



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACION
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR**



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

SEDE ACADEMICA

**UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 46 JESUS KUMATE RODRIGUEZ, IMSS CULIACAN,
SINALOA**

**PREVALENCIA DE SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR
PRIMARIO DEL ANCIANO DISCAPACITADO ADSCRITO AL
HGSZ/MF 04 NAVOLATO, SINALOA**

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

**-
PRESENTA**

DRA. GLORIA YOLANDA FERIA FRANCO

CULIACAN, SINALOA FEBRERO DE 2011



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

**PREVALENCIA DE SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL
CUIDADOR PRIMARIO DEL ANCIANO DISCAPACITADO
ADSCRITO AL HGSZ/MF 04 NAVOLATO, SIN.**

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDINA
FAMILIAR**

PRESENTA:

DRA. GLORIA YOLANDA FERIA FRANCO

AUTORIZACIONES

DR. FRANCISCO JAVIER FULVIO GOMEZ CLAVELINA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

DR. FELIPE DE JESUS GARCIA PEDRÓZA
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN DEL DEPARTAMENTO DE
MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

DR. ISAÍAS HERNANDEZ TORREZ
COORDINADOR DE DOCENCIA DEL DEPARTAMENTO DE
MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

**PREVALENCIA DE SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL
CUIDADOR PRIMARIO DEL ANCIANO DISCAPACITADO
ADSCRITO AL HGSZ/MF 04 NAVOLATO, SIN.”**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR PRESENTA:**

DRA. GLORIA YOLANDA FERIA FRANCO

**AUTORIZACIONES DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO
SOCIAL:**

**DRA. AJICHE GARCIA SAINZ
PROFESOR TITULAR DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR
PARA MÉDICOS GENERALES EN LA U.M.F. 46 IMSS CULIACÁN,
SINALOA**

**MC PAULA FLORES FLORES
ASESOR METODOLÓGICO
COORDINADOR DELEGACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD,
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL DELEGACIÓN,
SINALOA**

**DR. JOEL LÓPEZ CAMACHO
ASESOR DE TEMA
MEDICO PSIQUIATRA Y TERAPEUTA FAMILIAR EN EL HOSPITAL
GENERAL REGIONAL No 1 IMSS CULIACÁN, SINALOA**

Í N D I C E

		PAGINA
1. TITULO	-----	1
2. AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA	-----	2
3. MARCO TEÓRICO	-----	3
4. ANTECEDENTES CIENTÍFICOS	-----	25
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	-----	28
6. JUSTIFICACIÓN	-----	30
7. OBJETIVOS	-----	33
7.1 OBJETIVO GENERAL	-----	33
7.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	-----	33
8. METODOLOGÍA	-----	34
8.1 TIPO DE ESTUDIO	-----	34
8.2 POBLACIÓN	-----	34
8.3 ÁMBITO GEOGRÁFICO	-----	34
8.4 TIPO DE ENCUESTAMIENTO	-----	34
8.5 DISEÑO ESTADÍSTICO	-----	35
8.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN	-----	36
8.7 MÉTODO DE CAPTURA	-----	37
8.8 ANÁLISIS ESTADÍSTICO	-----	37
8.9 RECURSOS	-----	38
9. VARIABLES	-----	39
10. CONSIDERACIONES ÉTICAS	-----	40
11. RESULTADOS	-----	42
12. DISCUSIÓN (ANÁLISIS)	-----	53

13. CONCLUSIONES	-----	56
14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	-----	57
15. ANEXOS	-----	60
15.1 ANEXO 1: PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR (APGAR)	-----	61
15.2 ANEXO 2: CUESTIONARIO DEL CUIDADOR Y LA FAMILIA	-----	62
15.3 ANEXO 3: TEST DE VULNERABILIDAD AL ESTRÉS Y BIENESTAR PSICOSOCIAL	-----	64
15.4 ANEXO 4: TEST DE DEPRESIÓN DE YESAVAGE (VERSIÓN REDUCIDA	-----	65
15.5 ANEXO 5: TEST DE ANSIEDAD DE GOLDBERG.	-----	66
15.6 ANEXO 6: TEST DE CARGA DEL CUIDADOR	-----	67
15.7 CONSENTIMIENTO INFORMADO	-----	68

T I T U L O

**“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL
CUIDADOR PRIMARIO DEL ANCIANO DISCAPACITADO
ADSCRITO AL HGSZ/MF 04 NAVOLATO, SIN.”**

Dedicatoria

A mi esposo Amadeo, quien con su amor y apoyo incondicional en todo momento hace de mi travesía por este mundo algo encantador e inolvidable.

A mis invaluableles hijos Hilde y Cesar, que inspiran todos mis Proyectos y logros.

A mis padres Cesar y Gloria que sin sus enseñanzas y valores que inculcaron en mi no sería la persona que soy.

A Dios, por incluirlos en mi vida.

Agradecimiento

Agradezco a mis tutores, a la Dra. Paula Flores Flores y al Dr. Joel López Camacho por su apoyo y guía en la realización del presente trabajo de investigación.

Igualmente, deseo expresar mi gratitud a la Dra. Ajiche García Sainz Profesora Titular del curso de Especialización en Medicina Familiar, por sus sabios consejos y paciencia.

A mis compañeros de generación Ruth, Néstor, Rogelio, Miguel, Carlos, Angélica, Alma, Chayito, Elba, Ma. Del Refugio, Raúl, por hacer esta residencia llevadera y placentera.

A todos, muchas gracias.

MARCO TEÓRICO

En el nuevo milenio México experimenta un intenso proceso de cambio que implica múltiples transiciones en las esferas económicas, social, política, urbana, epidemiológica y demográfica.

Uno de los problemas emergentes que México presenta es el rápido crecimiento de la población de la tercera edad. México experimentará un rápido envejecimiento en las próximas décadas y en el año 2050 los mayores de 65 años representarán 21.1 por ciento de la población ⁽¹⁾.

La magnitud de la población de 60 años de edad o más se estima actualmente en 5.7 millones y, de acuerdo con las proyecciones del Consejo Nacional de Población y Vivienda (CONAPO), aumentara a 9.8 millones para el año 2010, con tasas anuales de crecimiento superiores a 3.5%, inéditas en la historia demográfica de México.

Pese a este significativo cambio en su pirámide de población, México será el tercer país más joven entre los 30 que forman la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), junto a Turquía (17 por ciento de mayores de 65 años) e Islandia (21.5 por ciento).

Las estadísticas de la OCDE, incluidas en su informe Panorama de estadísticas de 2007, predicen las características de la población a través del tiempo. México pasará de tener 5.3 por ciento de mayores de 65 años en 2005 a 8.3 por ciento en 2020 hasta llegar a 21.1 por ciento en 2050.

En 2050 los países más viejos serán España, donde 35 por ciento de la población será mayor de 65 años, Japón, con 39.6 por ciento, y Corea, con 38.2 por ciento ⁽²⁾.

El incremento de la esperanza de vida en muchos países lo acompaña la incidencia y la prevalencia de enfermedades discapacitantes como la demencia, enfermedades cerebro vasculares, deterioro del sistema osteomioarticular entre otras, lo cual unido a la evolución demográfica con un crecimiento explosivo de la población mayor de 65 años, hacen que las dimensiones del problema se tornen “epidémicas” en la primera mitad del siglo XXI.

Por lo anterior en estos últimos años se han producido una serie de cambios sociales que han modificado el problema de la atención socio-sanitaria a los ancianos.

Los elevados índices de enfermedades crónicas y de incapacidad en la población anciana han venido a elevar los costos de hospitalización representando un 30% de los ingresos hospitalarios, la duración media de cada ingreso para los ancianos fue de 8.3 días de hospitalización, estos datos aumenta entre más edad tienen los pacientes requiriendo de mas cuidados. Estos nos indican que la población anciana está exigiendo demandas cruciales en el actual sistema de la atención de los servicios de salud ⁽³⁾.

En México, recientemente se han realizado algunas reformas a las instituciones de seguridad social (IMSS, principalmente). Sin embargo, aún prevalecen los supuestos más tradicionales sobre la familia mexicana.

Varios de los sistemas de seguridad social se sostienen en un modelo de familia tradicional que no capta las recientes transformaciones de los hogares relacionadas con el alargamiento de la vida, las relaciones multigeneracionales.

Esta situación genera que exista una peculiar relación entre la seguridad social y las familias en México que se vuelve más evidente en el caso de las pensiones y la atención médica específicamente entre las personas con 60 años y más.

Hoy en día, en la discusión internacional ha circulado la postura que considera a los apoyos brindados por los arreglos domésticos como la solución más confiable ante el crecimiento de la población en edad avanzada. Dicho fenómeno demográfico se ha visto acompañado de importantes reformas a los sistemas de seguridad social tanto de países desarrollados como en desarrollo. Una amplia gama de estudios se ha detenido a analizar a los arreglos domésticos como determinantes en el bienestar general de la población anciana (4).

Es por eso que se le ha dado por parte del estado un énfasis a los apoyos domésticos como solución ante los cambios demográficos e institucionales para la atención a la población adulta mayor de México.

Los apoyos fomentan sentimientos de pertenencia e identidad, pero pueden variar en la trayectoria de los individuos tanto como varían las generaciones en el curso de la historia. Los apoyos sociales constituyen una temática relevante porque, en el estudio de la situación que vive la población anciana en México, permiten vincular dimensiones como la dinámica familiar, la organización de las unidades domésticas y los beneficios o limitaciones institucionales de la seguridad social. Junto a estas esferas de la realidad social se encuentran el papel del resto de la familia que no es corresidente y el de las personas que no tienen parentesco, pero que pueden ser partes de la red social del adulto mayor. De ahí la importancia de diferenciar al interior de las redes, los apoyos intradomésticos (provenientes de corresidentes) y los apoyos extradomésticos (brindados por no corresidentes (5).

Actualmente la familia es una de las instituciones que más cambios ha sufrido en los últimos años a diferentes niveles: en la imagen, en los aspectos legales, en las relaciones de pareja, en las relaciones de padres e hijos y entre otras generaciones, en la dinámica familiar y en los diferentes papeles que asume cada individuo.

Para comprender mejor este fenómeno, debemos recordar que la familia es un sistema abierto en que las interacciones de sus miembros tienden a mantener patrones

estables, y sin embargo, pueden variar de manera gradual para adaptarse a los cambios que generan en los diferentes momentos de la vida del individuo en este caso del anciano incapacitado y de la familia, propiciados por situaciones internas del propio grupo familiar o bien por la influencia del ambiente social.

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia simboliza un cambio radical en su funcionamiento, incluso en su composición, que pudiera considerarse como una crisis dada la desorganización que se produce y que impacta irremediablemente en cada uno de sus miembros, así como hacia el exterior

Para adaptarse a esta nueva situación de enfermedad, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando de una manera aceptable, en el caso de una enfermedad se generan cambios en las interrelaciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas o de desequilibrio, y ponen en riesgo el bienestar y atención del paciente enfermo, así como la adecuada funcionabilidad del sistema familiar⁽⁶⁾.

Así vemos con más frecuencia en nuestra práctica habitual familias que deben hacerse cargo del cuidado de algunos de sus miembros ancianos con incapacidad para valerse por sí mismos. Estos cambios, incluso, pueden precipitar crisis que amenazan la estabilidad de la familia, y pueden afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados del discapacitado ⁽⁷⁾.

Los cambios adaptativos que deben llevar a cabo los familiares de enfermos ancianos discapacitados son, en muchos casos, de magnitud igual o superior a los del paciente y, con frecuencia, se pueden observar niveles mayores 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. La expectativa para los próximos años, es

un aumento proporcional de cuidadores y, por consiguiente, de las enfermedades relacionadas con ellos.

No es lo mismo el cuidado de un anciano en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Es evidente que la crisis familiar en la primera va ser mayor, ya que la desorganización provocada se va percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá de mayor cantidad de recursos económicos por conceptos de medicamentos, consultas trasportes, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. (8)

En otro tiempo, la familia (padres, abuelos e hijos) vivían bajo el mismo techo, y este motivo proporcionaba un ambiente de crianza que duraba toda la vida, en los que destacaban los sentimientos de cohesión y solidaridad entre sus miembros, y el respeto y la defensa del anciano. En este modelo el varón tenía el rol de sustentador de la familia y la mujer la encargada del hogar, de la crianza de los hijos y del cuidado de los miembros mayores (9).

Las familias que tiene cuidados en el anciano discapacitado así como familiares con enfermedades crónicas generan respuestas como afecto a la enfermedad, o sea a los cambios que se generan en las interrelaciones de cada uno de los miembros en función del enfermo.

Esencialmente se puede mencionar que hay dos tipos de respuestas los cuales son opuestos una de la otra:

- La tendencia centrípeta
- La tendencia centrífuga

La tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo; es como si todos giraran alrededor de el,

convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas suelen no estar relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos, el cuidado del anciano incapacitado es delegado a una sola persona, que en lo general corresponde al género femenino y que comúnmente puede ser la esposa o hijas, la cual asume el papel de controlar la evolución de la enfermedad. Esto conlleva a que los demás familiares consiente e inconscientemente se desentiendan de las atenciones al anciano o enfermo.

Esta personas que se hacen cargo de los ancianos incapacitados para valerse por sí mismo son conocidos como cuidadores primarios, cruciales, directos, principal.

Aunque el sistema de salud ofrece en la actualidad una mayor cobertura en la atención sanitaria, el aumento en la expectativa de vida y el envejecimiento de la población han requerido de mayor implicación de la familia en el cuidado de la salud de las personas con enfermedades que suponen discapacidad y que deben de permanecer en el hogar en situación de dependencia. Esto trae como consecuencia la disminución de la capacidad de la persona para el desempeño de las actividades de la vida diaria, con lo cual requiere de la ayuda de otra persona para el cuidado con el correspondiente impacto en la vida del cuidador principal.

