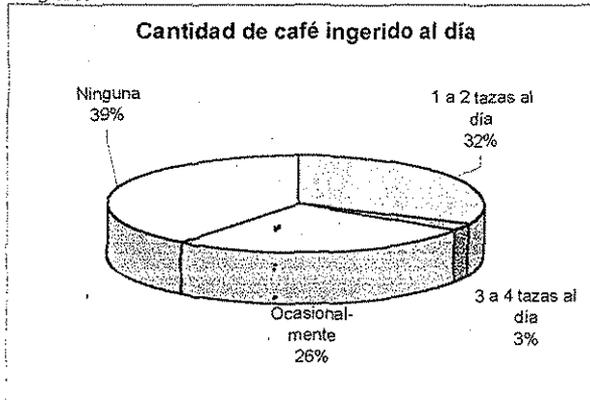
n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

*** Cantidad de café ingerido por los cuidadores:**

De los 23 cuidadores que si acostumbran tomar café, 12 ingieren de 1 a 2 tazas al día, 10 ocasionalmente y uno contesto de 3 a 4 tazas diarias (figura 18).

Figura 18



n=38

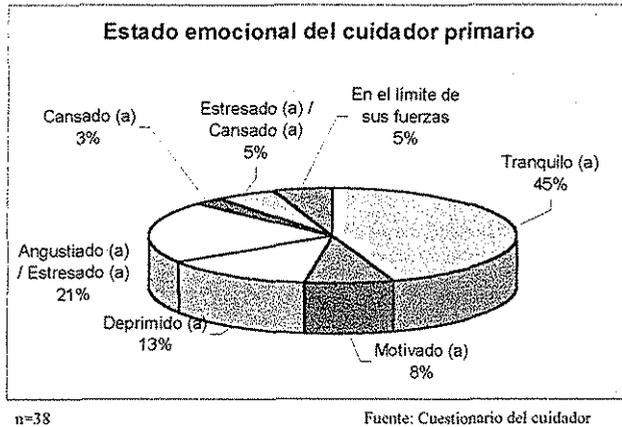
Fuente: Cuestionario del cuidador

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

*Estado emocional del cuidador primario:

En lo referente al estado emocional del cuidador por la labor que realiza se observó que la gran mayoría refiere estar tranquilo (17), otros estar deprimidos (cinco), cansados y/ o angustiados/ estresados (11), algunos motivados (tres) y dos cuidadores están en el límite de sus fuerzas (figura 19).

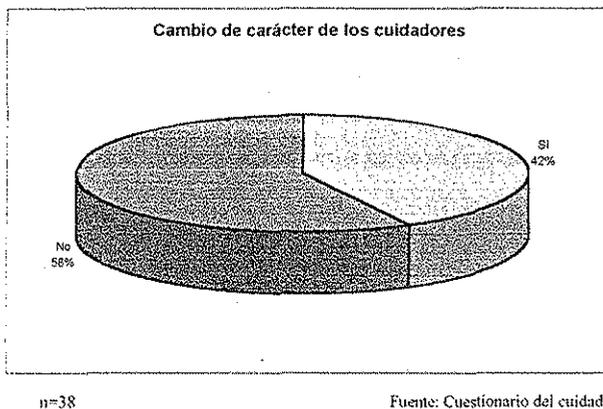
Figura 19



*Cambio de carácter del cuidador primario:

En cuanto al haber modificado su carácter los cuidadores por los cuidados que realizan 16 cuidadores respondieron haber cambiado y 22 no (figura 20).

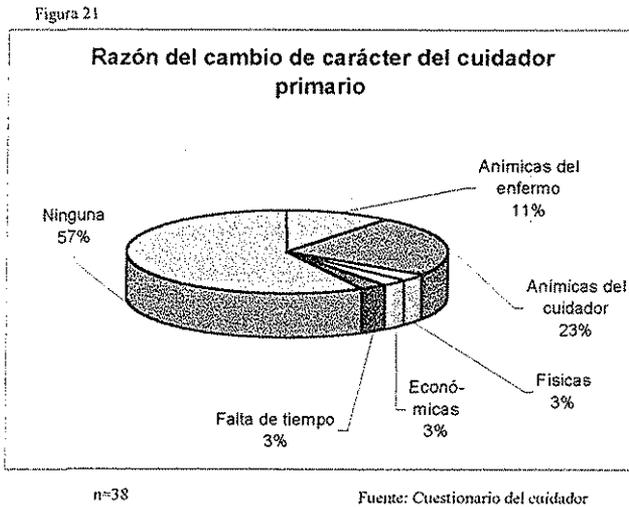
Figura 20



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

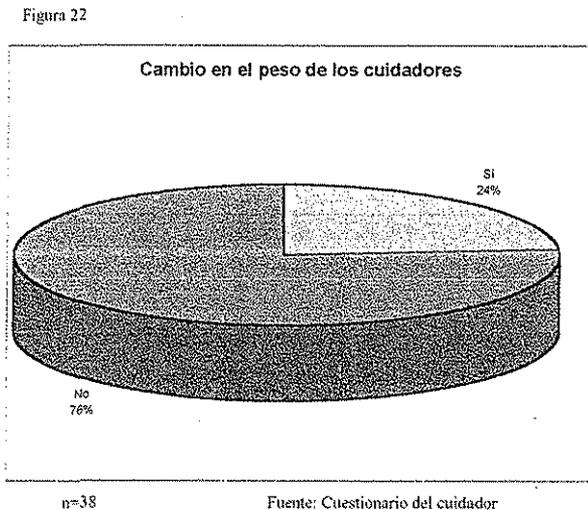
*Razones del cambio de carácter del cuidador primario:

Se encontraron 5 razones principales del cambio de carácter de los 16 cuidadores, como económicas (uno); físicas (uno); falta de tiempo (uno); anímicas del enfermo (cuatro) y anímicas del cuidador (nueve) (figura 21).



*Pérdida de peso del cuidador primario:

Nueve cuidadores refieren haber perdido peso y los otros veintinueve no (figura 22).

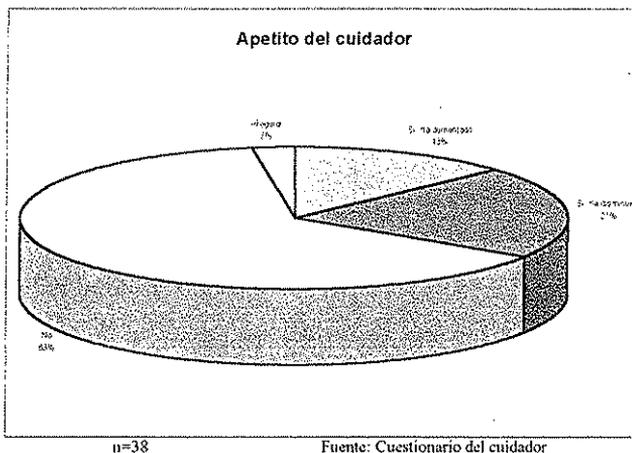


TESIS CON FALLA DE ORIGEN

*Apetito del cuidador primario:

En lo referente al apetito, 24 cuidadores no tuvieron aumento o perdida del apetito por realizar su labor, sin embargo en cinco cuidadores ha aumentado, en ocho ha disminuido y en uno ha sido irregular su apetito por los alimentos (figura 23).

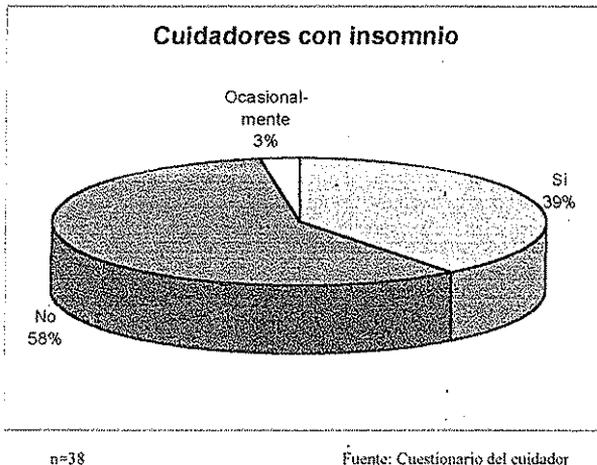
Figura 23



*Cuidadores primarios que padece insomnio:

De los 38 cuidadores identificados 15 respondieron tener insomnio y uno ocasionalmente; 22 contestaron no padecer insomnio (figura 24).