Se le llama cuidador a la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se pueden distinguir dos categorías: los cuidadores primarios y los secundarios. El cuidador primario es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres. El cuidador secundario es aquel que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud.

Se ha señalado que casi todos ellos son generalmente familiares directos, esto es, cuidadores primarios, y muy pocos cuidadores secundarios.

El cuidador primario es la persona que proporciona la mayor asistencia y apoyo a quien padece una enfermedad, convirtiéndose en ocasiones en paciente "oculto" precisando diagnóstico precoz e intervención inmediata.

El paciente discapacitado se caracteriza por motivar demandas de atención importantes derivadas de su patología y de su condición de persona de edad avanzada, con las limitaciones físicas y psíquicas que esto implica. En este contexto, el papel del cuidador principal no profesional puede ser origen de conflictos que a menudo se convierten en entidades nosológicas bien definidas así como distorsiones de la dinámica familiar y de las relaciones sociales previas ⁽¹⁰⁾.

Como ya antes comentado el cuidador primario se da cuando la respuesta familiar ante la crisis del cuidado del anciano discapacitado es de tendencia centrífuga.

La falta de colaboración en estas familias, y de la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del enfermo puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador, como depresión, soledad, estrés, descuido, exacerbación de problemas de salud, etc. dando lugar a lo que se conoce como síndrome del cuidador o de sobrecarga ⁽¹¹⁾.

La carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de las personas mayores sobre la familia. Así, el sentimiento de carga del cuidador primario se ha revelado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores ⁽¹²⁾.

Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980), se entiende el término sobrecarga como el impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador (a) principal, crucial o primario, es decir el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes

esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectada por dicha labor.

El colapso del cuidador o de sobrecarga en el cuidador primario engloba un síndrome geriátrico que representa el costo, físico, psicológico, emocional, social y económico que puede experimentar la familia o el cuidador primario de un paciente discapacitado o con una enfermedad crónica. Aunque el cuidar no es una enfermedad en sí, es un problema de la vida que requiere adaptación.

Algunos estudios se han centrado en medir la carga del cuidador e identificar las características de la persona mayor (estado físico, mental y emocional) y del propio cuidador (estado de ánimo, salud, mecanismos de afrontamiento) que están asociados con el sentimiento de carga ⁽¹³⁾.

El impacto de cuidar la salud de los cuidadores es un aspecto frecuentemente abordado por los estudios sobre el cuidado informal, incluso ha llegado a acuñarse el desafortunado término de <Síndrome del cuidador> para describir el “conjunto de alteraciones médicas, físicas psíquicas, psicosomáticas” que abarcan también los problemas laborales, familiares y económicos que enfrentan los cuidadores, como si de un síndrome clínico se tratara ⁽¹⁴⁾.

Como una definición aceptada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) el Síndrome de Desgaste o Sobrecarga del Cuidador Crucial o Primario es aquel que experimenta los cuidadores de pacientes con discapacidades originado por la excesiva carga experimentada por el mismo, cuyas manifestaciones fundamentales son: Trastornos del sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza, la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuente dolores de cabeza o de espalda, pérdida de la energía, sensación de cansancio, aislamiento social, pérdida del interés, dificultad para concentrarse y alteraciones de la memoria ⁽¹⁵⁾.

Este síndrome de desgaste o de sobrecarga puede o no estar presente en los cuidadores primarios lo que depende de varios factores como:

- Es necesario estar al tanto del grado de discapacidad o dependencia que presentan los adultos mayores para llegar a conocer el impacto sobre el cuidador primario.

El concepto de dependencia relacionada con los procesos crónicos y el envejecimiento se ha definido desde diversos campos y ámbitos. Para el consejo de Europa la define como: “Un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria” ⁽¹⁶⁾

Esta definición es coherente con los planteamientos de consenso que ha realizado la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la primera edición de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM-1). Dicho organismo define a la dependencia como una discapacidad que ocasiona restricción o falta de capacidad (resultado de una deficiencia) para realizar una actividad considerada normal para un ser humano ⁽¹⁷⁾.

Posteriormente en el 2001 se extendió el concepto de discapacidad al conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación, es decir, queda delimitada por la interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales.

La OMS demuestra que las ciencias de la salud pública procuran la superación del abordaje médico tradicional, sin necesidad de eliminarlo. Desde esta perspectiva, la enfermedad en general (y la mental en lo particular) no puede ser entendida sólo como la presencia de síntomas físicos, debe tomarse en cuenta también el grado de discapacidad y funcionalidad asociado a los mismos.

El concepto de discapacidad vs. Funcionalidad hace referencia, desde el punto de vista legal y clínico, a un nivel de daño funcional suficiente para impedir la mayoría de las actividades de la vida diaria. El grado de discapacidad y funcionalidad de una persona no depende solamente de la presencia de síntomas físicos o mentales; se relaciona también con las barreras o facilitadores medioambientales ante una enfermedad determinada. Así, las personas que tienen una enfermedad y grado de discapacidad específico pueden verse favorecidas no sólo por intervenciones dirigidas a disminuir sus síntomas, sino también por aquellas diseñadas para prevenir y/o modificar el deterioro funcional y las barreras del contexto ⁽¹⁸⁾.

Este enfoque considera a la discapacidad como un proceso interactivo y multidimensional en las que interactúan las condiciones de salud y características personales (edad, sexo, personalidad, nivel educativo) y los factores del entorno.

Una enfermedad discapacitante se le denomina a la entidad nosológica tanto del orden psíquico como somático, que origina un declive en las capacidades del individuo, afectando el uso pleno de sus facultades físicas o mentales, requiriendo de una ayuda adicional para la realización de sus actividades. ⁽¹⁹⁾

- La etapa del ciclo evolutivo de la familia cuando sorprende el cuidado de un adulto mayor discapacitado.

El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida familiar y del miembro asignado para el cuidado, ya que no es lo mismo en la etapa de expansión o dispersión, cuando es a una hija o hijo quien pasa a ser el cuidador a una etapa de Retiro y muerte cuando es una hija o hijo sin el cuidado de los hijos o la cónyuge.

- La comunicación es fundamental en todos los momentos de la vida de los seres humanos en este caso conlleva el intercambio de información.

Esto se refiere a los sentimientos de abandono de otros miembros de la familia como son principalmente los cónyuges e hijos, así como del cuidador primario por el efecto de la respuesta de tendencia centrífuga (20)

Como se ha mencionado anteriormente que el cuidado de un adulto mayor discapacitado puede crear crisis familiar, por los diferentes factores expuestos, se debe de confrontar si esa crisis es normativa o no normativa lo que pueda ocasionar un desorden en la dinámica familiar o bien una disfunción familiar.

Las crisis normativas son las relacionadas con los acontecimientos normales y esperables en el desarrollo familiar y que se rigen como puntos críticos de transición a lo largo del ciclo vital.

Las crisis no relacionadas con el ciclo vital son las relacionadas con los acontecimientos de carácter accidental, no guardan relación directa con las etapas del ciclo vital. Estas crisis o paranormativas se clasifican en: desmembramiento, incremento, desmoralización, cambio económico importante, problemas de salud.

Desmembramiento: es la separación temporal o definitiva de algún integrante de la familia. Ejemplo Hospitalización de uno o varios miembros, divorcio, separación o abandono, muerte de un hijo. En el caso de los cuidadores primarios es el sentimiento de abandono de los integrantes de la familia al ser el cuidador primario parte del núcleo familiar. (Madre ó cónyuge)

Incremento: incorporación de uno o más miembros de la familia Ej: regreso de algún miembro que estaba ausente, adopciones o llegada de familiares huérfanos.

Desmoralización: crisis caracterizada por la afectación de los valores y principios éticos morales de la familia Ej. conducta antisocial, encarcelamiento, escándalos en la comunidad.

La crisis de desorganización se constituye por:

Cambio económico importante: tanto en sentido negativo como positivo Ej: pérdida del trabajo, pérdida de alguna propiedad importante, una herencia.

Problemas de salud: embarazo no deseado, infertilidad, intento suicida, accidente, diagnóstico de enfermedad de alto compromiso con la vida, discapacidad en alguno de sus miembros ⁽²¹⁾.

Recordemos que la respuesta o capacidad familiar para enfrentar las crisis normativas o paranormativas son dadas por el funcionamiento familiar dado por la dinámica relacional sistemática que se da a través de; cohesión, armonía, roles, comunicación, permeabilidad, afectividad y adaptabilidad.

Entendiendo como:

Cohesión: a la unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas.

Armonía: Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.

Comunicación: los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias y sentimientos de forma clara y sencilla.

Permeabilidad: capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones

Afectividad: capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimiento y emociones positivas unos a otros.

Roles: cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por núcleo familiar.

Adaptabilidad: habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relaciones de roles y reglas ante una situación que lo requiera ⁽¹²⁾

Varios autores han señalado las funciones que debe de desempeñar una familia de diferente forma y tipo; algunas con mayor carga en el ámbito social, y otras en el psicológico.

Se debe de considerar que la familia está destinada a preservar, transmitir y determinar rasgos, aptitudes, así como pautas de vida de los miembros que la componen, una de las funciones generales de ésta será la conservación y transmisión de la cultura, así como la protección de todos y cada uno de sus miembros ante peligros internos y externos. Por consiguiente, cabe mencionar que la familia moderna presenta dentro de sus funciones particulares las siguientes: cuidado, Afecto, Expresión de la sexualidad y Regulación de la fecundidad, Socialización, estatus o nivel social.

Cuidado: Lo que significa cubrir las necesidades físicas y materiales, así como las de la salud de cada uno de los miembros de la familia. Esta función está directamente relacionada con los niveles social, cultura y economía de la familia, y se puede evaluar a través del aspecto que presenta el individuo.

Afecto: Esta función está en relación con los aspectos psicológicos los individuos, e implica cubrir las necesidades afectivas de todos los miembros de la familia, lo que incluye el proporcionar amor, cariño, ternura, preocupación. Por costumbre es la madre la encargada de brindar el apoyo afectivo.

Hay que tomar en cuenta que el cuidado y el afecto son funciones que no se pueden separar, ya que se dan de manera conjunta, y que una afecta a la otra en la misma forma que se involucran. (22)

Es en estas funciones las que se ven más afectadas en el “Síndrome del cuidador primario”, lo en ocasiones conlleva en el maltrato del anciano discapacitado, En un 60% de los casos los maltratadores son los propios hijos o los cónyuges (cuidadores primarios) de la víctima. La mayoría de esos hechos no se denuncian porque la persona mayor depende emocional o económicamente del agresor. Hasta

ahora para la mayoría de las personas era muy difícil comprender que estos hechos podían darse en la propia familia. Lo asociaban solo a instituciones residenciales.

Los investigadores Finkelkor y Pillemer 1997 y Wolf en 2000 en su trabajo presentado sobre “La Discriminación de los ancianos” puntualizan que:

- No todos los agresores son personas con problemas patológicos, pueden ser personas con el resto de sus conductas no muy desviadas de la norma.
- En contra a lo anterior, si existen algunas investigaciones que indican que los agresores de ancianos pueden presentar psicopatologías más graves que los agresores de otros colectivos.
- Se rechaza ya la creencia de culpar solo a la persona mayor de su situación de maltrato y/o abandono.⁽³³⁾

Los diferentes tipos de maltratos hacia los ancianos por los cuidadores ya sean primarios o secundarios son.

- **Maltrato Económico:** Por una mera cuestión cronológica los ancianos son a veces desapoderados de la administración de sus bienes, por sus parientes más jóvenes, instaurando una tutela que ninguna norma lo dicte. Están impedidos de solicitar y/o ser avales de un crédito, basados en normas escritas o no, en establecimientos bancarios. Se les exime de votar, incitando una apatía Política que conlleva a no considerar el peso electoral de ese sector.
- **Violencia estructural:** En la configuración arquitectónica de la mayoría de las casas donde viven personas Mayores, no se tiene previsto la adaptación, ni la seguridad que posibilite la autonomía de vida.
- **Maltrato físico:** Si bien las escasas estadísticas no reflejan la realidad en su totalidad, se manifiesta en forma de golpes y todo tipo de maltrato corporal incluyendo la falta de aseo. Estas situaciones se incrementan cuando las victimas son: Personas obesas, que

presentan Postración, Dementes, Alcohólicos, drogadicción, Enf. Crónicas incapacitadas de origen físico o mental, Hipoacusia, Incontinentes, Aislados socialmente. Generando a veces en el cuidador, abuso y maltrato provocando situaciones de abandono, desnutrición, y descuido de la salud.

- **Maltrato Psicológico:** Cuando los Mayores se convierten en dependientes sus hijos o cónyuges, muchas veces se invierten los roles, él tener que dejar el rol de adulto independiente para ocupar el rol de adulto dependiente, los coloca en una situación de riesgo. Si se trata de una familia con características violentas, el Anciano es víctima de las mismas conductas autoritarias y humillantes que reciben los niños. Por otro lado como todo ser considerado “débil”, puede convertirse en el “chivo expiatorio” de todas las tensiones y conflictos de la familia o del cuidador primario. Se manifiesta también en forma insultos, agravios de una u otra manera, subestiman al anciano.
- **Abuso sexual:** está definido como el contacto íntimo no consensual, o la exposición o alguna otra actividad cuando el anciano es incapaz de dar su consentimiento, Las ancianas , por lo general no denuncian este tipo de maltrato por tratarse de personas edad ellas mismas tienen internalizados muchos prejuicios que arrastran desde su niñez.
- **Violación de Derechos:** todos los adultos tienen derecho a seguir desarrollándose en lo social, en lo profesional, en lo ideológico etc. La violación de estos derechos puede incluir no permitir la visita de amigos, leer su correo, asistir a la iglesia, coaccionarle para que emita el voto en un determinado sentido contrario a su ideología, etc.
- **Violencia medicamentosa:** se considera maltrato a la inadecuada medicación en un sentido u otro, a través de la administración de neurolépticos u otros medicamentos con el fin de conseguir que la persona mayor esté siempre tranquila, este tipo de maltrato suele darse más en las instituciones y es común la solicitud de estos tipos de medicamentos al médico por parte de los cuidadores primarios.

- **Negligencia:** Entre la negligencia activa como violencia hacia los ancianos, podemos considerar la privación voluntaria de la libertad. Al anciano se le fuerza para que se quede en la cama o sentado en una silla, privar de comida, bebida e higiene.

La negligencia pasiva, es uno de los maltratos más comunes que sufren las personas mayores, en este caso se refiere al olvido, cuando no se le tiene en cuenta para nada, se le confina el último rincón del hábitat, familiar e institucional, se olvida darle de comer, aseo, hablar, relacionarse etc. (viejo invisible).

El maltrato por negligencia es el más frecuente entre los Cuidadores primarios (49%), seguido por los abusos psicológicos (30%), económicos (30%) y físicos (25%).

Los factores de riesgo para el abuso de los ancianos son:

- Ancianos con problemas de memoria (como demencia) o que dependen físicamente de otras personas.
- Ancianos con depresión, en soledad o sin apoyo social.
- Estrés del cuidador primario cuando se siente abrumado por las tareas del anciano.
- Cuidador con antecedentes de abuso de sustancias o de personas.
- Cuidador con un alto grado de dependencia emocional o económica del anciano ⁽²³⁾.

Es importante tomar en cuenta que la familia se nos presenta en el curso de la historia como una “institución” que reviste múltiples aspectos que reviste donde sus orígenes, que en lo sucesivo le permite organizarse de otra manera por la presencia y presión de nuevas ideas y necesidades.

La palabra familia deriva de la raíz latina *famulus* que significa *siervo, la cual a su vez proviene del principio famul que se origina de la voz osca *famel*, esclavo domestico.* ⁽²⁴⁾

Se reconoce como elementos básicos principalmente dos características de la familia que le dan una naturaleza institucional: la primera establece las reglas que gobiernan las relaciones entre marido y mujer y la segunda porque determina el reconocimiento de los deberes y los derechos de los padres hacia los hijos.

La Real Academia de la Lengua Española señala que por familia se debe entender al grupo de personas que viven juntas bajo la autoridad de una de ellas. (25)

El Derecho Civil señala que la familia es el conjunto de personas entre las cuales existen vínculos jurídicos independientes y recíprocos, emergentes de la unión sexual y la procreación.

La OMS comprende como parte de la familia a los miembros del hogar emparentados entre sí hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio.

El censo canadiense define familia como esposo o esposa con o sin hijos; o padre y madre solo con uno o más hijos que viven bajo el mismo techo.

De esta manera, el grupo formado por marido y mujer e hijos, siguen siendo la unidad básica preponderante en la cultura occidental, conservando aún la responsabilidad de proveer de varios miembros a la sociedad, socializarlos y otorgarles protección física y apoyo emocional.

El buen o mal funcionamiento de la familia es un factor determinante en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad entre los miembros base en que la familia cumpla o deje de cumplir eficazmente sus funciones, se habla de familia funcional o disfuncional en vez de referirse a ella como normal o patológica, términos que por su connotación resultan controvertidos, la funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrenar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa. (24,26)

Las teorías sistémicas describen a la familia como un sistema organizado e independiente, regulados por una serie de normas y reglas (teoría general de los sistemas) en la cual las crisis aparecen en momentos de mayor transición del ciclo evolutivo, de ahí que los hechos estresantes son relevantes en las diferentes etapas evolutivas en el ciclo que, desde el punto de vista dinámico tiene la característica de ser discontinuo, es decir que se pasa de una etapa a la otra con modificaciones en la forma de relación de los elementos de la familia, y modifica todos los modelos de comportamiento.

La madurez es un proceso que permite un desarrollo continuo en busca de un estado de perfección que nunca termina, por eso sólo puede definirse por el grado y la calidad de su presencia en cada una de las etapas por las que atraviesa el ser humano a lo largo de su vida, que van desde el nacimiento hasta cierto grado de madurez y la muerte. Así como sucede con el individuo, igual acontece con la familia.

En el curso de su desarrollo, la familia pasa por varias etapas de transición predecibles; en las cuales existen ciertas expectativas, necesidades y fenómenos que pueden afectar la salud de sus miembros. La comprensión de tales estados de transición familiar, así como los del ciclo de desarrollo individual, permiten al médico elaborar hipótesis acerca de los problemas que surgen en sus pacientes y estar en condiciones de ayudar a las familias a prever cada una de las situaciones y prepararse para ellas. El estudio de las etapas del desarrollo familiar permite el análisis genérico de la historia natural de una familia, desde su formación hasta su disolución y constituye un útil instrumento de organización y sistematización invaluable para el pensamiento clínico. Su principal valor radica en la identificación de las tareas específicas que debe desempeñar la familia en cada una de sus fases, de manera que, si en alguna de ellas no se completan dichas tareas, pueden surgir problemas de funcionamiento con efectos en las etapas subsiguientes.

Las tareas para el desarrollo son las actividades cuya realización oportuna en cada etapa de la vida individual o familiar llevan una vida sana y funcional, en tanto que su incumplimiento resulta ser fuente de constantes conflictos y tensiones.

El ciclo vital de la familia es un evolución en el curso de la cual, la familia se contrae a medida que el medio social con el que cada uno de sus miembros esté en contacto se va extendiendo. Este ciclo se ha distribuido en 5 etapas, conformadas a su vez por varias fases que explican el desarrollo del grupo familiar. (24)

Una fase antes de iniciar esta etapas se presenta un fase que es el Noviazgo en cuál es la etapa de conocimiento pleno de la pareja y una etapa previa al matrimonio.

Etapa de Matrimonio: Se inicia precisamente con la consolidación del vínculo matrimonial, su preocupación inicial es prepararse para un nuevo tipo de vida considerando que el matrimonio se divide en tres períodos el de acoplamiento, el de negociación y el de desarrollo de la sexualidad, concluyendo este ciclo con la llegada del primer hijo; lógicamente que arribo de un nuevo miembro tiene repercusiones importantes en las relaciones de la pareja precipitando ajustes en la vida cotidiana. (27)

Etapa de Expansión: Se inicia con la llegada del primer hijo y termina con el nacimiento del último, aunque puede intercalarse con la etapa de dispersión cuando uno de los hijos se va a la escuela. Esta etapa y esta característica de la llegada de los hijos debe valorarse desde varios puntos de vista como es el tiempo que tiene la pareja de unión, si los hijos han sido deseados y planeados, y si el momento de la llegada de éstos fue elegido entre ambos; estas cuestiones nos llevan a plantearnos una responsabilidad compartida para con los hijos llena de satisfacciones o bien una serie de conflictos por la llegada de los mismos.

Etapa de Dispersión: comienza con la separación del primer hijo del núcleo familiar y termina cuando el último ha dejado a los cónyuges nuevamente solos. Una de las principales tareas de los padres en esta etapa es facilitar la independencia de los hijos,

ayudándolos a convertirse en seres productivos para su propio grupo social. En tanto, la pareja debe de ser capaz de ajustarse al final del periodo parental mientras que los hijos ahora adultos, dan lugar a la expansión de nuevas familias. (27)

Etapas de Independencia: Es difícil precisar el núcleo de años transcurridos; al inicio de esta fase, la pareja debe de aprender a vivir nuevamente en "independencia", sus hijos han formado nuevas familias. Los lazos de unión entre padres e hijos se deben fortalecer ante el riesgo de un debilitamiento sin olvidar el clima de profundo respeto que debe de privar, hacia las nuevas familias que recientemente se están formando. Esta fase suele tener una duración de 20 y 30 años.

Fase de Retiro y Muerte: Al igual que muchas situaciones padojicas en la naturaleza, observamos el contraste entre el entusiasmo e ilusión que caracterizan la fase de matrimonio, con la incertidumbre y nostalgia que con gran frecuencia se ve marcada esta fase del desarrollo familiar. Cuatro son las circunstancias más difíciles que hemos identificado. (27)

- Incapacidad para laborar (con desempleo debido a la presencia de enfermedades crónico-degenerativas).
- Desempleo
- Agotamiento de los recursos económicos.
- Las familias de los hijos casados en fase de expansión, sin posibilidad de proporcionar recursos a los padres, abandonándolos en sus lugares de origen, o recluyéndolos en asilos de ancianos.

David H. Olson sostiene que el comportamiento familiar puede describirse desde tres dimensiones centrales: la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación, ya antes mencionadas y definidas, con base en ellas construyó el Modelo Circunflejo. Dicho autor define la cohesión como "el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí y la adaptabilidad como "la habilidad de un sistema marital o familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles y las reglas de las

relaciones, en respuesta al estrés situacional y propio del desarrollo y considera que la comunicación "facilita el movimiento de las otras dos dimensiones". (28)

Puede corregirse de todo lo anterior que una mejor funcionalidad familiar, es decir, una cohesión, adaptabilidad y comunicación más adecuadas en las familias de una comunidad, conllevarían lógicamente a una disminución en las causas de la violencia: la poca "cohesión del tejido social" y la "intolerancia al conflicto".

En la actualidad contamos en nuestro medio con instrumentos de medición de la dinámica familiar, la función familiar y la función conyugal, mismos que han sido mejorados a través de su historia y avalados actualmente para su utilización. como es el caso del instrumento para evaluar el Subsistema Conyugal aplicado en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) desde hace 10 años para aplicación única y exclusivamente a la pareja. Por otro lado el instrumento FACES III aplicado con éxito tanto en Europa como en México diseñado por el Olson y cuyas siglas en español significan *Escalas Evaluativas de Cohesión y Adaptabilidad Familiar*, instrumento traducido al español en el 2001, validado y aplicado en el 2003 en México por el Gómez Clavelina e Irigoyen. Sin embargo en recientes publicaciones se hace mención a que se tienen ya en periodo de validación otros instrumentos europeos que quizá mejoren el grado de confiabilidad de sus resultados, como son el FACES IV y el instrumento ENRICH, que tiene como objetivo medir específicamente la comunicación en la familia (28)

También se ha utilizado con eficiencia pruebas de family APGAR (FAGAR), publicado por Smilkstein en 1978: su propósito fue diseñar un breve instrumento de uso cotidiano del médico que le permitiera identificar la forma en que su paciente en este caso el cuidador primario, visualiza la funcionalidad de su propia familia.

PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR – CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario que puede ser Auto administrado o hetero administrado y que consta de 5 ítems tipo likert para valorar la percepción de la persona sobre función familiar, los puntos de corte son los siguientes:

- Nomofuncionalidad: 7 a 10 puntos
- Disfuncional leve: 3 a 6
- Disfuncional grave: 0 a 2

ANTECEDENTES CIENTÍFICOS

En la actualidad, el avance científico y la mejora en algunas condiciones de vida han influido en los patrones de morbilidad y en la esperanza de vida de la población mexicana, lo que ha cambiado su perfil de enfermedades, que están pasando de ser infecto-contagiosas a crónico-degenerativas; esto quiere decir que en nuestro país, en este siglo XXI, cada vez más personas padecen enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades renales, cáncer, asma y todos esos padecimientos considerados como privativos de los países desarrollados.

Diversos estudios han demostrado que es muy importante apoyar al cuidador familiar en su tarea, particularmente en el cuidado cotidiano de la persona enferma. Mientras que en los países desarrollados hay una cantidad significativa de referencias sobre la interacción entre la familia y el sistema de salud, éstas son muy escasas en los países en desarrollo ⁽²⁹⁾.

La revisión de la literatura indica que en muchas partes del mundo en desarrollo, la percepción de la calidad del cuidado es un aspecto que influye considerablemente en la decisión de las personas de consultar los servicios de salud. En los países en desarrollo, los servicios de salud de calidad deficiente, la falta de accesibilidad física y las barreras culturales influyen en la baja utilización de los servicios de salud. ⁽³⁰⁾ La manera como el paciente y la familia esperan ser tratados por los proveedores del cuidado y el personal administrativo de las instituciones de salud es un componente importante de la satisfacción con la calidad del cuidado que recibe el familiar enfermo. Si la institución tiene fama de tener personal administrativo poco amistoso, profesionales rudos y en general un trato inadecuado, es posible que los pacientes retrasen su decisión de buscar el cuidado que necesitan hasta que la severidad de la enfermedad los obligue a vencer estos obstáculos. Sin embargo, el conocimiento acerca de la interacción entre las familias y el sistema de salud en general es extremadamente limitado y la investigación al respecto se basa en el conocimiento existente en países desarrollados.

El cuidado de familiares con es una de las experiencias más estresantes en la vida .De acuerdo a la Alianza Family Caregivers, cerca de 52 millones de Americanos cuidan de pacientes que sufren de enfermedades o incapacidades. (29) Muchas de estas personas cuidan de familiares con cáncer, alguna enfermedad Terminal o demencia. Estos cuidados acarrear un riesgo a la salud de los cuidadores.

Otros estudios en los Estados Unidos han mostrado que los cuidadores tienen un mayor riesgo de depresión y otros problemas de salud, (31) y también tienen un mayor índice de mortalidad. Sin embargo, muy pocos estudios muestran un beneficio en la intervención en personas que cuidan a enfermos adultos con cáncer, o enf. Terminales, El ensayo, encabezado por Susan C. McMillan, de la escuela de enfermería, Universidad del Sur de Florida en Tampa, demuestra la eficacia de una intervención relativamente simple y fácil de entender para aumentar la calidad de vida de los familiares al cuidado de pacientes con cáncer en hospicios.