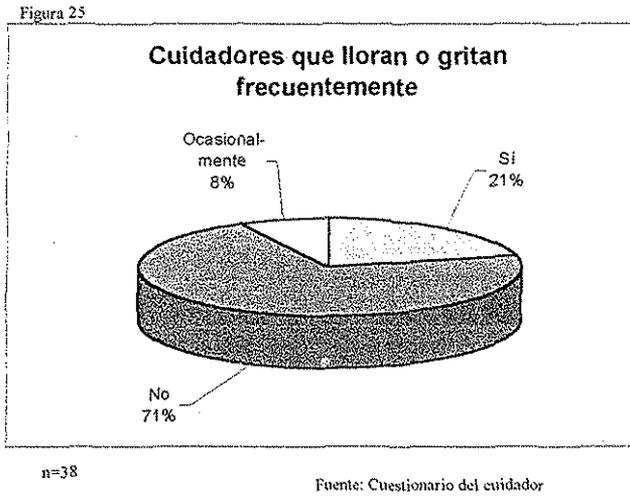
Figura 24



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

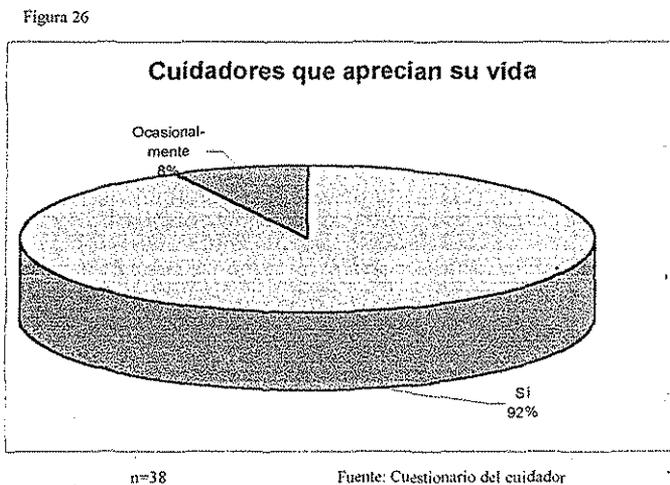
Cuidadores primarios que han perdido el control de sus actos:

La mayoría de lo cuidadores refieren no llorar o gritar con frecuencia (22); 15 sí y uno ocasionalmente (figura 25).



*Cuidadores primarios que aprecian su vida:

Casi todos los cuidadores respondieron apreciar su vida (35) y los otros tres ocasionalmente (figura 26).



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

*Expectativas o planes a futuro de los cuidadores primarios:

Dentro de las expectativas o planes de los cuidadores están los siguientes: (cuadro 3).

Cuadro 3

Expectativas o planes de los cuidadores primarios		
Expectativas o planes	No. de cuidadores	Porcentaje
Actividades productivas	8	21%
Actividades productivas/recreativas	5	13%
Actividades recreativas	5	13%
Hogar	1	3%
Jubilarse	1	3%
Continuar cuidando al enfermo	1	3%
Actividades religiosas	1	3%
Cuidar su salud	5	13%
Ninguna	10	26%
Totales	38	100%

n=38

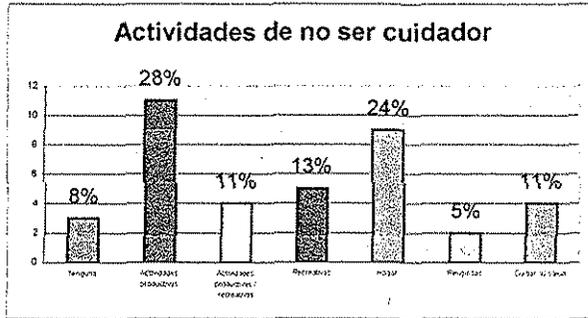
Fuente: Cuestionario del cuidador

*Actividades que realizarían de no ser cuidadores primarios:

Las principales actividades reportadas por los encuestados que realizarían si no fueran cuidadores son las productivas (11), seguidas de las del hogar (nueve) y recreativas (cinco). Cuatro cuidadores se dedicarían a su salud y otros cuatro a actividades productivas/recreativas; tres cuidadores contestaron que ninguna otra actividad realizarían y dos se dedicarían a actividades religiosas (figura 27).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Figura 27



n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

***Tiempo de dedicación a los cuidados**

El tiempo que dedica el cuidador a su familiar es de casi todo el día en la mayoría de las ocasiones como se muestra a continuación: (cuadro 4).

cuadro 4

Horas diarias	No. de cuidadores	Porcentaje
1 a 4 horas al día	1	3%
Cada 15 a 30 días	1	3%
Fines de semana	2	5%
5 a 9 horas al día	7	18%
15 a 19 horas al día	8	21%
10 a 14 horas al día	9	24%
20 a 24 horas al día	10	26%
Totales	38	100%

n=38

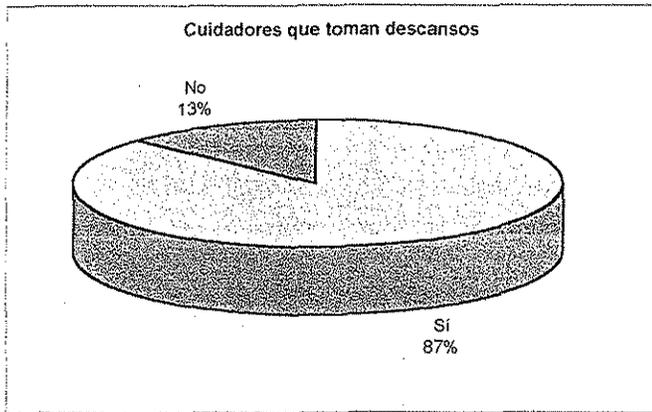
Fuente: Cuestionario del cuidador

***Cuidadores primarios que toman descansos:**

La toma de descansos por los cuidadores lo realizan los siguientes: (figura 28).

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

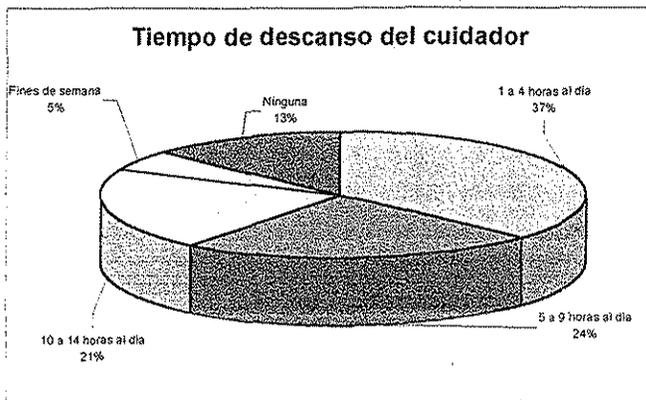
Figura 28



***Lapsos de tiempo en los que los cuidadores primarios toman descansos:**

El lapso de tiempo que los cuidadores toman descansos en gran parte es de 1 a 4 horas al día en catorce cuidadores, 5 a 9 horas en nueve, 10 a 14 horas en ocho y fines de semana descansan dos de los cuidadores (figura 29).

Figura 29



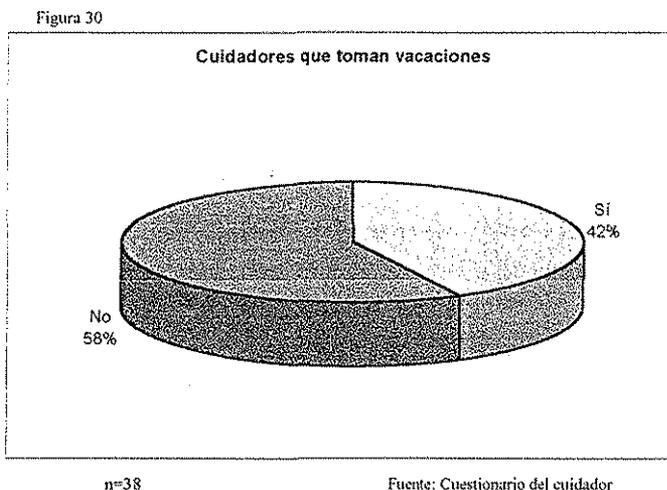
n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

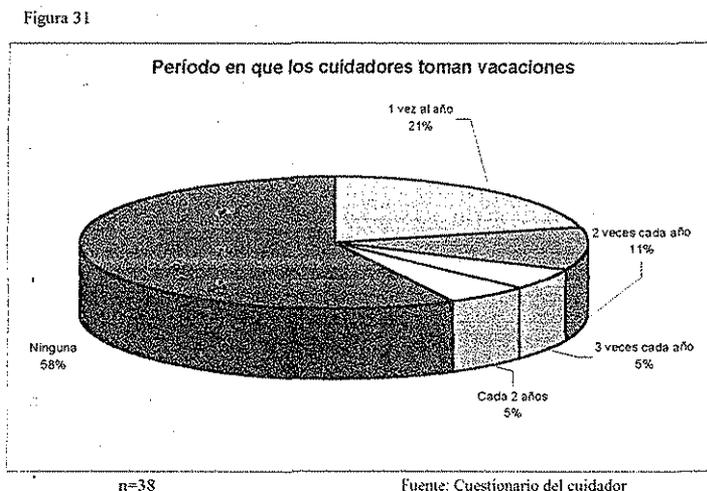
* Cuidadores primarios que toman vacaciones:

En cuanto a las vacaciones 22 cuidadores respondieron que no las toman y 16 sí. (figura 30).