El cuidador de un enfermo discapacitado merece ser atendido y comprendido con el mayor esmero posible porque es el eslabón final de una cadena de solidaridad. No debe dejársele solo, sino más bien ofrecerle un apoyo especial porque sólo los cuidadores que están auxiliados por sus familiares, el equipo de salud de su área y el equipo de cuidados paliativos, pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo.

Estudios realizados por otros autores en nuestro país constatan que aproximadamente el 16,8 % de los pacientes investigados no contaban con familiares preparados para brindar cuidados paliativos. (32)

La literatura de los países en desarrollo enfatiza el cuidado como elemento central en la forma como la familia decide sobre su participación en los servicios de salud. En los países desarrollados, el flujo de información, las cualidades de la relación con el proveedor del cuidado y la competencia del proveedor del cuidado son elementos claves para lograr la participación de las familias en el cuidado y la satisfacción con el mismo. (29)

Varios estudios en Estados Unidos muestran que las familias que cuidan a uno de sus miembros con una enfermedad crónica en el hogar informan experiencias que les facilitan y que dificultan su tarea de cuidadores cuando la persona enferma presenta una crisis o es hospitalizada.

Como se ha podido apreciar si queremos lograr que estos pacientes reciban en su hogar la atención adecuada, entonces es imprescindible que a estos familiares, como brazo que se proyecta del equipo cuidador, se les prepare para esas funciones. Prepararlo significa adiestrarlo para el cuidado integral del paciente, y también, brindarle soporte personalizado suficiente para que este familiar pueda ejercer su función con el menor costo para su calidad de vida y satisfacción, lo que tendría consecuencias socioeconómicas positivas en términos de salud. (33)

En algunos otros trabajos hechos sobre los cuidadores de pacientes con demencia o con esquizofrenia se ha revelado que aquéllos son en su mayoría mujeres (casi siempre esposas o hijas del paciente), con una edad promedio de 57 años y amas de casa. También existen un grupo importante de cuidadores mayores de 65 años (una cuarta parte), generalmente cónyuges del enfermo, y aquí habría que considerar que, debido a su edad avanzada, regularmente manifiestan limitaciones y dificultades físicas que deben ser consideradas para prevenir que tales cuidadores sufran problemas adicionales de salud. De igual manera, una gran mayoría de los cuidadores (80%) presta sus servicios un número variable de horas durante los siete días de la semana (29).

Es frecuente que los profesionistas de salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente anciano y más si este se encuentra discapacitado, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores primarios o cruciales.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Es frecuente que los médicos familiares, dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente anciano, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se genera un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quien desempeñan las funciones de cuidadores de pacientes discapacitados.

La población de adultos mayores tiende al crecimiento como consecuencia del aumento de la esperanza de vida, el énfasis en la promoción de la salud, el autocuidado, y la disminución de la natalidad. Si se tiene en cuenta que este ciclo vital muestra mayor frecuencia de enfermedades crónicas que crean discapacidad.

En la actualidad, el avance científico y la mejora en algunas condiciones de vida han influido en los patrones de morbilidad de la población mexicana, lo que ha cambiado su perfil de enfermedades, que están pasando de ser infecto-contagiosas a crónico-degenerativas; esto quiere decir que en nuestro país, en este siglo XXI, cada vez más personas padecen enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades renales, cáncer, asma y todos esos padecimientos considerados como privativos de los países desarrollados; al mismo tiempo, persisten las enfermedades de la pobreza, como las infecciones gastrointestinales, la salmonelosis, las diarreas o las enfermedades respiratorias comunes, entre las cuales se hallan la gripe o el resfriado, o las más complicadas, como el enfisema o el cáncer pulmonar.

En general, puede decirse que las personas que padecen estas enfermedades crónico-degenerativas no sólo ven disminuida su esperanza de vida, sino también la calidad de ésta.

En la sociedad mexicana el cuidado de la salud del anciano discapacitado corresponde en su mayor medida a la familia, por lo tanto es indispensable considerar a la familia de estos pacientes como objeto de atención médica.

En la actualidad han surgido un gran número de personas ancianas discapacitadas por las causas ya antes descritas que necesitan ser asistidas o cuidadas por otra, llamadas Cuidador Primario Informal, que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

La importancia del cuidador aumenta conforme progresa la incapacidad del anciano, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención. Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social lo que puede conducir al Síndrome del cuidador que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud.

¿CUÁL ES LA PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO Ó CRUCIAL DEL ANCIANO DISCAPACITADO DEL HGSZ/MF 04 IMSS NAVOLATO, SIN?

JUSTIFICACIÓN

El paciente geriátrico se caracteriza por motivar demandas de atención importantes derivadas de su patología y de condición de persona de edad avanzada, con las limitaciones físicas y psíquicas que esto comporta. En este contexto el papel del cuidador primario no profesional puede ser origen de conflictos que a menudo se convierten en entidades nomológicas bien definidas y que pueden provocar un deterioro de la relación familiar-enfermo y distorsiones de la dinámica familiar y de las relaciones sociales previas.

El cuidador primario soporta cada día retos imprevistos y sufre pérdidas de control personal, presentando alteraciones en la salud física y emocional. El síndrome del cuidador no es solo un síndrome clínico ya que también están implicadas repercusiones no médicas en aspectos sociales y/o económicos.

Si se parte que el concepto de “calidad de vida” es difícil de definir y medir y es mucho más complejo si la ubicamos en la vejez. Los estudios de este grupo de edad no habían adquirido relevancia hasta mediados del siglo XX, y en consecuencia la necesidad de conocer la calidad de vida de los ancianos tampoco ha sido considerado como algo prioritario y aún menos en las personas mayores dependientes. Sin embargo, en los últimos años, el envejecimiento de la población ha fomentado el interés y preocupación de calidad de vida de personas mayores, aumentando el número de estudios destinados a este grupo de edad. ⁽³⁴⁾

En este estudio, se quiere valorar la calidad de vida de los individuos implicados en el cuidado de larga duración, para establecer que aspectos e iniciativas son importantes, tanto para los ancianos como para sus cuidadores; los cuidadores primarios deben de afrontar los cuidados en muchas ocasiones en forma solitaria y con pocos recursos humanos y materiales disponibles, sobre todo en el tipo de población que se maneja en esta unidad la cual en su gran mayoría son se condiciones

socioeconómicas baja, esto provoca cambios en el estilo de vida del cuidador y su familia.

El estudio de la calidad de vida de los cuidadores primarios está cobrando día a día especial relevancia desde distintas disciplinas: Psicológicas, Sociológicas, de salud, entre otras, como lo vemos en los estudio de Castellón y Del Pino, 2003, Fernández-Mayoralas et al 2007).

Ante la insuficiente capacidad que se tiene en el sistema de salud Mexicano para el cuidado de los ancianos discapacitados se ha incrementado la atención al daño como aumento de las enfermedades crónicas (DM, HTA etc.), Psicológicas (Depresión, Trastornos de ansiedad etc.) y conflictos familiares entre los cuidadores primarios por lo que este estudio serviría para saber que funciones básicas están afectadas como son el cuidado, el afecto, socialización, status económico, reproducción y desarrollo y ejercicio de la sexualidad, e incidir capacitando a los familiares de los ancianos discapacitados para detectar el síndrome de sobrecarga.

La carga que ocasiona el cuidado de un anciano discapacitado hace que su cuidador se convierta en un paciente oculto el cual recibe los azotes de la enfermedad. En el afán de controlar la medicación y velar por la salud del paciente bajo su cuidado, se descuida de sus propias patologías llegando a descompensarse de las mismas padeciendo el desgaste y en ocasiones se han reportado casos en los cuales los cuidadores fallecen antes del paciente discapacitado al cual cuidaban.

Los cambios adaptativos que deben llevar a cabo los familiares de enfermos crónicos discapacitados son, en muchos casos, de magnitud igual o superior a los del paciente y, con frecuencia, se pueden observar niveles mayores 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. La expectativa para los próximos años, es un aumento proporcional de cuidadores y, por consiguiente, de las enfermedades relacionadas con ellos. El conocimiento de esto, a los médicos familiares en el primer

nivel de atención les debe de dar la pauta a considerar la necesidad de buscar trastornos incipientes en el cuidador que alerten sobre su desbordamiento para poder establecer medidas de educación sanitaria y de alivio que impidan la presentación de enfermedad en éstos.

El conflicto entre miembros de la familia respecto a las responsabilidades y al ingreso del paciente en su propio domicilio constituye un problema común a enfrentar en el seno del hogar. Los pacientes que sufren de demencia requieren cuidados crónicos destinados a evitar las caídas y controlar su comportamiento, así como garantizar su higiene y alimentación e incentivar la realización de ejercicios físicos, actividades sociales y entrenamiento cognitivo.

Habitualmente, los familiares o personas que los cuidan no están preparados para esta prolongada y compleja función, adoptando posturas negligentes y, en ocasiones, agresivas y violentas.

OBJETIVOS

GENERAL

Determinar los niveles de sobrecarga y funcionabilidad familiar experimentados por el cuidador primario ó crucial de los ancianos discapacitados adscritos al HGSZ/MF N° 4 Navolato, Sin.

ESPECÍFICOS

1. Identificar las principales enfermedades discapacitantes que afectan a los pacientes ancianos de la muestra.
2. Aplicación de Instrumento de PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR – CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR personas mayores de 18 años lo cuales se encuentran responsables del cuidado del adulto mayor de 65 discapacitado.
3. Registrar Edad, sexo y parentesco en el grupo de cuidadores cruciales.
4. Identificar enfermedades crónicas (enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades renales, cáncer, asma y todos esos padecimientos considerados como privativos de los países desarrollados.) presentes en los cuidadores.
5. Identificar la presencia de síntomas psicosomáticos del Síndrome de sobrecarga del cuidador crucial en el grupo de cuidadores.
6. Describir la Dinámica y Funcionamiento familiar de la población en estudio.

METODOLOGÍA

TIPO DE ESTUDIO

Es un estudio observacional descriptivo transversal tipo encuesta que abarcara a los cuidadores primarios no profesionales mayores de 18 años de pacientes adultos mayores de 65 años que presenta discapacidad adscritos al HGSZ/MF 04 de Navolato, Sin.

POBLACIÓN DE ESTUDIO

Personas que se dediquen en forma familiar y no profesional al cuidado de ancianos discapacitados adscritos al HGSZ/MF 04 de Navolato, Sin.

ÁMBITO GEOGRÁFICO

El estudio se realizo en el HGSZ/MF No 04 del IMSS. En Navolato, Sinaloa.

TIEMPO DE ENCUESTAMIENTO

Del 01 de Enero al 31 de Mayo del 2010.

DISEÑO ESTADÍSTICO

TIPO DE MUESTREO:

No probalístico a conveniencia

MUESTRA

El total de adultos mayores de 65 años y más adscritos a la unidad médica HGSZ/MF 04 es de 5, 262 de los cuales 145 son ancianos discapacitados que ameritan un cuidador (2.75%) la selección se hará por conveniencia, aplicada a los cuidadores que acudan acompañando a los pacientes que acuda a esta unidad para alguna atención médica.

Se aplicaron 50 encuestas a cuidadores que se encontraban en hospital cuidando a su familiar recibiendo atención hospitalaria o ambulatoria en el 35% y el resto de ellos 65% en la sala de espera de la consulta externa de medicina familiar.

CRITERIOS DE ENCUESTAMIENTO

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Ser cuidador primario o crucial del paciente discapacitado mayor de 65 años.
2. Disposición a participar en el estudio.
3. Aptos psicológicamente para la aplicación de la encuesta.
4. Que viva con el anciano discapacitado y este sea adscrito al HGSZ/MF 04.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Que viva con el anciano pero que no recaiga al 100% los cuidados de este
2. Que el cuidado del paciente sea rotativo en la familia
3. se niegue a participar en el estudio.
4. Que su actividad con el anciano no lo defina como cuidador primario.
5. Que el paciente no sea adscrito al HGSZ/MF 04.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

1. Entrevistas incompletas

MÉTODO DE CAPTURA

Aplicación de encuestas descriptivas.

La encuesta será de tipo heteroadministrada la cual consiste en Leer las preguntas del cuestionario y señalar la respuesta del paciente.

El Anexo 1 se aplicará el instrumentó de APGAR Familiar para la determinación de la percepción de la función familiar del cuidador.

El anexo 2 será basada para determinar si existe en el cuidador factores de riesgo o ya en si el síndrome de sobrecarga en el cuidador, basado en Test de vulnerabilidad al estrés y bienestar psicosocial, Test de depresión de Yesavage, anexo 3 se aplicara el Test de Ansiedad de Goldberg y como anexo 4 el Test de Carga del cuidador de Zarit.

- a. Entrevistar a cuidadores primarios de pacientes discapacitados mayores de 65 años para la autorización de la encuesta.
- b. Aplicar el cuestionario APGAR y encuesta (anexo 1)
- c. La entrevista se realizará en el consultorio de medicina preventiva, previamente citados.
- d. El encuestador será el Médico General, Alumno de la Residencia de Medicina Familiar.
- e. Se realizará en la sala de espera y en hospitalización del HGSZ/MF 4 del IMSS en Navolato, Sinaloa.

ANÁLISIS ESTADISTISTICO

La información recabada se proceso utilizando el programa Microsoft Office Excel, los resultados se presentaran en tablas de distribución de frecuencias absolutas y relativa porcentual así como grafica en barra y circular (pastel).

Se aplicaron estadísticas descriptivas (cálculo de valor mínimo, máximo, razón y media aritmética) para determinar las variables.

Se calculo la variable edad del cuidador, la media aritmética en la muestra seleccionada.

Para la variable de sexo se calculo la razón del sexo femenino con respecto al sexo masculino.

Se realizó una distribución modal acerca de las enfermedades crónicas que padecen los cuidadores y se calculo el porcentaje con respecto al total de la muestra que representa cada una de ella. Algunos resultados se presentaran en forma de texto.

RECURSOS

RECURSOS HUMANOS

1. Médico General alumno de curso de especialización en Medicina Familiar
2. Personal de PROVAC
3. Pasantes de Enfermería
4. Capturista

RECURSOS FÍSICOS

1. Consultorio Médico
2. Sala de Espera de la UMF
3. Área Hospitalaria

RECURSOS MATERIALES

1. Hoja de recolección de datos
2. Hojas blancas, lápices, pluma, calculadora
3. Computadora para el procesamiento de datos
4. Calculadora científica

VARIABLES

Definición y operacionalización de variables:

1. **Enfermedad discapacitante** (Cualitativa) entidad nosológica que origina un declive de las capacidades del individuo, afectando el uso pleno de sus facultades físicas y mentales.
 - a.- Demencias.
 - b.- Trastornos neurológicos sec. a enfermedad cerebro vasculares
 - c.- Trastornos del aparato locomotor
 - d.- Trastornos neurológicos no asociados a Enf. Cerebros vasculares
 - e.- Otros.
2. **Sexo** (Cuantitativa) Fenotipo del cuidador
 - 1.- Femenino
 - 2.- Masculino
3. **Edad** (Cuantitativa) Edad cronológica del cuidador agrupada por grupo programático
 - 18-24 años
 - 25-39 años
 - 40-54 años
 - 55-69 años
 - 70-84 años
4. **Parentesco con el paciente** (Cualitativa) Según lazos de consanguinidad con el paciente
 - a.- Hijo (a)
 - b.- Cónyuge
 - c.- Hermano (a)
 - d.- Otro Familiar
 - e.- Ninguno
5. **Enfermedades crónicas del cuidador** (Cualitativa) Enfermedades crónicas que padecían estos cuidadores
 - HTA
 - DM
 - Otros
6. **Síntomas somáticos de sobrecarga del cuidador** (Cualitativa) Síntomas padecidos por los cuidadores que guardan relación con el síndrome de descarga.
 1. Trastornos del sueño
 2. Irritabilidad
 3. Altos niveles de ansiedad
 4. Reacción exagerada a las críticas
 5. Dificultad en las relaciones interpersonales

6. Sentimientos de desesperanza
 7. La mayor parte del tiempo
 8. Resentimiento hacia la persona que cuida
 9. Pensamientos de suicidio o de abandono
 10. Frecuente dolores de cabeza o de espalda
 11. Pérdida de la energía
 12. Sensación de cansancio
 13. Aislamiento social
 14. Pérdida del interés
 15. Dificultad para concentrarse
 16. Alteraciones de la memoria
7. **Elemento de mayor dificultad durante el cuidador** (Cualitativa) según respuesta que el cuidador perciba como barrera en la relación con el anciano discapacitado.
1. Comunicación
 2. Supervisión Constante
 3. Cambios en su vida personal
 4. Satisfacción de las necesidades del paciente
 5. Agresividad del paciente
 6. Conciliar el sueño
8. **Religión** (Cualitativa) Conjunto de creencias y dogmas que tiene el cuidador.
- a.- Católica
 - b.- Testigo de Jehová
 - c.- Cristianismo
 - d.- Ateo
 - e.- Otras

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se aplicara la encuesta descriptiva a los cuidadores principales o cruciales con su consentimiento, contestado de manera verbal y voluntaria sin interferir en el curso de las relaciones familiares.

En este estudio se trabajara con seres humanos los cuales además son cuidadores de pacientes con enfermedades discapacitantes. En todo momento se respetaron los principios de la Bioética.

- ❖ Autonomía: Cada cuidador entrara al estudio por voluntad propia mediante la firma del consentimiento informada, así como las respuestas a las interrogantes de las encuesta serán dadas según su criterio.
- ❖ Beneficencia y no maleficencia: No se crearan falsas expectativas acerca de la solución de los problemas que presentan los cuidadores.
- ❖ Justicia: pertenecer al grupo de estudio a todo paciente sin importar sexo, religión o clase social.

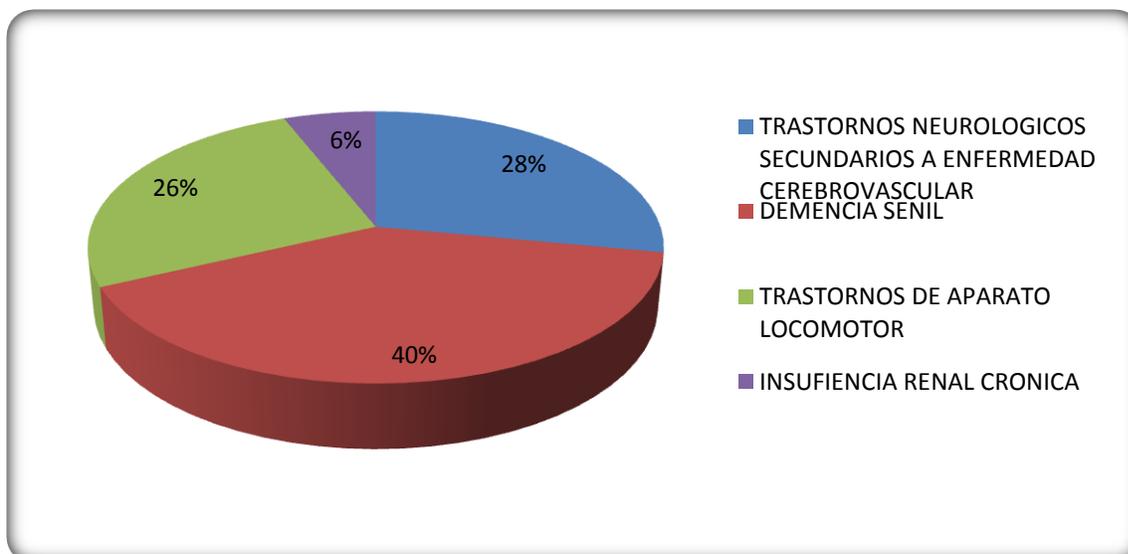
Se tendrá confidencialidad de los resultados

RESULTADOS

En los resultados arrojados por las encuestas aplicadas hallamos con respecto a las enfermedades incapacitantes encontramos predominio en las demencias senil presentes en 20 pacientes (40%), seguidos por los trastornos neurológicos secundarios a enfermedad cerebro vascular con 14 pacientes (28%), trastornos del aparato locomotor con 13 pacientes (26%) y 3 pacientes (6%) con insuficiencia renal crónica los cuales ameritan diálisis.

TABLA 1: RELACION DE ENFERMEDADES DISCAPACITANTES DE LOS ANCIANOS CUIDADOS

ENFERMEDADES DISCAPACITANTES	FRECUENCIA ABSOLUTA	PORCENTAJE
TRASTORNOS NEUROLÓGICOS SECUNDARIOS A ENFERMEDAD CEREBRO VASCULAR	14	28%
DEMENCIA SENIL	20	40%
TRASTORNOS DE APARATO LOCOMOTOR	13	26%
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA	3	6%
TOTAL	50	100%

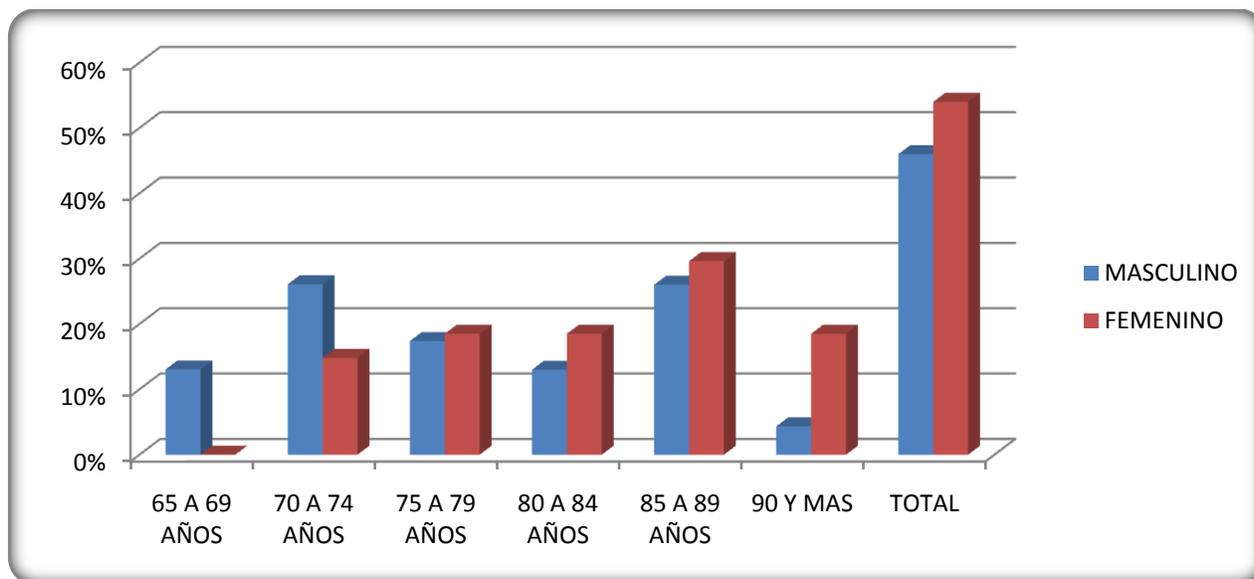


Fuente: Encuesta aplicada 2010

La edad de los pacientes ancianos se promedia donde la edad mínima fue de 66 años y la máxima de 95 años. El sexo que predominó en los ancianos cuidados fue el femenino a una razón no muy significativa de 1/08 en relación al masculino.

TABLA 2: RELACION DE EDAD Y SEXO DE LOS ANCIANOS DISCAPACITADOS CUIDADOS

EDAD	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	FREC. ABSOLUTA	%	FREC. ABSOLUTA	%	FREC. ABSOLUTA	%
65 A 69	3	13%	0	0%	3	6%
70 A 74	6	26%	4	15%	10	20%
75 A 79	4	17%	5	19%	9	18%
80 A 84	3	13%	5	19%	8	16%
85 A 89	6	26%	8	30%	14	28%
90 Y MAS	1	4%	5	19%	6	12%
TOTAL	23	46%	27	54%	50	100%

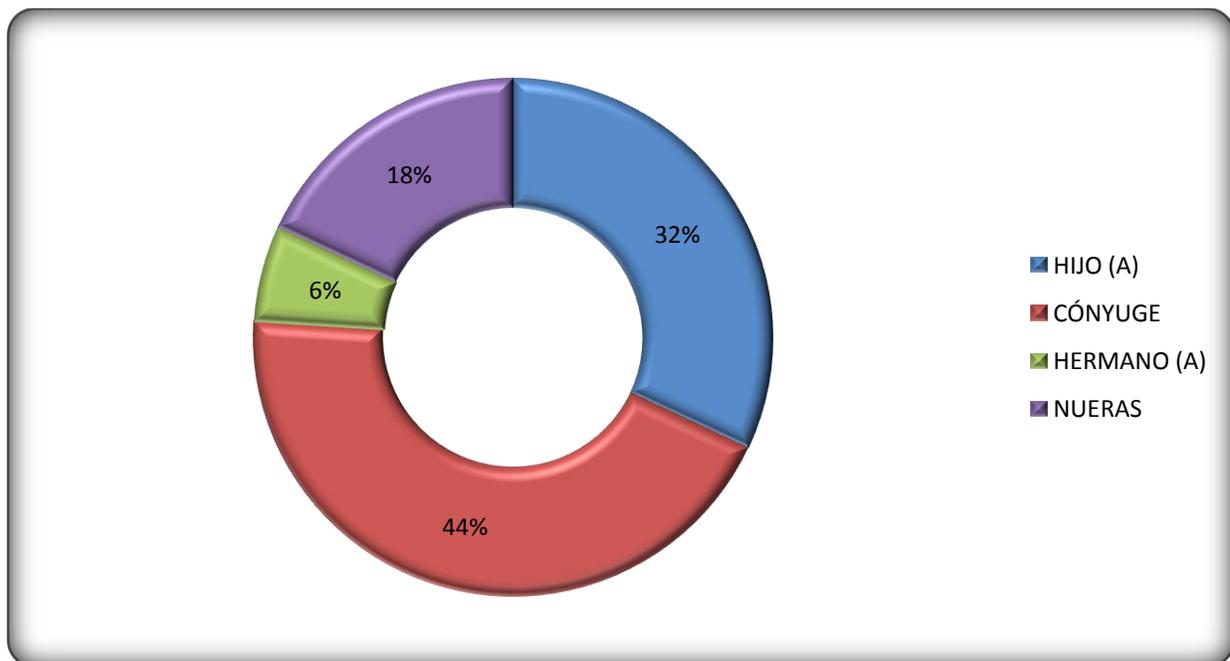


Fuente: encuesta aplicada 2010

En relación al parentesco de los cuidadores cruciales o primarios con respecto al anciano cuidado observamos que son los cónyuges los que aportan mayor atención representando el 44% de la muestra seguido por los hijos (a) 32%, nueras o parejas de algún hijo (18%) y hermanos (a) el 6%.