*Períodos en que los cuidadores toman vacaciones:

De los dieciséis cuidadores que sí toman vacaciones, ocho lo realizan 1 vez al año, cuatro 2 veces por año, dos 3 veces al año y dos más cada dos años (figura 31).



***Rutina del cuidador primario:**

Dentro de las actividades diarias del cuidador destacan las siguientes: (cuadro 5)

cuadro 5

Rutina del cuidador		
Rutina	No. cuidadores	Frecuencia
De enfermería	2	5%
Sociales / Recreativas	1	3%
Sociales / Del hogar	3	8%
Sociales / Enfermería	1	3%
Sociales / Educativas	1	3%
Hogar / Enfermería	9	24%
Hogar / Sociales / Recreativas	2	5%
Hogar / Sociales / Recreativas / Enfermería	3	8%
Hogar / Sociales / Recreativas / Enfermería / Educativas	8	21%
Hogar / Enfermería / Sociales	8	21%
Totales	38	100%

Fuente: Cuestionario del cuidador

n=38

***Razones por las que se asumió la responsabilidad de ser cuidador primario:**

Principalmente se encontraron 5 motivos, los cuales fueron: (cuadro 6).

cuadro 6

Razones por las que se asumió la responsabilidad de ser cuidador primario		
Razón	No. de cuidadores	Porcentaje
Gratitud	1	3%
Afecto	8	21%
Social (Obligación)	19	50%
Moral (Deber)	9	24%
Económico	1	3%
Totales	38	100%

Fuente: Cuestionario del cuidador

n=38

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

***Repercusiones que han originado o tenido el cuidador primario por su labor:**

Son principalmente económicas y/ o de salud las reportadas (cuadro 7).

cuadro 7

Repercusiones que han originado o tenido los cuidadores		
Repercusiones	Frecuencia	No. cuidadores
Económicas / Laborales	3%	1
Económicas / Emocionales / De salud / Laborales	3%	1
Económicas / Emocionales / Laborales	3%	1
Económicas / Laborales / De salud	3%	1
Emocionales	5%	2
Económicas / Emocionales	5%	2
Económicas / Familiares	5%	2
Económicas / Emocionales / De salud	5%	2
De salud	11%	4
Económicas / De salud	11%	4
Económicas	18%	7
Ninguna	29%	11
Totales	100%	38

n=38

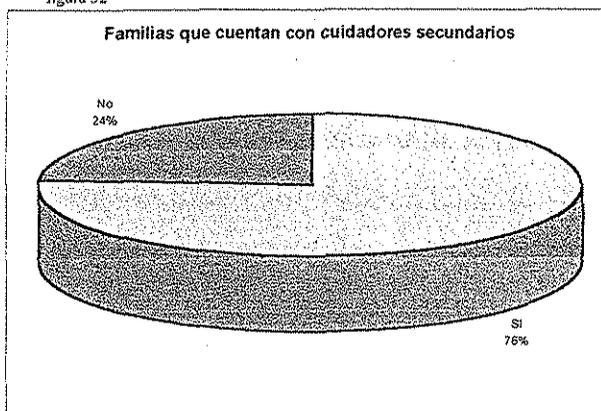
Fuente: Cuestionario del cuidador

6.1.3. Redes de apoyo familiares

***Personas que asumen la responsabilidad junto al cuidador primario:**

Hay familias que a parte de los 38 cuidadores primarios localizados, cuentan con 29 cuidadores secundarios, como se muestra a continuación: (figura 32).

figura 32



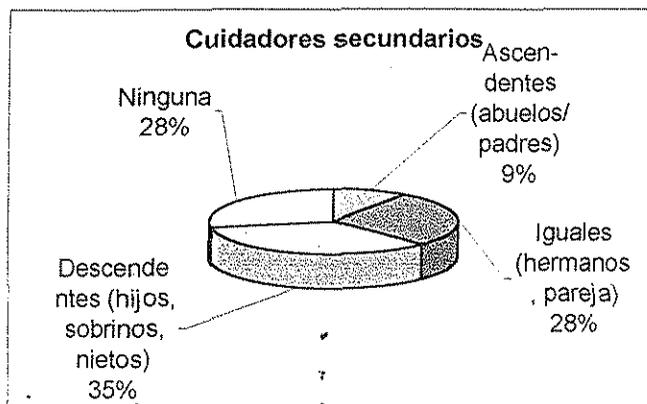
n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

*Cuidadores secundarios:

De los veintinueve familiares que a parte del cuidador primario asumen los cuidados, son once descendiente, nueve iguales, seis descendientes/ iguales y tres se apoyan en ascendientes (figura 33).

figura 33



n=38

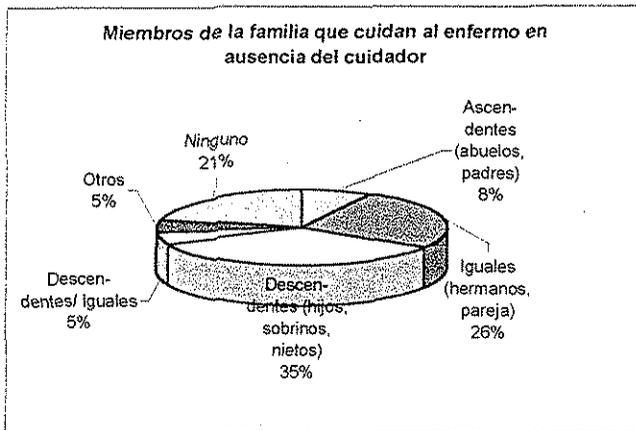
Fuente: Cuestionario del cuidador

*Personas que apoyan al cuidador primario en su ausencia:

En ausencia del cuidador primario las personas que cuidan al enfermo son principalmente trece familiares descendientes, diez

iguales, dos descendientes/ iguales, dos se apoyan en otros y ocho cuidadores no tienen en quien apoyarse (figura 34).

figura 34



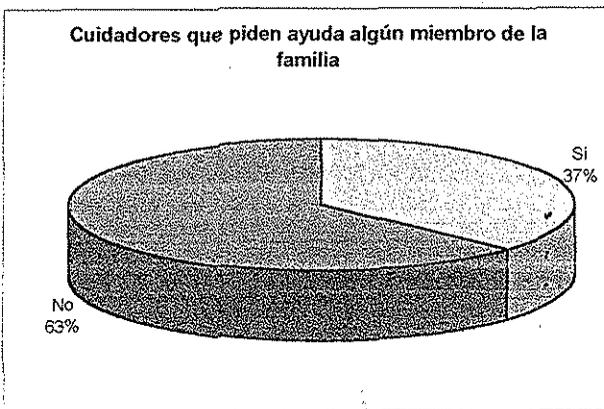
n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

***Cuidadores primarios que piden ayuda a algún miembro de la familia:**

En cuanto a la ayuda que solicita el cuidador primario a familiares, se encontró que veintitrés no la solicitan y sólo quince sí piden ayuda a otros integrantes de la familia (figura 35).

figura 35



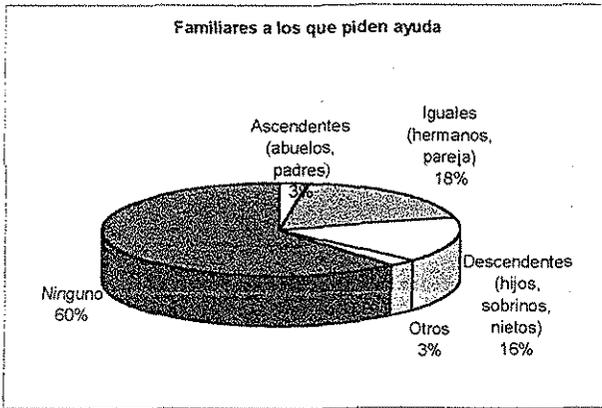
n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

*Familiares a los que pide ayuda el cuidador primario

Los 15 cuidadores que piden ayuda a otro familiar lo hacen a siete iguales, seis descendientes, un ascendiente, y uno a otros (figura 36).

figura 36



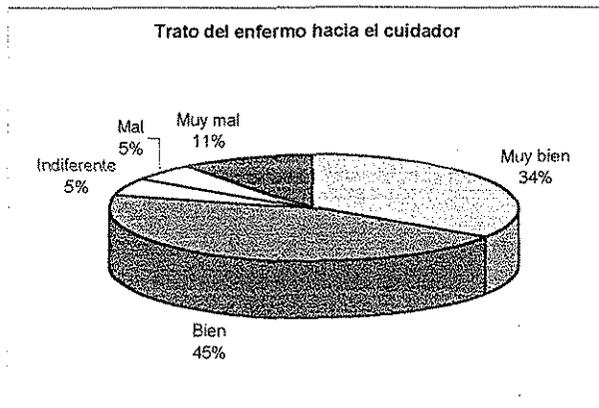
Fuente: Cuestionario del cuidador

n=38

*Trato del familiar enfermo o dependiente hacia el cuidador primario:

La mayoría de los cuidadores refirieron que el enfermo o dependiente lo trata bien (17) o muy bien en 13 casos; de manera indiferente en dos y mal en otros dos, encontrando cuatro enfermos que tratan muy mal al cuidador (figura 37).

figura 37



n=38

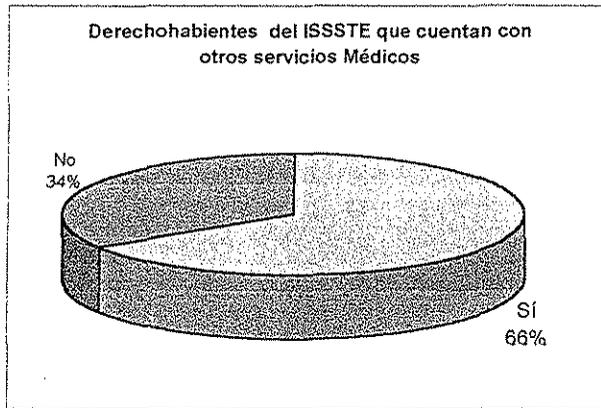
Fuente: Cuestionario del cuidador

7.1.4. Redes de apoyo institucionales

***Cuidadores primarios derechohabientes del ISSSTE que cuentan con otro servicio médico:**

Son 25 cuidadores los que cuentan con otra institución a la cual acudir y 13 no cuentan con otro servicio médico aparte del ISSSTE (figura 38).

figura 38



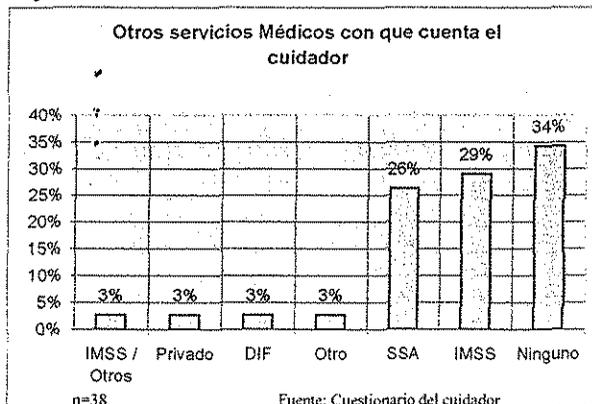
n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

***Derechohabiencia a otras instituciones de salud:**

Los cuidadores primarios presentaron la siguiente distribución en cuanto a contar con otros servicios médicos a parte del ISSSTE: (figura 39).

figura 39



n=38

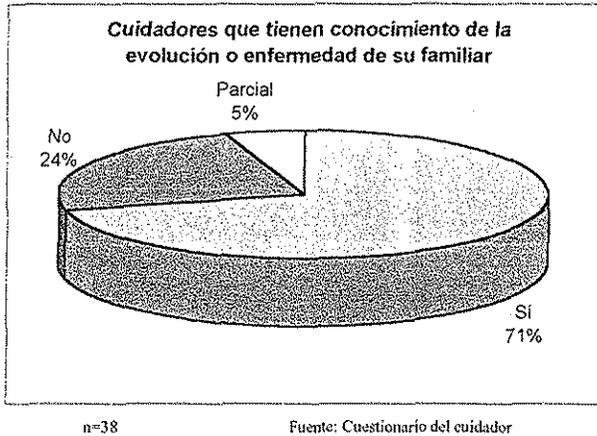
Fuente: Cuestionario del cuidador

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

***Cuidadores primarios que tienen conocimientos sobre la enfermedad y/ o evolución de su familiar:**

Veintisiete cuidadores primarios contestaron conocer sobre la enfermedad y/ o evolución de su familiar, nueve no lo saben y dos parcialmente (figura 40).

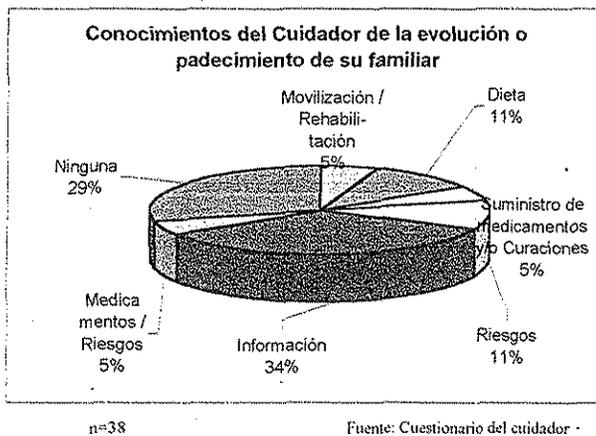
figura 40



***Conocimientos de los cuidadores primarios sobre la enfermedad y/ o evolución de su familiar:**

En lo referente al conocer la enfermedad o salud de su familiar, son varios aspectos que cada cuidador maneja: (figura 41).

figura 41



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

***Cuidadores primarios que han recibido asesoría u orientación profesional de Instituciones médicas:**

La mitad de los cuidadores (19) refieren no contar con asesoría u orientación por parte de las Instituciones médicas, 18 contestaron si recibir este tipo de apoyo institucional y uno en forma parcial (figura 42).

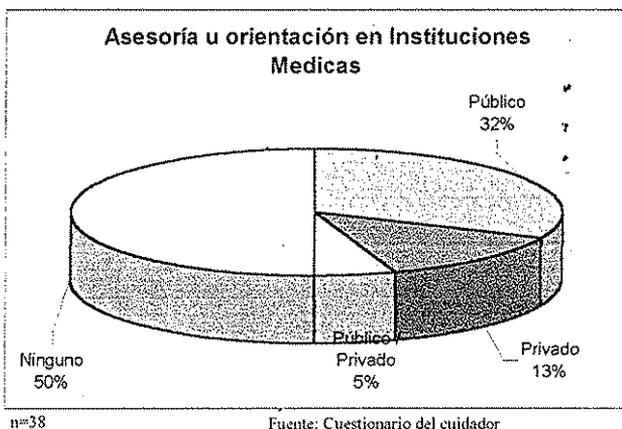
figura 42



***Tipo de Institución que han orientado o asesorado a los cuidadores primarios:**

Doce son Instituciones públicas, cinco privadas y dos público/privadas en donde los cuidadores primarios han recibido asesoría u orientación (figura 43).

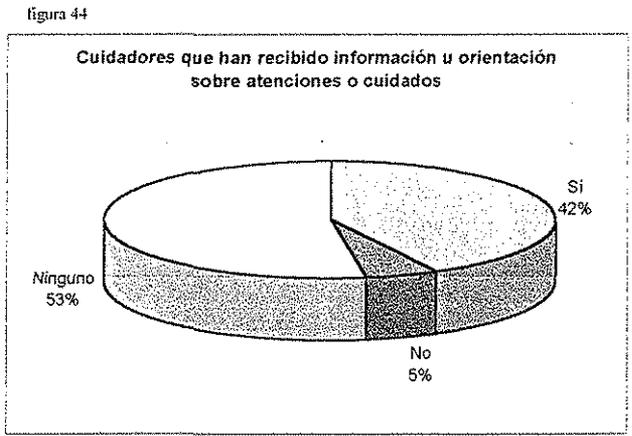
figura 43



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

***Cuidadores primarios a los que se les ha orientado sobre atenciones o cuidados específicos:**

En cuanto a orientación de cuidados o atenciones específicas que deben tener los cuidadores primarios con su familiares dieciséis contestaron que si ,dos no y el resto no ha recibido ningún tipo de información (figura 44).