TABLA 3: DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN SU PARENTESCO

PARENTESCO	FRECUENCIA ABSOLUTA	PORCENTAJE
HIJO (A)	16	32%
CÓNYUGE	22	44%
HERMANO (A)	3	6%
NUERAS	9	18%
TOTAL	50	100%

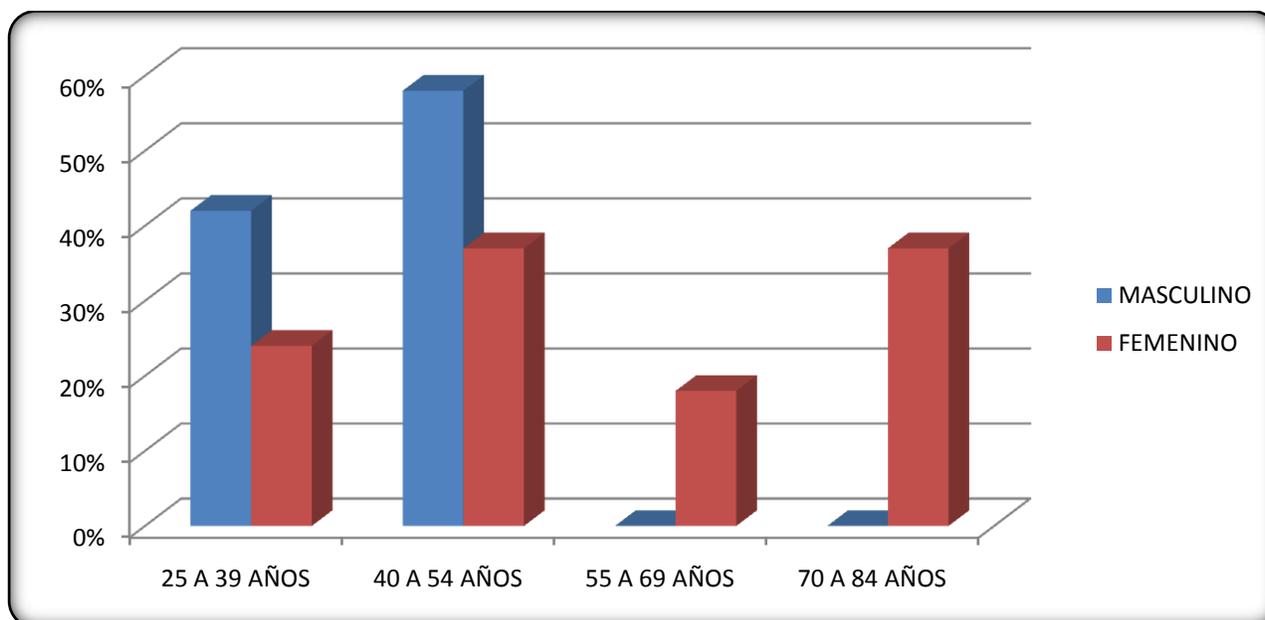


Fuente: encuesta aplicada 2010

La edad promedio de los cuidadores cruciales o principales perteneciente a la muestra seleccionada fue de 53 años siendo la edad mínima de 28 años y la máxima de 79 años. El sexo que prevaleció en los cuidadores fue el femenino, para una razón de 3/1 respecto al masculino.

TABLA 4: RELACIÓN DE CUIDADORES CRUCIALES ESTUDIADOS SEGÚN EDAD Y SEXO

SEXO Y EDAD						
EDAD	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	FREC. ABSOLUTA	%	FREC. ABSOLUTA	%	FREC. ABSOLUTA	%
25 A 39 AÑOS	5	42%	9	24%	14	28%
40 A 54 AÑOS	7	58%	14	37%	21	42%
55 A 69 AÑOS	0	0%	7	18%	7	14%
70 A 84 AÑOS	0	0%	8	37%	8	16%
TOTAL	12	24%	38	76%	50	100%



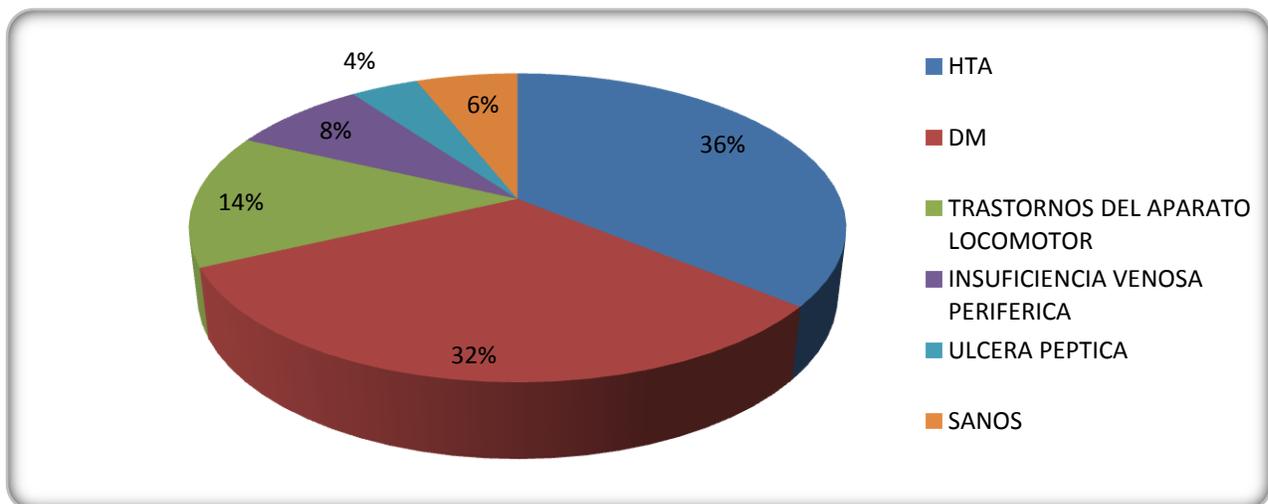
Fuente: encuesta aplicada 2010

Con respecto a las enfermedades crónicas que padecen estos cuidadores se encontró que la Hipertensión arterial (36%) y la Diabetes Mellitus (32%) son las mayor prevalencia seguido por trastornos de aparato locomotor (artritis degenerativa) 14%, insuficiencia venosa periférica (8%) y ulcera péptica (4%).

Se encontraron 3 cuidadores aparentemente sanos representando el 6% de la muestra. Al calcular la razón entre los cuidadores aparentemente sanos y enfermos se obtuvo 1/15 esto quiere decir que por cada 3 cuidadores sanos existen 15 cuidadores con alguna entidad patológica.

TABLA 5: RELACION DE ENFERMEDADES CRONICO DEGENERATIVAS QUE PADECEN LOS CUIDADORES

ENF. CRÓNICO DEGENERATIVA	FRECUENCIA ABSOLUTA	PORCENTAJE
HIPERTENSIÓN ARTERIAL	18	36%
DIABETES MELLITUS	16	32%
TRASTORNOS DEL APARATO LOCOMOTOR	7	14%
INSUFICIENCIA VENOSA PERIFÉRICA	4	8%
ULCERA PÉPTICA	2	4%
SANOS	3	6%
TOTAL	50	100%



Fuente: encuesta aplicada, 2010

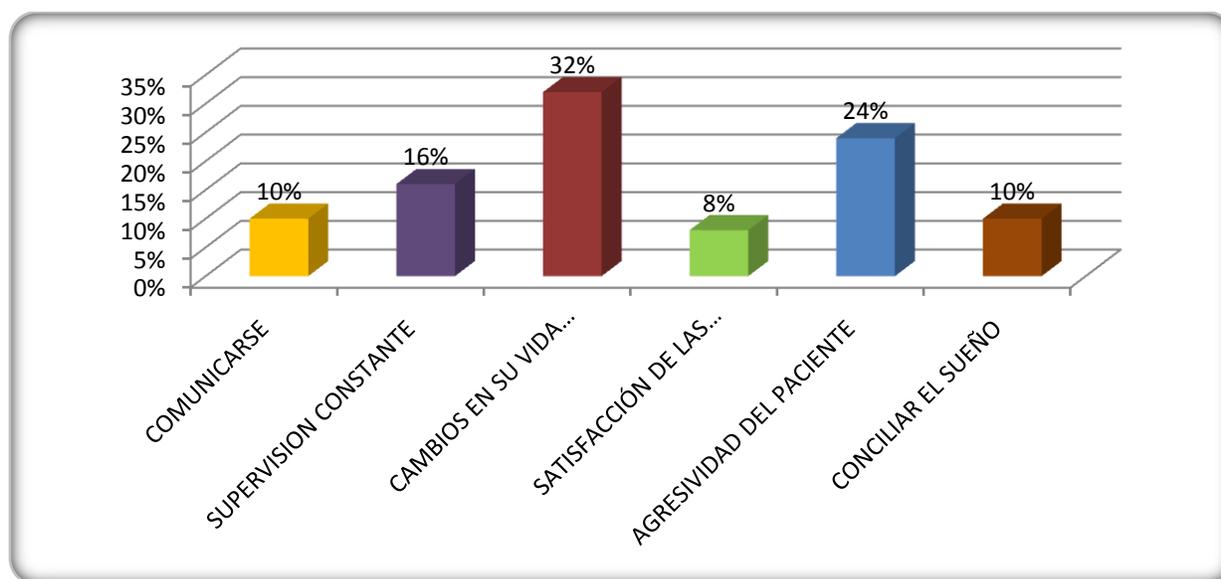
Los cuidadores en un 69.7% refirieron que en el último año, se han presentado descompensaciones de las enfermedades crónicas de las cuales padecen, siendo hospitalizados o requiriendo de un servicio de urgencias en un 25.8%, se refiere que estas descompensaciones son mas frecuentes en un 48.9% en los periodos donde el anciano requirió de mayores cuidados sobre todo en hospitalización o tratamientos especializados o quirúrgicos.

En un 45.8% del total de los cuidadores han aparecido en el último año, síntomas somáticos que caracterizan el síndrome de sobrecarga del cuidador como son cefaleas frecuentes en 34 pacientes (69%), artralgias en 18 cuidadores (36%) dorsalgias en 10 cuidadores (20%), sensación de cansancio intenso en 2 (52%), aumento de la presión arterial 14 (28%) aumento de la glicemia en 9 (18%). Un mismo cuidador refirió la presencia de más de un síntoma.

Los cuidadores refirieron que el elemento que más se les dificulta en la atención del paciente ha sido los cambios en su vida personal (32%), seguido de la agresividad del paciente y la supervisión de este.

TABLA 6: ELEMENTO DE MAYOR DIFICULTAD DURANTE EL CUIDADO DEL ANCIANO SEGÚN CRITERIO DEL CUIDADOR.

ELEMENTO DE MAYOR DIFICULTAD DURANTE EL CUIDADO	FRECUENCIA ABSOLUTA	PORCENTAJE
COMUNICARSE	5	10%
SUPERVISIÓN CONSTANTE	8	16%
CAMBIOS EN SU VIDA PERSONAL	16	32%
SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES DEL PACIENTE	4	8%
AGRESIVIDAD DEL PACIENTE	12	24%
CONCILIAR EL SUEÑO	5	10%
TOTAL	50	100%

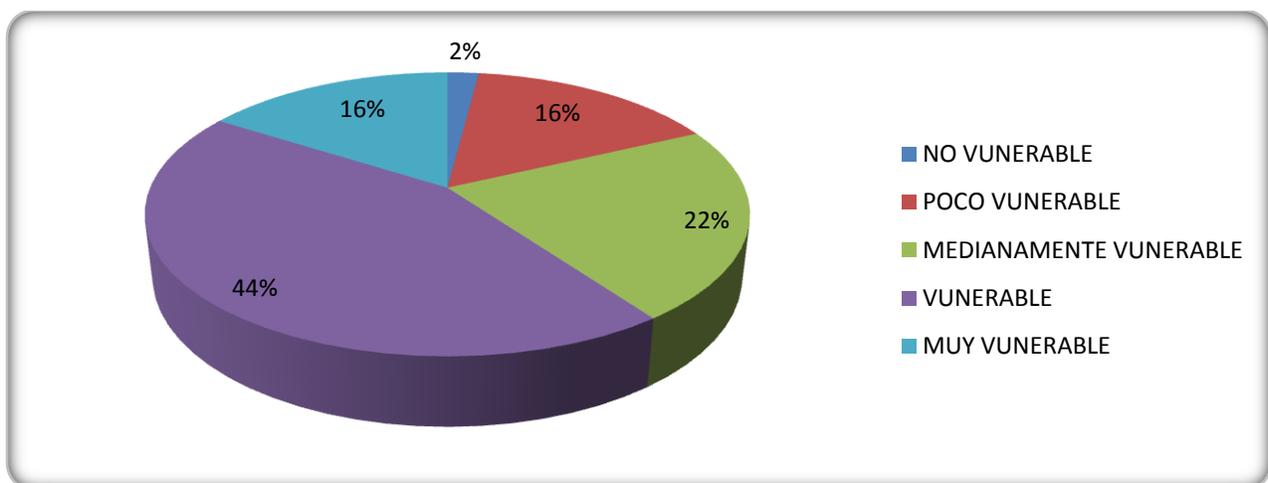


Fuente: Encuesta aplicada 2010

Al aplicarse el Test de vulnerabilidad al estrés y bienestar Psicosocial (anexo 2) donde la suma de todos los puntos nos da el indicador de vulnerabilidad encontramos que el 44% de los encuestados son vulnerables al estrés, el 22% es medianamente vulnerable y el 16% es poco vulnerable o muy vulnerable en el mismo porcentaje, solo un encuestado representando el 2% de la muestra resulto no vulnerable.

Tabla 7: RELACIÓN DE CUIDADORES SEGÚN VULNERABILIDAD AL ESTRÉS.