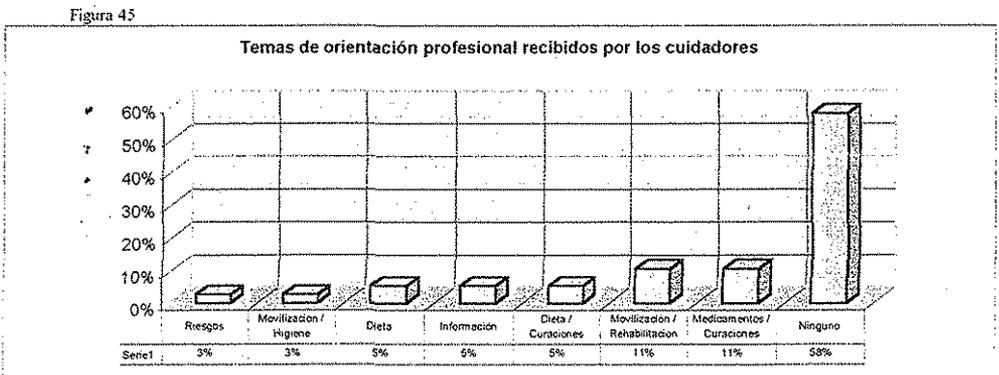
TESIS CON FALLA DE ORIGEN

n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

***Temas de orientación sobre atenciones o cuidados específicos que han sido otorgados por Instituciones médicas:**

En lo referente a los temas de orientación de las atenciones o cuidados específicos otorgados por Instituciones médicas a los cuidadores primarios se encuentran las siguientes: (figura 45).



n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador

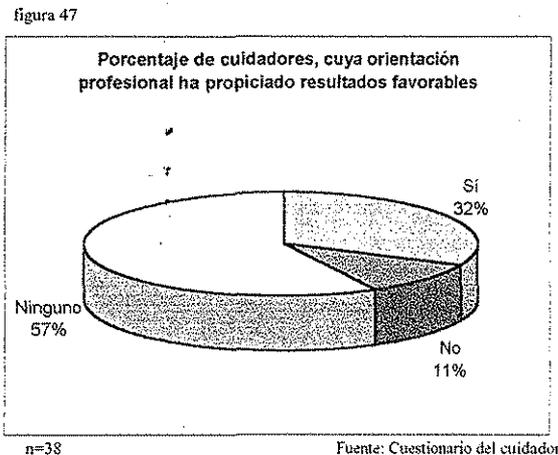
***Cuidadores primarios que han recibido orientación clara y/ o que le ha servido para atender mejor a su familiar:**

En lo que concierne a si la orientación recibida ha sido clara y/ o ha ayudado a la mejor atención a los familiares, 12 cuidadores contestaron que si , cuatro no y 22 no han recibido orientación (figura 46).



***Miembros de la familia cuya información u orientación ha tenido influencia o repercusiones**

Doce son los miembros de la familia del cuidador en los que si ha habido influencia o repercusiones la información u orientación recibidas por Instituciones médicas, en cuatro no y 22 no han tenido este tipo de apoyo institucional (figura 47).

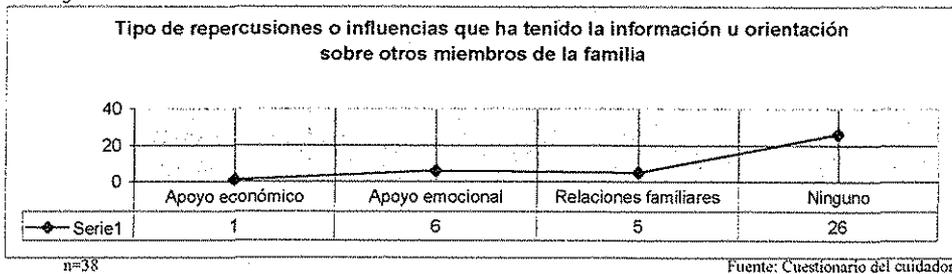


TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

***Tipo de influencia o repercusiones que ha originado la información u orientación sobre otros miembros de la familia:**

Dentro de el tipo de influencia o repercusiones de los 12 cuidadores, seis han reflejado una afectación emocional favorable, cinco han mejorado sus relaciones familiares y uno ha mejorado su situación económica (figura 48).

figura 48



***Cuidadores primarios a los que les gustaría recibir información sobre la enfermedad o evolución de su familiar:**

A 33 cuidadores les gustaría recibir más información sobre la evolución y enfermedad de su familiar, tres consideran que no es necesario y dos no requieren de este tipo de ayuda por parte de las Instituciones médicas (figura 49).

f

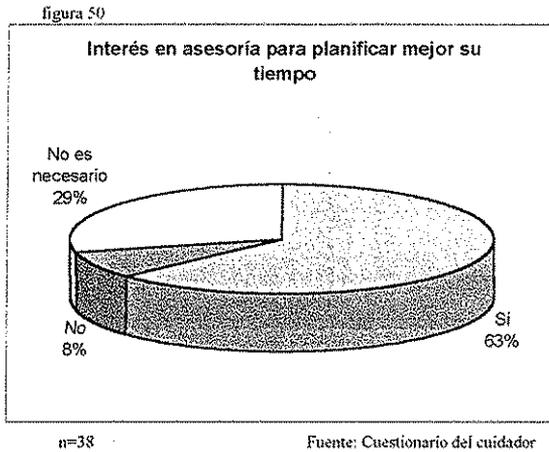
figura 49



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

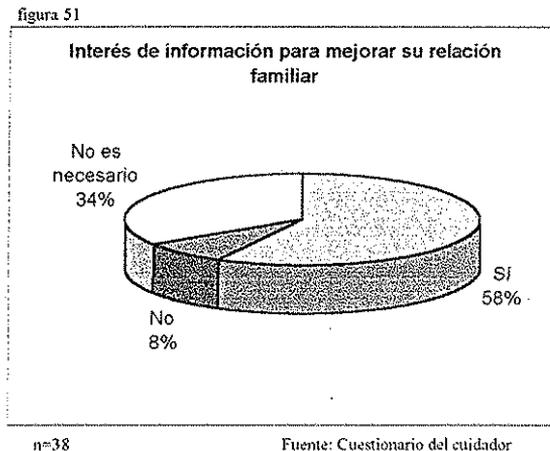
***Cuidadores primarios a quienes les gustaría recibir asesoría u orientación para planificar su tiempo:**

En cuanto a como planificar su tiempo, veinticuatro cuidadores están interesados en recibir orientación o información por parte de las instituciones médicas, tres no quieren este apoyo y once consideran que no es necesario (figura 50).



***Cuidadores primarios que desean mejorar sus relaciones familiares con apoyo institucional:**

En lo que se refiere a la asesoría u orientación por parte de Instituciones médicas para mejorar sus relaciones con los demás miembros de la familia, a veintidós cuidadores les gustaría este tipo de apoyo, a tres no y trece consideraron no ser necesario (figura 51).



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

***Comentarios de los cuidadores primarios:**

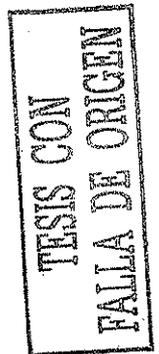
Al final de la encuesta a los cuidadores primarios, 23 quisieron hacer algunos comentarios y 15 no lo consideraron necesario (cuadro 8).

Cuadro 8

Comentarios y/ o demandas de los cuidadores primarios		
Comentarios o demandas	No. de cuidadores	Frecuencia
Pide grupos de autoayuda	2	5%
Buena atención médica	3	8%
Con apoyo religioso	3	8%
Le agrada su labor	2	5%
Consulta domiciliaria	2	5%
Actividades productivas	2	5%
Información / Asesoría adecuada	3	8%
Apoyo Institucional	3	8%
Autocuidados	2	5%
Le gustaría que alguien le ayudara porque ella también está enferma	1	3%
Ninguno	15	39%
Totales	38	100%

n=38

Fuente: Cuestionario del cuidador



7. DISCUSIÓN

La aplicación del cuestionario del cuidador tuvo gran aceptación por los cuidadores primarios.

Se esperaba realizar el estudio a los 68 cuidadores identificados por la CEBIF3, pero no fue posible localizar a 15 de ellos por vía telefónica, ni en sus domicilios; se logró que el 81% de la muestra teórica de los cuidadores fuera alcanzado; no obstante, siete de los 53 encuestados manifestaron haber dejado su responsabilidad como cuidadores primarios, no afectándose los objetivos del estudio, tanto el general como los específicos.

El perfil del cuidador en este estudio coincide con lo reportado por otros autores en cuanto a género, parentesco, estado civil, ocupación, edad promedio, y nivel cultural; sin embargo, en este último los autores referidos afirman que el nivel del cuidador es de medio a bajo, mientras que en el estudio realizado se encontró que dicho nivel tiene una tendencia hacia el nivel medio superior. A este respecto es importante destacar, que el pequeño sesgo se debe a que la reciente investigación tomó como base a cuidadores trabajadores al servicio del Estado o sus familiares, lo cual implica un sector de la población con mayor grado de preparación académica, en razón de sus actividades o funciones laborales.

Respecto al estado de salud del cuidador, tanto físico y emocional, manifiesta tener alguna afección física de predominio osteomuscular como la lumbalgia, siguiéndole en frecuencia las alteraciones psíquico físicas. Hay quienes sólo presentaron trastornos psíquico puros. Cabe hacer mención que los autores referenciados durante el desarrollo de la teoría, señalan que la mayor repercusión en

el cuidador es de naturaleza psíquica, mas en los resultados del trabajo se advierte que esta situación es inversa desde el momento en que un alto porcentaje de las personas cuidadoras se dicen tranquilas o motivadas y sin cambios de carácter; por el contrario, sólo un grupo de relativa poca importancia declara encontrarse en el límite de sus fuerzas, mismo que reporta apreciar ocasionalmente su vida.

Derivado de lo anterior, es importante argumentar que la literatura referida indica que las afecciones se complican con la vana automedicación, la cual provoca un incremento en el consumo de alcohol y fármacos ansiolíticos; mientras que en el estudio se observó que la mayoría utiliza analgésicos solos o combinados con otros fármacos, y que además gran parte de la población estudiada no tiene el hábito de fumar o ingerir bebidas alcohólicas, apreciándose, sin embargo, que sí consumen diariamente café.

Como dato adicional, se aclara que en los resultados del trabajo se determinó que la mayoría de los cuidadores estudiados no refleja cambios de apetito, peso o sueño, en tanto que los fundamentos teóricos no apuntan explícitamente la situación relacionada.

En cuanto al tiempo de dedicación a los cuidados, la literatura señala que la mayor parte de los cuidadores dedican más de 40 horas a la semana a su labor, en ocasiones 24 horas diarias, lo que coincide con lo encontrado en el estudio.

Los planes o expectativas a futuro, que manifiestan tener los cuidadores se orientan al área productiva y recreativa, así como al cuidado de su salud. La teoría dice que al menos los cuidadores con menos años de experiencia (no se especifica el número) manifiestan inseguridad y demanda de tiempo para su autorrealización laboral, vital y otras. A este respecto es de aclarar que los resultados de la investigación, subrayan que la experiencia derivada es de alrededor de 10 años en promedio, con intervalos de descanso de cuatro a ocho horas diarias aproximadamente y generalmente sin posibilidad de vacaciones.

Con relación a las rutinas de los cuidadores primarios, la literatura afirma que mantienen una percepción de ayuda como cuidado permanente, dedicándose a tareas educativas, sociales,

recreativas, de enfermería y del hogar, por citar algunas. El estudio refleja coincide con lo antes señalado.

Finalmente, el marco teórico destaca que los cuidadores primarios se apoyan en amigos, familiares o vecinos. La investigación reporta que una gran parte de las personas cuidadoras no recurre a las citadas redes de apoyo; no obstante, tienen la certeza de la disposición de aquellas personas como cuidadoras secundarias, principalmente de familiares, en el momento que así lo requieran. Pese a que un importante número de cuidadores cuenta con los servicios de instituciones, no ha recibido asesoría u orientación para optimizar los cuidados de sus familiares dependientes, situación que coincide con la teoría desarrollada.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

8. CONCLUSIONES

La esperanza de vida se ha incrementado y con ello el envejecimiento, lo cual trae consigo una serie de enfermedades y/ o discapacidades que conllevan a un aumento en la demanda de cuidadores. Esto tiene su fundamento en que las enfermedades relacionadas con ellos, implican cambios en la estructura y modo de vida familiar, cuestionando a futuro la posibilidad de que familiares de enfermos o discapacitados, asuman la responsabilidad y desempeñen el papel de cuidadores de la red de apoyo social y familiar; máxime si hoy día existe una mayor incorporación de las mujeres al mercado laboral (principales cuidadoras).

Es de suma importancia que el equipo de salud, en especial el médico familiar, considere que el cuidador primario debe ser visto como una persona en riesgo, a la que se debe dedicar mayor atención para prevenir y anticipar el riesgo de enfermedad. Por lo anterior se recomienda detectar en investigaciones futuras, si el cuidador manifiesta trastornos incipientes que alerten sobre su desbordamiento; procurando establecer medidas de educación sanitaria que prevengan las posibles enfermedades, a través de ayudar a los cuidadores a resolver sus problemas de salud durante cada consulta de los enfermos o dependientes (no sólo centrar la atención en el paciente), garantizando continuidad a la atención respectiva.

El médico familiar debe conocer el entorno del cuidador, sus necesidades, lugar de residencia, situación económica, así como analizar su estructura y grado de cooperación familiar, a fin de determinar el tipo y cantidad de apoyo que necesita.

El cuidador debe:

- Estar bien informado sobre la enfermedad y evolución de su familiar, para comprenderla y cuidar mejor a su familiar, previniendo su institucionalización.
- Mantener aficiones e intereses, planificar su futuro, anticiparse a los problemas, descansar, organizar su tiempo, practicar ejercicio, evitar el aislamiento, salir de casa.

Se deben promover:

- Programas de formación para afrontar activamente la situación.
- Estrategias para planificación de cuidados con apoyo de redes de apoyo formales e informales.
- Valoración y seguimiento de los cuidadores.
- Dar soporte educativo, técnico y emocional,...

...con el propósito de:

- Mejorar las condiciones de vida de los cuidadores y garantizar su continuidad.
- Adaptar medidas que contribuyan a una distribución en la responsabilidad de los cuidados y un reparto más equitativo de dicha responsabilidad.
- Conocer y hacer visible el papel de los cuidadores primarios y las principales consecuencias que se derivan del hecho de ser cuidador.

De ser posible se recomienda elaborar un estudio económico que estime el monto de los apoyos necesarios, que sirvan como base para impulsar la loable labor que representan los cuidados de personas. Los cuidadores requieren de impulsos no sólo a nivel de

motivación, sino de capacitación continua, lo cual conlleva un costo en su ejercicio. Se demandan manuales escritos para los cuidadores, pláticas en sala de espera, psicoterapias, sesiones de rehabilitación, asistencia domiciliaria por parte de enfermeras sanitarias y guiadas por los Médicos familiares, formación de grupos de autoayuda (incluyendo las instalaciones), entre otras muchas acciones y funciones por parte de los profesionales involucrados, como parte de la promoción a la salud. Dicho estudio sugerido podría encontrar respuesta efectiva y directa de la Comisión de Macroeconomía y Salud, la cual tiene como misión el mejorar el acceso de los servicios médicos a las personas más pobres, considerando la protección financiera en los términos de la salud y seguridad social; así como realizar las recomendaciones necesarias para la solución de los problemas de salud.

En tanto esto ocurre, se sugiere que en un corto lapso las trabajadoras sociales proporcionen directorios de las redes de apoyo a los cuidadores.

ANEXOS

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

ANEXO I


CÉDULA BÁSICA DE IDENTIFICACIÓN FAMILIAR (CEBIF-3)
Gómez-Cávelina F.J., Ponce-Rosas E.R., Irigoyen-Coria A. Terán Trillo M.

IDENTIFICACIÓN		Fecha: _____	Folio: _____
Familia: _____, No. Exp: _____		Consul./Turno: _____/_____	
Domicilio: _____		Teléfono: _____	

Edad	Ocupación	Esc. (años)	SALUD REPRODUCTIVA								
			A.G.O.				PF		Método		
			G	P	A	C				Embarazo	
Madre							Si	No	Si	No	
Padre									Si	No	

Estado civil de los cónyuges: Casados __, Unión Libre __, Divorciados __, Viudos __, Solteros __, Años de unión conyugal: _____
Nombre de la persona que responde esta cédula: _____, Parentesco familiar: _____

FACTORES DEMOGRÁFICOS

Número de Hijos: _____	Si viven otras personas en el hogar: ¿Cuántas y cuáles? _____
<ul style="list-style-type: none"> • RN a un año _____ • 1 a 4 años _____ • 5 a 10 años _____ • 11 a 19 años _____ • 20 o más años _____ • Total _____ 	<p>Con parentesco familiar. (abuelos, tíos, nietos, sobrinos, nueras, yernos) Num. _____, Especifique: _____</p> <p>Sin parentesco familiar. (compadres, amigos, servicio doméstico, huéspedes) Num. _____, Especifique: _____</p>

Clasificación Estructural de la Familia

Nuclear	Simple ()	Monoparental	Simple ()
	Numerosa ()		Ampliada ()
Extensa	Ampliada ()	Equivalentes familiares	()
	Binuclear ()		()
	Ascendente ()	Persona que vive sola	()
	Descendente ()		()

Etapa del Ciclo Vital de la Familia

<ul style="list-style-type: none"> • Matrimonio o unión conyugal () • Expansión () • Dispersión () 	<ul style="list-style-type: none"> • Independencia () • Retiro ()
--	---

APGAR FAMILIAR (TAMIZ)

¿Esta satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?

Nunca	A veces	Casi siempre
-------	---------	--------------

¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?

Nunca	A veces	Casi siempre
-------	---------	--------------

3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?

Nunca	A veces	Casi siempre
-------	---------	--------------

Estas satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?

Nunca	A veces	Casi siempre
-------	---------	--------------

5. ¿Siente que su familia le quiere?