VULNERABILIDAD AL ESTRÉS	FRECUENCIA ABSOLUTA	PORCENTAJE
NO VULNERABLE	1	2%
POCO VULNERABLE	8	16%
MEDIANAMENTE VULNERABLE	11	22%
VULNERABLE	22	44%
MUY VULNERABLE	8	16%
TOTAL	50	100%



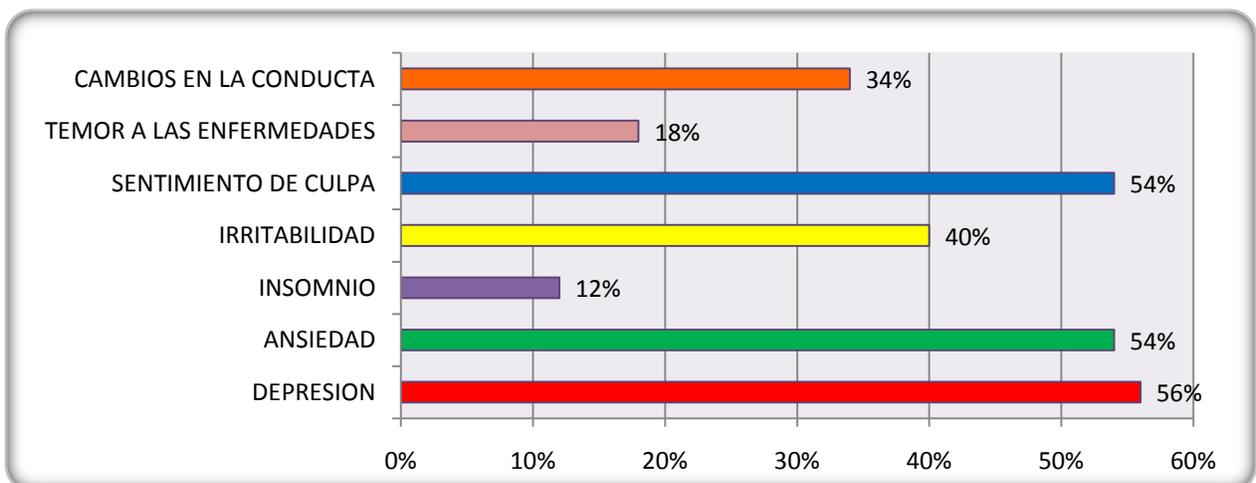
Fuente: Resultado del Test De Vulnerabilidad y Bienestar Psicosocial: 2010

Se aplico el Test de Depresión de Yesavage (versión reducida) (anexo 4), donde se tomo en cuenta los síntomas padecidos por los cuidadores que guardan relación con el síndrome de sobrecarga del cuidador primario.

Se presentaron síntomas psíquicos de sobrecarga en 32 cuidadores que represento el 64% de la muestra constituyendo la depresión como síntoma principal (56%), seguido por la ansiedad y el sentimiento de culpa con el 54% cada uno, la irritabilidad (40%), los cambios de conducta (34%), temor a las enfermedades y el insomnio con el 18 y 12% respectivamente. Un mismo paciente refirió mas de un síntoma.

Tabla 8: COMPORTAMIENTO EN EL ÚLTIMO AÑO DE LOS SÍNTOMAS PSÍQUICOS DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR

SÍNTOMAS	FRECUENCIA ABSOLUTA	PORCENTAJE
DEPRESIÓN	28	56%
ANSIEDAD	27	54%
INSOMNIO	6	12%
IRRITABILIDAD	20	40%
SENTIMIENTO DE CULPA	27	54%
TEMOR A LAS ENFERMEDADES	9	18%
CAMBIOS EN LA CONDUCTA	17	34%



Fuente: Encuesta e instrumentos aplicados: 2010

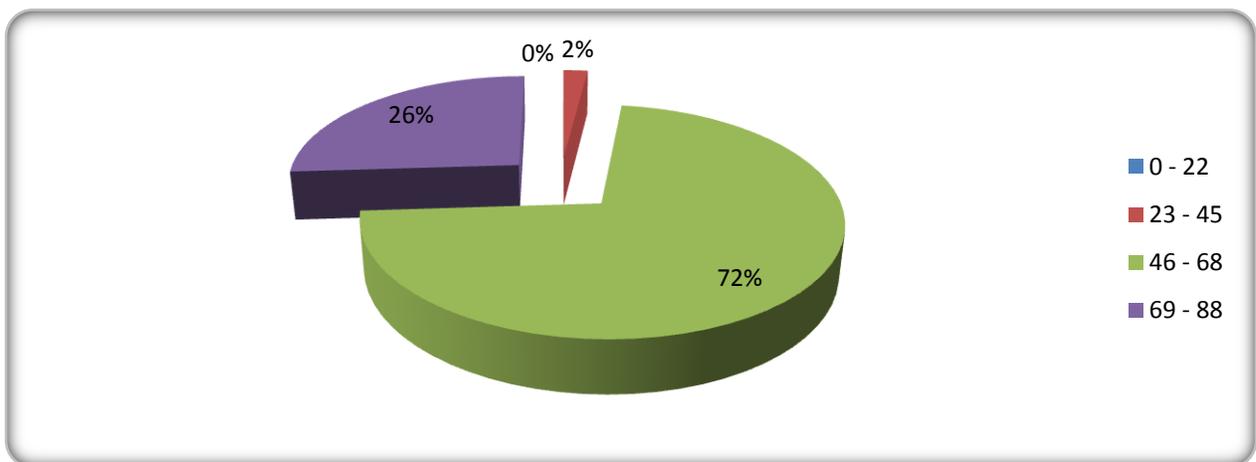
Según los resultados del Test de Yesavage para identificar las variantes de depresión la cual fue el síntoma predominante, se detecto en 28 de los cuidadores, de ellos 23 tenían depresión establecida y 5 presentaban depresión leve.

De los 27 pacientes en los cuales se les detecto la presencia de ansiedad luego de la aplicación del Test de Golberg, 18 presentaron un Golberg patológico con una puntuación mayor de a 6.

Se aplico el Test de Carga del Cuidador de Zarit donde los cuidadores refiere afirmaciones en las cuales reflejan como se sienten en algunas ocasiones, donde se arroja que el 72% de los cuidadores presentan sentimiento de carga al cuidar un familiar anciano.

Tabla 9: RELACIÓN DE CUIDADORES SEGÚN PORCENTAJE DEL NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR

PUNTACIÓN	FREC. ABSOLUTA	PORCENTAJE
0 - 22	0	0%
23 - 45	1	2%
46 - 68	36	72%
69 - 88	13	26%
TOTAL	50	100%



Fuente: Resultado de la aplicación del Test de Zarit: 2010

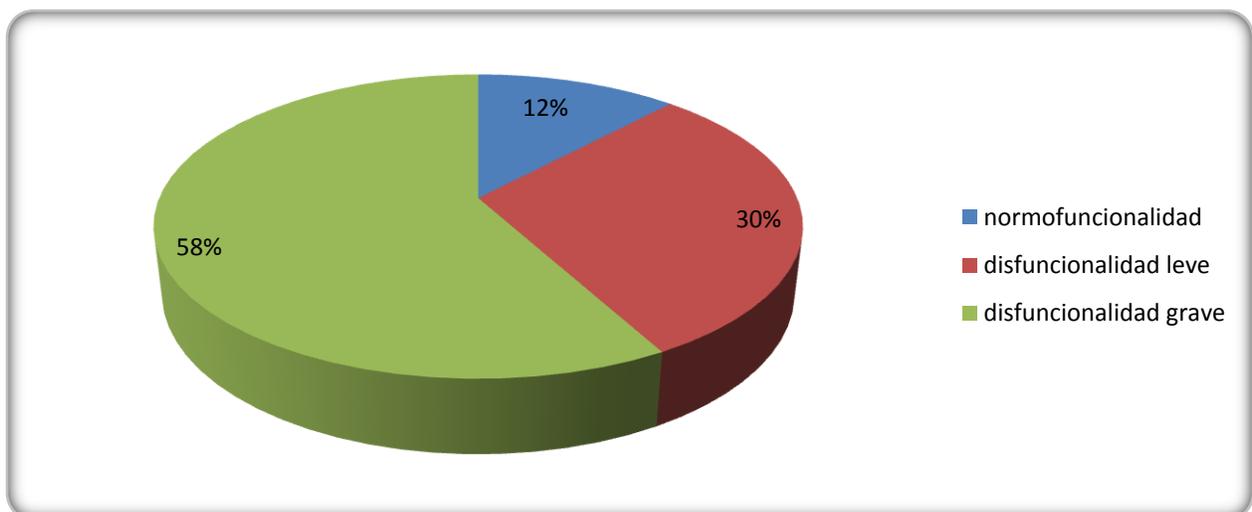
No se reporto ningún caso de intento de suicidio, ni abandono del hogar ni deseo de abandonar al familiar de parte de los cuidadores encuestados, solo 6 de los cuidadores (12%) han solicitado ayuda al personal de salud para capacitarse sobre el cuidado del anciano discapacitado.

El promedio de personas que cohabitan con el cuidador y el anciano son de 4 personas en casa.

A la aplicación del instrumento de APGAR FAMILIAR como percepción del cuidador encuestado de la función familiar, Fue la siguiente: el 58% de los cuidadores perciben que su familia presenta una disfunción grave ya que el ítem con mayor puntuación es el primero donde dice ¿esta satisfecho con la ayuda que reciben de su familia cuando tiene un problema? El 100% de los cuidadores contesto “casi nunca”.

Tabla 10: PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES HACIA EL APOYO QUE RECIBEN DE SU FAMILIA

FUNCIONALIDAD FAMILIAR	FREC. ABSOLUTA	PORCENTAJE
Normo funcionalidad	6	12%
Disfuncionalidad leve	15	30%
Disfuncionalidad grave	29	58%
Total	50	100%



Fuente: aplicación del instrumento de APGAR Familiar: 2010

DISCUSIÓN

(ANÁLISIS DE RESULTADOS)

Las demencias constituyeron el mayor porcentaje dentro de las enfermedades discapacitantes presentes en los pacientes ancianos discapacitados cuidados en la muestra seleccionada. La misma ha sido definida como síndrome de declinación progresiva de las funciones mentales producido por diversos tipos de lesiones orgánicas en el cerebro, con suficiente gravedad para afecte el normal desenvolvimiento del paciente en la sociedad o dentro del núcleo familiar⁽³³⁾ en nuestro estudio nuestros pacientes discapacitados corresponden a la tercera edad motivo por el cual es justificable que esta patología ocupe un lugar preponderante en esta población, teniendo en cuenta la alta frecuencia con se presenta el deterioro cognitivo en los ancianos.

El cuidado de una persona anciana con demencia representa una gran carga emocional, para el cuidador principal y la familia, ello genera un grado de estrés y depresión en los cuidadores, lo que vemos plasmado en este estudio con los cuidadores lo que vemos plasmado en este estudio con los cuidadores encuestados.

La mujer sigue siendo la destinada al rol de cuidar al enfermo. En este estudio se reporto un 76%, pero como vemos el hombre también aparece como cuidador en un 24%. Esta costumbre, es prácticamente universal y yn reflejo de la carga que se añade al tradicional rol de ama de casa.

En este estudio se obtuvieron resultados similares a otros ya expuestos como ejemplo el presentado por el Instituto Superior de Ciencias Medicas de la Habana, Cuba, en el 2008 donde se estudiaron cuidadores de ancianos discapacitados con una similitud de resultados.

Ante la incapacidad de un anciano todos los miembros de una familia ayudan a la persona dependiente, pero por lo general el cuidador primario en la mayoría de los casos como en este, es el cónyuge o la hija o el familiar femenino más cercano, en este

estudio se observó que las nuevas o parejas sentimentales de sus hijos también reciben esta carga importante.

El mayor porcentaje de los cuidadores se encuentran en edades comprendidas entre los 40 y 54 años de edad, si observamos el promedio de edad para nuestros cuidadores en este estudio es de 53 años nos damos cuenta que un gran número de ellos pronto padecerán las enfermedades propias de la tercera edad por lo que difícilmente podrán seguir desempeñando el rol del cuidador, ya que el rendimiento físico y mental será cada día menos. Descuidando así a los ancianos cuidados.

La lista de las enfermedades crónico degenerativas que padecen los cuidadores de nuestro estudio es de preocuparse, ya que ocupan dentro de los primeros lugares la hipertensión arterial y la diabetes Mellitus siendo estas entidades nosológicas que requieren de un control adecuado de la medicación, de un estilo de vida más relajado ya que se tienen evidencias de la repercusión del estrés y las tensiones sobre las descompensaciones de las mismas.

La carga que ocasiona el cuidado del anciano hace que el cuidador se convierta en un paciente oculto el cual recibe las presiones de la enfermedad. En su afán de controlar y velar por la salud de su familiar y remediar su sentimiento de culpa si lo deja solo, descuida su propia salud, llegando a descompensar o presentando otros síntomas o patologías agregados es lo que algunos autores llaman “síndrome del cuidador” y en algunas ocasiones son estos los que fallecen primero que el anciano cuidado.

La presencia de descompensaciones así como hospitalización de los cuidadores fueron elementos de se encontraron en nuestro estudio. Preocupa además de la evidente aparición de los síntomas de desgaste físico así como el psicológico que se han encontrado en este estudio, mas si a esto se suma la aparición de la depresión y ansiedad que encontramos con los diferentes instrumentos aplicados.

Según el Test de Vulnerabilidad al estrés y bienestar social el mayor porcentaje resulto ser vulnerable a padecer estrés.

La vulnerabilidad depende de muchos factores tales como creencias, características de cada persona y la capacidad de resolución a los problemas.

La mayoría de las familias de los cuidadores son en relación con el parentesco de familiar extensas, disfuncionales según la percepción del cuidador.

La salud familiar puede expresarse en términos de su funcionamiento, en la dinámica, en el cumplimiento de sus funciones, en la capacidad de interactuar y enfrentar los cambios y es en el seno de la familia donde se deben de resolver los problemas de salud, compartiendo todos los integrantes en esta muestra niega todo lo anterior ya que el cuidador percibe solo la carga y la responsabilidad del cuidado del enfermo es solo de él. Sintiendo esta "Carga" muy pesada.