Nunca	A veces	Casi siempre
-------	---------	--------------

Total

FACTORES ECONÓMICOS

Vivienda		Si	No
<ul style="list-style-type: none"> • Número de personas que contribuyen al Ingreso familiar: _____ • Casa: <ul style="list-style-type: none"> Propia () Financiamiento () Rentada () Prestada () • Agua entubada intradomiciliaria () • Automóviles: 0, 1, 2, 3 o más _____ 	<ul style="list-style-type: none"> • Teléfono () () • Computadora () () • Num. de hijos en escuela pública. _____ () () • Num. de hijos en escuela privada. _____ () () • Num. de hijos con becas _____ () () 		
	Desarrollo Comunitario		
<ul style="list-style-type: none"> • Serv. de agua potable () () • Drenaje subterráneo () () • Energía eléctrica () () • Servicio telefónico () () 	<ul style="list-style-type: none"> • Alumbrado público () () • Pavimentación () () • Banquetas () () • Serv. de transp. público () () • Vigilancia () () 		

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Índice Simplificado de Marginación Familiar

Indicadores	Categorías	Punt.
Ingreso económico familiar	< 1 salarios mínimos	3
	1-2 salarios mínimos	2
	3-4 salarios mínimos	1
	5 ó más salarios mínimos	0
Número de hijos dependientes	3 ó más hijos	3
	2 hijos	2
	1 hijo	1
	ningún hijo	0
Escolaridad materna	Sin instrucción	3
	Primaria incompleta	2
	Primaria completa	1
	Post-primaria	0
Hacinamiento (número de personas por dormitorio)	5 ó más personas	3
	4 personas	2
	3 personas	1
	1 a 2 personas	0
	Total	

REDES SOCIALES Y APOYO

Quando Usted y/o su familia necesitan de servicios de atención a la salud (consulta, detecciones, cuidados, pláticas, orientaciones, terapias, exámenes de laboratorio, etc.) se apoyan en: (Marque todas las opciones que el paciente indique)

- Padres y abuelos ()
- Pareja ()
- Amigos, vecinos ()
- Hijos mayores ()
- Prestaciones laborales (incapacidad, cuidados maternos, etc.) ()
- Servicios públicos ()
- Servicios privados ()
- Otros ()
- No requiere ()

Hace uso de los servicios que otorgan las siguientes instituciones: (Marque todas las opciones que el paciente indique)

- | | |
|----------------------------------|---|
| IMSS <input type="checkbox"/> | DIF <input type="checkbox"/> |
| SSA <input type="checkbox"/> | PEMEX <input type="checkbox"/> |
| SEDENA <input type="checkbox"/> | Secretaría de Marina <input type="checkbox"/> |
| Privado <input type="checkbox"/> | Otros <input type="checkbox"/> |
| ISSSTE <input type="checkbox"/> | Especifique: _____ |

FACTORES DE RIESGO PATOLOGÍA FAMILIAR

	Crónico Degenerativas									Infecciosas				Trastornos de la Nutrición		Otros								
	Diabetes Mellitus	Hipertensión Art.	Enf. Corazón	CaCu	Ca Mama	Ca Próstata	Otro cáncer	Ins. Renal	Enf. Cerebrovas.	Asma	Sida/VH	Otro ETS	Hepatitis B y C	TB. Pulmonar	Desnutrición	Obesidad	Anorexia Bulimia	Tabaquismo	Alcoholismo	Otras farmacod.	Violencia Intraf.	Enf. Psiquiátricas	Riesgo ocupacional	Discapacidad
Padre																								
Madre																								
Hijos																								
Abuelos																								
Tíos																								
Total																								

c= en control sc=sin control

ATENCIÓN A LA SALUD DEL NIÑO

Núm. de cuadros por año	IRAS	EDAS	Edad	Vacunas		Estado Nutricional		
				Completo	Incompleto	Normal	Desnutrición	Obesidad
Menos de 3			0 - 1 años					
3 ó más			1 - 5 años					

APOYO DE CUIDADORES

¿Algún miembro de su familia proporciona cuidados continuos a alguna persona enferma? No Si

¿Quién proporciona los cuidados? _____

¿A quién le proporciona los cuidados? _____

¿Cuál es es el motivo o la enfermedad por el que necesita cuidados? _____

DETECCION DE CÁNCER

	Cada año		Positivo a Cáncer	
	Si	No	Si	No
Doc cacu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doc mama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cuestionario del cuidador

1.- FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Consultorio_____

Nombre del cuidador _____ Parentesco _____
Edad _____ Sexo _____ Estado civil _____ Ocupación _____ Horas _____
Escolaridad _____ Dirección _____
Teléfono(s) _____ Expediente _____
Nombre de la persona a la que se cuida _____
Motivo por el que se le cuida _____ ¿Desde cuándo? _____

2.- ESTADO DE SALUD FÍSICO Y EMOCIONAL

¿Padece alguna enfermedad o dolor específico Ud.? _____ ¿Cuál? _____

¿Ud. toma algún medicamento? _____ ¿Cuál? _____

¿Fuma Ud? _____ ¿Cada cuándo? _____
¿Ingiere bebidas alcohólicas Ud? _____ ¿Cada cuándo? _____
¿Toma café? _____ ¿Cada cuándo? _____
¿Cómo se siente Ud. Emocionalmente? (su estado de ánimo) _____

¿Ha cambiado su carácter o perdido el control de sus actos con el enfermo o con alguna otra
persona? _____ ¿Por qué razón? _____

Ha Ud. perdido peso? _____ ¿Ha disminuido o aumentado su apetito? _____
¿Pasa noches despierto duerma mal? _____ ¿Llora o grita frecuentemente? _____ ¿Aprecia su
vida? _____
¿Qué expectativas o planes personales tiene Ud.? _____

¿Qué estaría haciendo Ud. de no ser cuidador en este momento? _____

¿Cuánto tiempo dedica a los cuidados de su familiar? _____

¿Ud. toma descansos? _____ ¿Cada cuándo? _____
¿Toma vacaciones Ud? _____ ¿Cada cuándo? _____

Rutina del cuidador:

3.- REDES DE APOYO

a) Familiares

¿Por qué es Ud. el cuidador? _____

¿Alguien más asume la responsabilidad de los cuidados del enfermo? _____ ¿Quién? _____

¿En ausencia de Ud. quién cuida al enfermo? _____

¿Pide Ud. ayuda a algún miembro de la familia? _____ ¿A quién? _____

¿Cómo lo trata a Ud. el enfermo? _____

¿Qué clase de repercusiones han originado los cuidados:

Económicas ()

De desarrollo ()

Emocional ()

De salud ()

Familiares ()

Especificar: _____

b) Institucionales

Aparte del ISSSTE, ¿cuenta con otro servicio médico? _____ ¿Cuál? _____

¿Sabe Ud. sobre el padecimiento y la evolución de la enfermedad de su familiar? _____ ¿Qué sabe? _____

¿Ha recibido asesoría u orientación profesional de las instituciones médicas de apoyo? _____

En caso afirmativo:

Público ()

Privado ()

¿Le han orientado a Ud. sobre atenciones o cuidados específicos? _____ ¿Cuáles? _____

La orientación que Ud ha recibido, ¿ ha sido clara y le ha servido para atender mejor a su familiar? _____ La información, ¿ ha tenido influencia o repercusiones sobre los otros miembros de la familia? _____ ¿De qué forma? _____

¿Le gustaría recibir más orientación sobre:

La enfermedad de su familiar? _____

Cómo planificar su tiempo? _____

Cómo mejorar sus relaciones familiares? _____

¿Algún comentario que Ud. nos desee participar? _____

Hora (formato 24 hrs.) Inicio _____ Término _____ Tiempo _____

Entrevistó

Dra. María Angélica González Ortiz

Responsable

Fecha de la Entrevista

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Moctezuma Barragán Gonzalo. Derechos de los usuarios de los servicios de salud. México 2a ed, México D.F. Ed UNAM, 2001: 3-99.
- 2 Irigoyen Coria A. Fundamentos de Medicina Familiar, 7ª ed México: Ed Medicina Familiar Mexicana, 2000: 143-145.
- 3 Pérez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Manchu J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria 1996; 18 (4): 82-92.
- 4 Universidad Autónoma de Madrid. "Cuidar a los que cuidan". (Documento web)
<http://www.dinarte.es/salud-mental/nevo73/073deba2.pdf>
(mayo '02)
- 5 Santiago Navarro P, López Mederas O, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Aten Prim 1999; 24 (7): 404-411.
- 6 Roca Roger M, Ubeda Benet I, Fuente Isaz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, García Viñets L, Pedreny Oriol R. Aten Prim 2000; 26 (4): 217-223.
- 7 Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández. Aten Prim 2000; 26 (3): 139-144.
- 8 Valles Fernández MN, Gutierrez Cillan V, Luquín Jauría AM, Martín Gil MA, López De Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Aten Prim 1998; 22 (8): 481-485.

- 9 García Calvente MM. Las mujeres como cuidadoras de salud en el sistema informal. *Aten Prim* 2000; 26 (1): 192-194.
- 10 González Tablas MM, et al. "Importancia del cuidador primario en el discapacitado físico". (Texto)
<http://campus.usal.es/~inicio/investigación/jornadas/jornada2/paster/p3html>
(julio '02)
- 11 Herrera Cabrera E, Silveira Hernández P, Díaz Díaz M, Lara Pérez L. Aspectos psicológicos relacionados con la aparición del síndrome del cuidador. *Revista Medicentro* 1999; 3: 1-5
- 12 Robles Silva Leticia. El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible del envejecimiento. *Estudios Demográficos y Urbanos* 2001; 16 (3): 561-583.
- 13 Muñoz Cobos F, Burgos Varo ML, Rogero Anaya P, García España F. Detección de factores predictores de abandono de pacientes incapacitados de una zona básica de salud. *Aten Primaria* 1995; 15 (1): 21-28.
- 14 Sáenz De Mier Alvaro. El apoyo de la familia en el cuidado del enfermo con demencia. *Revista Ciencia y Cultura. Longevidad conciencia para vivir* 2001; 11: 10-12.
- 15 Liácer Gil de Ramales A, Zunzunegui MV, Béland F. Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34 (1): 34-43.
- 16 Bayo Vila A, Pascual Lópea L, Albert Ros X, Tórtola Graner D, Soler Torró JM. Análisis de factores asociados con la sobrecarga del cuidador. *Aten Prim* 2000; 26 (1): 229.
- 17 Llorc Samsó L, Lanchet Aisa T, Gavagnach Bellsola M, García Campos D, Giménez Magaña S. ¿Cómo están los cuidadores de nuestros enfermos con demencia? *Aten Prim* 2000; 26 (1): 204.

18. Luque González F, Bardino Cabrera C, Benítez Cabrera C, Hernández Muñoz E, Sánchez Ibáñez MJ, Yría Figuras R. Cuidadores: ¿quiénes son y qué necesitan? *Aten Prim* 2000; 26 (1): 338-339.
- 19 Young Melinda G. Asesoramiento para los cuidadores. *Aten Médica* 2001; 14 (8): 48-61.
- 20 Rascón Gasca ML, Díaz Martínez RL, López Jiménez JL, Reyes Ruiz C. La necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. *Salud Mental* 1997; 20: 55-63.
- 21 Garcia Ameijeiras C, Roige Cortadelles T, Elías Aldosa T, Viñas Folch V. Utilidad de un instrumento de valoración gerontológica multidisciplinar en la asignación de recursos sanitarios. *Aten Primaria* 1997; 20(9): 506-510.
- 22 Segura Noguera J M, Bastida Batús N, Martí Guadaño N, Riba Romeva M. Enfermos crónicos domiciliarios. Análisis descriptivo y de supervivencia a los dos años de implantación de un programa de atención domiciliaria. *Aten Primaria* 1997; 19 (7): 351-356.
- 23 Mc Daniel Susan, Campbell Thomas L, Seaburn David B. Orientación familiar en atención primaria. Manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud. Esp: Ed Springer Verlag Ibérica, 1990: 211-228.
- 24 Shores David B, Hennen Brian K. Medicina familiar. Guía práctica Ed Mac Graw Hill, 1983: 257-495.
- 25 Gómez Busto F, Ruiz De Alegría L, Martín AB, San Jorge B, Letona J. Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34 (3): 141-149.
- 26 Megido MJ, Espinás J, Carrasco RM, Copetti S, Caballé E. La atención de los cuidadores del paciente con demencia. *Aten Primaria* 1999; 23: 493-495.

- 27 Garcia Bermejo S, Lekube Angulo K, Andikoetxeq Agorria A, Solar Barruetabeña M, Olaskoaga Arrate A. Características socioeconómicas, problemas y necesidades de salud de los pacientes crónicos domiciliarios. *Aten Primaria* 1997; 20 (5): 235-236.
- 28 Busquet Duran, Porte Serra M, Jariod M, Busquet Mas C, Sánchez Blanco AM, Duocatella Bastardes P. La atención domiciliaria al enfermo de cáncer terminal: valoración y propuesta de médicos y enfermeros. *Aten Primaria* 1994; 13 (6): 291-298.
- 29 Ledesma A, García López E, Gómez Batiste-Alentorn X, Roca Casas J. Atención al enfermo terminal: 1071-1094.
- 30 Mace Nancy L, Robins Peter V. Una guía para cuidar a enfermos con pérdida de memoria, demencia senil y Alzheimer, 2a ed México: Ed Pax, 1997: 182-261.
- 31 Montorio Cerrato I. Atención al cuidador. *Aten Prim* 2000; 26 (1): 97-98.
- 32 Hidalgo I, Escobar E, González P, Perales R, Rosa B, Rubio E. Acercándose al cuidador del paciente con demencia. *Aten Prim* 2000; 26(1): 337-338.
- 33 Argimon JM, Copetti S, Casabella B, Fuentes M, Cabezas C. Frecuencia de malestar psíquico de una muestra de cuidadores principales de pacientes demenciados. *Aten Prim* 2000; 26 (1): 338.
- 34 Salgado Alba A, González Montalvo JI. Centros de día para personas mayores. Un esquema práctico sobre su funcionamiento. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34 (5): 298-304.
- 35 Delgado Sánchez A, Ortiz Gómez T, López Fernández LA, García Calvente MM, Ruíz Cantero MT. Salud y género. *Aten Prim* 2000; 26 (1): 185-197.

- 36 Artiques Barberá E, Farré Codina D, Plana Blanco A, Pelegrí Martínez L, Alsinet Mora C, Martínez Ordena M. Entorno y cuidador: valorar para educar. *Aten Prim* 2000; 26 (1): 339.
- 37 Soler Bahilo E, García Prieto M, Martí Acemel C, Brotons Muntó F, Gras Balaguer S. Repercusión en el estado de ánimo del cuidador principal de las pacientes que precisan cuidadores. *Aten Prim* 2000; 26 (1): 335.
- 38 Terán Trillo M, Ponce Rosas ER, Irigoyen Coria A, Fernández Ortega MA, Gómez Clavelina FJ. Redes sociales en la atención médica familiar. *Arch Med Fam* 1999; 1(2): 35-44.
- 39 Terán Trillo M. Las redes sociales en atención a la salud. México D.F: D.R. Plaza y Valdés, SA de CV, 2000: 294-305.
- 40 De la Revilla Ahumada L, Fleitas L. El apoyo social y la atención primaria de salud. *Aten Primaria* 1991; 8 (9): 664-666.
- 41 Berguero T, Gómez M, Herrera A, Mayoral F. "Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis"(Debate) <http://www.dinarte.es/salud-mental/neu073deba2.pdf> (mayo 2002).
- 42 De Francisco Casado MA. Análisis del coste de la visita domiciliaria de enfermería a inmobilizados. Aproximación al estudio de la eficacia. *Aten Primaria* 1997; 19 (3): 110-116.
- 43 Contel Segura JC. La atención a domicilio como modelo de atención compartida. *Aten Primaria* 2000; 25(8): 526-529.
- 44 Díaz Ricos JA, Sanz Smith C, Rodríguez Calva J, Ruíz Bueno J, Vivas Maiques C, Yagüez Canet A. Atención domiciliaria. *Aten Prim* 1997; 20(1): 404-406.
- 46 Brocklehurst J. Hospitales de día geriátricos. ¿Hacia dónde van?. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34 (3): 172-175.

- 47 De la Revilla Ahumada L, Barlon E, De Dios Luna J, Delgado A, Prados MA, Fleitas L. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. Aten Primaria 1991; 8 (9): 688-692.
- 48 Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, De Dios Luna J, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-II. Aten Primaria 1996; 18 (4): 153-163.
- 49 De Andrés Pizarro. El análisis de estudio cualitativo. Aten Prim 2000; 25 (1): 42-46.
- 50 Salcedo Aguilar F. Utilidad de los cuestionarios en atención primaria. Aten Prim 1995; 15 (8): 479-480.
- 51 Ordovás Baines J.P., López Briz E, Urbietta Sanz E, Torregrosa Sánchez R, Jiménez Torres NV. Análisis de las hojas de información al paciente para la obtención de su conocimiento informado en ensayos clínicos. Med Clin (Barc) 1999; 112: 90-94.
- 52 Broggi Trias MA. ¿Consentimiento informado o desinformado?. El peligro de la medicina defensiva. Med Clin (Barc) 1999; 112: 95-96.
- 53 Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. Med Clin (Barc) 2001; 117: 99-106.
- 54 Dobler López IF. El expediente clínico y el consentimiento informado. Aspectos legales y éticos. Rev Med IMSS 2000; 38 (5): 337-339.
- 55 Asociación Médica Mundial. "Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial". (Texto)
<http://www.wma.net/s/policy/17-c-s.html>
(junio 27'02)