CONCLUSIONES

- Las demencias constituyen la principal causa que afecta a los ancianos discapacitados en este estudio.
- Los cuidadores encuestados son personas que pronto entraran en la etapa de la tercera edad y donde la mujer continúa siendo fundamental en el cuidado de los pacientes discapacitados, siendo los cónyuges e hijos los cuidadores primarios.
- Los cuidadores encuestados padecen de enfermedades crónicas que requieren de un control estricto de la medicación y estilo de vida adecuado para el control de las mismas.
- Nuestros cuidadores presentan niveles de carga del cuidador patológico con la aparición de síntomas psicossomáticos que evidencia la presencia del desgaste físico y mental, condicionando a su vez la aparición de las descompensaciones de sus enfermedades crónicas.
- El funcionamiento percibido por el cuidador de su familia requiere de rápida y oportuna intervención ya que presentaron en su gran mayoría como disfuncionales graves.
- El cuidado de un anciano discapacitado, es siempre una dura “carga” y es frecuente que en algún momento el cuidador se sienta incapaz de afrontarla, que se encuentra comprometido su bienestar e incluso su salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Velázquez Patricia. La Transición demográfica y el Proceso de envejecimiento de México: (CONAPO) 2004
2. Gómez J. Perspectiva Demográfica de la Tercera Edad. México: (CONAPO); 2004
3. Anzola Pérez, E; Galinsky, D: La atención de los ancianos un desafío futuro. Publicación científica. 556.OPS,207.360 367
4. Álvarez R. y Brown M. (2003). *Encuesta de las Necesidades de los Ancianos en México*. Salud Pública de México.
5. Izal M, Montorio, Díaz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Madrid: Ministerio del trabajo y asuntos sociales 2007
6. Membrillo Luna A. y col. Familia Introducción Al Estudio De Sus Elementos 2008
7. 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 2005; 34(3):141-149.
8. Foro de Investigación; Envejecimiento de la población en el MERCOSUR Noviembre 2001, Curitiba Brasil.
9. Dueñas José Luis: La Familia Del anciano (2008)
10. Valles MN, Gutiérrez V, Luquin AM, Martín MA, López F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Atención Primaria 2006;22
11. Muñoz CF, Espinoza AJM, Portillo SJ, Rodríguez GMG; La familia en la enfermedad Terminal medicina familiar 2002
12. Cartrand Vázquez A., Arias Sánchez F. ;repercusión biosicosocial en el cuidador crucial 2008
13. Fuentes A, Aguilar SG, Mercado MD, Gutiérrez LM; Síndrome de colapso del cuidador primario. Archivo geriátrico 2003 (1) 24-26
14. Duran MA. Las demandas sanitarias de las familias. Gac Sanit 2004; 18:195-200

15. De La Rica M. Hernando I. Cuidadores del demente, Revista Rol de Enfermería marzo 2004.
16. Consejo de Europa, recomendación N° (98) 9 del Comité de Ministros relativa a la dependencia 18 de septiembre 2006
17. Gudex C. Lafortune G. An Inventory of Health and Disability-Related Surveys in OECD Countries, in OECD, Labour Market and Social Policy, Occasional Paper, 44, Paris 2000.
18. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud; 2001.
19. Sandino T. Caracterización Psicosocial del cuidador principal de pacientes con demencia. 2006
20. Fernández MA. Hernández I. Hamai L. Impacto de la enfermedad en la familia.
21. Rodríguez Osvaldo: Crisis familiares. 2005
22. Henn BK. Estructura y función familiar 1998
23. National Center on Elder Abuse, Centers for Disease Control and prevention. Organización Mundial de la Salud, JAMA 5 de agosto 2009 Vol. 302 núm. 5
24. Huerta González José Luis, estudio de la salud de la familia, PAC mf-1, año 1999 1 edición, num. 4
25. Irigoyen Coria Arnulfo, Gómez Clavelina Francisco Javier, Alarid Jaime Humberto, APGAR familiar, fundamentos de medicina familiar año 1998.
26. (Lozano J, Paipilla S, Galindo M. Enfermedad diarreica aguda. En: Ucrós S, Caicedo A, Llano G (eds). Guías de pediatría práctica basadas en la evidencia. Bogotá: Editorial Médica Panamericana; 2004)
27. Gómez FJ, Irigoyen A, Ponce ER. Selección y análisis de instrumentos para la evaluación familiar. Arch Med Fam revisión 2006; 1(2):45-57.
28. Pinquart M, Sorensen S. "Diferencias entre los cuidadores y no cuidadores en la salud psicológica y física: Meta-Análisis." Psychology and Aging 2003; 18:250-267.
29. Solis Vera M, Flores Martinez A. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. Rev Soc Esp Enferm Nefrol.2005;8 (2): 184-190.

3 0 . McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, et al. "Impacto de las técnicas de enfrentamiento con familiares al cuidado de pacientes con cáncer en hospicios." *Cancer*.2006 Jan; 106(1):214-222.

3 1 . Schulz R, Beach SR. "Los cuidados como factor de riesgo de mortalidad: Efectos en la salud de los cuidadores." *JAMA* 2005; 282:2215-2219.

3 2 . Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un Nuevo Entendimiento de los Procesos de Salud/Enfermedad al Interior de las Familias y las Organizaciones. *Medwave*.2007;7(10).

3 3 . Finkelkor y Pillemer 1997 y Wolf en 2000: sobre "La Discriminación de los ancianos"

34. Castellón y Romero 2004; Fundación Viure i Conviure, 2006; Rodríguez et al 2006.

ANEXOS

ANEXO 1: PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR
CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Versión heteroadministrada: Leer las preguntas del cuestionario y señalar la respuesta del paciente.

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

	Casi Nunca 0	A Veces 1	Casi Siempre 2
1.- ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
2.- ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?			
3.- ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa)			
4.- Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?			
5.- ¿Siente que su familia la quiere?			
PUNTACION TOTAL			

- Nomo funcionalidad: 7 a 10 puntos
- Disfuncional leve: 3 a 6
- Disfuncional grave: 0 a 2

ANEXO 2. CUESTIONARIO DATOS DEL CUIDADOR Y LA FAMILIA.

Nombre _____ Edad _____ Sexo _____.

Parentesco con el enfermo _____

Enfermedades que padece _____

Cantidad de personas que conviven en la vivienda _____

Seleccione si durante el último año ha padecido con frecuencia de:

- ___ Frecuentes dolores de cabeza
- ___ Dolores de espalda
- ___ Dolores articulares
- ___ Dolores musculares
- ___ Sensación de cansancio intenso
- ___ Aumento de la tensión arterial
- ___ Aumento de la glicemia
- ___ Disfunción sexual

Seleccione si durante el último año ha padecido con frecuencia de:

- ___ Depresión
- ___ Ansiedad
- ___ Insomnio
- ___ Irritabilidad
- ___ Reacción exagerada a las críticas
- ___ Resentimiento hacia la persona que cuida
- ___ Ideas de suicidio
- ___ Ideas de abandono del hogar
- ___ Sentimiento de culpa
- ___ Temor a las enfermedades
- ___ Sentimientos de desesperanza
- ___ Problemas de memoria

Con respecto al acto de cuidar seleccione el elemento que más se le dificulta:

___ Comunicarse

___ Supervisión constante

___ *Cambios en su vida personal*

___ *Conciliar el sueño*

___ *Agresividad del paciente*

___ Satisfacción de las necesidades del paciente

___ Otros _____

ANEXO 3. TEST DE VULNERABILIDAD AL ESTRÉS Y BIENESTAR PSICOSOCIAL.

1. Casi siempre
 2. Muchas veces
 3. Algunas veces
 4. Pocas veces
 5. Casi nunca
- Duermo tranquilo y me levanto descansado. _____
 - Hay personas a las que les demuestro cariño y ellas me lo demuestran a mí. _____
 - Hago ejercicios o trabajo físico hasta sudar. _____
 - Mis creencias religiosas o filosóficas me hacen sentir confiado en el futuro. _____
 - Asisto a actividades sociales en las que paso ratos agradables. _____
 - Tengo un grupo de buenos amigos en los que puedo confiar. _____
 - Tengo amigos a los que puedo contar mis problemas íntimos. _____
 - Asisto a actividades de diversión tales como cines, teatros, fiestas, entre otras. _____
 - Me propongo metas que están a mi alcance lograrlas. _____
 - Estoy seguro que puedo lograr éxito en mi vida futura. _____
 - Mis éxitos y mis fracasos dependen de mis propias decisiones. _____
 - El tiempo me alcanza para resolver mis problemas. _____
 - Cuando me pasa algo desagradable logro conformarme con facilidad. _____
 - Estoy satisfecho con lo que he logrado en mi vida. _____
 - Mantengo un estado de ánimo alegre. _____
 - Ante un problema ocasionado por la enfermedad de mi familiar actúo de la siguiente manera: _____

Posibles respuestas:

1. Enfrento la situación.
2. Elaboro un plan de acción.
3. Comparto el pesar con alguien.
4. Enfrento la situación y logro experiencia de la misma.
5. Rezo.
6. Me resigno y acepto la situación.
7. Lloro.
8. Tomo pastillas u otro tipo de drogas.
9. No acepto bajo ningún concepto lo que me está sucediendo.
10. Otras, ¿cuáles?

ANEXO 4. TEST DE DEPRESIÓN DE YESAVAGE (VERSIÓN REDUCIDA)

Posibles respuestas	SI	o	NO
Está satisfecho de su vida _____			
Ha renunciado a muchas de sus actividades _____			
Siente que su vida está vacía _____			
Se encuentra a menudo aburrida _____			
Tiene a menudo buen ánimo _____			
Teme que algo malo le pase _____			
Se siente feliz muchas veces _____			
Se siente a menudo abandonado _____			
Prefiere quedarse en casa que salir _____			
Cree tener más problemas de memoria que la mayoría de la gente _____			
Piensa que es maravilloso vivir. _____			
Le cuesta iniciar nuevos proyectos. _____			
Se siente lleno de energía _____			
Siente que su situación es desesperada _____			
Cree que mucha gente está mejor que usted. _____			

(Se otorga 1 punto por cada respuesta que sea favorable para la aparición de la depresión).

ANEXO 5. TEST. DE ANSIEDAD DE GOLDBERG:

1. Hago las cosas despacio.
2. No veo claro mi porvenir
3. Me cuesta trabajo concentrarme al leer.
4. La felicidad y el placer parecen haber desaparecido de mi vida.
5. Me cuesta tomar decisiones
6. He perdido el interés por las cosas de la vida que eran importantes para mí.
7. me siento triste deprimido y desgraciado.
8. Me siento intranquilo y no puedo relajarme.
9. Me siento cansado
10. Debo hacer un gran esfuerzo incluso para las cosas más sencillas.
11. Me siento culpable y creo merecer un castigo
12. Me siento fracasado
13. Me siento vacío más muerto que vivo
14. Mi sueño está perturbado
15. Duermo poco, demasiado o irregularmente
16. Me pregunto cómo podría suicidarme
17. Me siento atrapado y sin salida
18. me siento deprimido incluso cuando me suceden cosas buenas
19. He perdido o ganado peso sin haber seguido una dieta.

ANEXO 6. TEST DE CARGA DEL CUIDADOR ZARIT

A continuación se presentan una serie de afirmaciones en las cuales refleja cómo se sienten los cuidadores en algunas ocasiones. Después de leer cada afirmación debe indicar con que los siente. Recordar que no existen respuestas correctas o equivocadas sino tan solo su experiencia.

0= Nunca 1= Rara vez 2= Algunas veces 3= Bastantes veces 4= casi siempre.

1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? ____
2. ¿Sientes que tu familia pide más ayuda de la que realmente necesita? ____
3. ¿Sientes que por pasar tiempo con tu familiar, no tienes suficiente tiempo para ti? ____
4. ¿Te sientes estresada entre el cuidado de tu familiar, y tratar de cumplir con las responsabilidades de tu familia y trabajo? ____
5. ¿Te sientes avergonzado de la conducta de tu familiar? ____
6. ¿Te sientes con rabia (pique) cuando estas al lado de tu familiar? ____
7. ¿Sientes que tu familiar en el presente afecta tu relación de una manera negativa con otros miembros de la familia o tus amigos? ____
8. ¿Tienes miedo de lo que el futuro le guarda a tu familiar? ____
9. ¿Sientes que tu familiar depende de ti? ____
10. ¿Te sientes estresada cuando estas alrededor de tu familiar? ____
11. ¿Sientes que tu salud ha sufrido por el cuidado de tu familiar? ____
12. ¿Tu sientes que no tienes suficiente privacidad por tu familiar? ____
13. ¿Tu sientes que tu vida social a sufrido por tu familiar? ____
14. ¿Te sientes incomodo de invitar alguien a tu casa debido a tu familiar? ____
15. ¿Sientes que tu familiar espera que tu lo cuides como si tú fueras la única persona sobre la cual él puede depender? ____
16. ¿Sientes que no tienes dinero para cuidar de tu familiar, mas todos tus otros gastos? ____
17. ¿Crees que no vas a poder cuidar de tu familiar por mucho tiempo más? ____
18. ¿Sientes que has perdido control de tu vida desde que tu familiar se enfermo? ____
19. ¿desearías dejar el cuidado de tu familiar a otra persona? ____
20. ¿Te sientes insegura respecto a qué hacer con tu familiar? ____
21. ¿Crees que deberías hacer más por tu familiar? ____
22. ¿Crees que podrías cuidar mejor de tu familiar? ____

ANEXO 7. "CONSENTIMIENTO INFORMADO"

Con el objetivo de analizar la repercusión psicosocial del anciano discapacitado sobre el cuidador crucial y funcionamiento familiar se desarrolla la siguiente investigación en la cual usted podrá colaborar al desarrollo de la misma mediante responder a una serie de instrumentos de evaluación que nos permitirá cumplir el objetivo general de nuestro estudio. Con su contribución podremos trabajar en la descripción de cuidadores cruciales de nuestra comunidad y crear las futuras estrategias de trabajo que nos permitan mejorar su calidad de vida.

Acepto participar voluntariamente en el estudio

Testigo

Testigo

Responsable

Fecha