



**UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
LICENCIATURA EN ENFERMERIA**

**“SOBRECARGA DE LA CUIDADORA DE FAMILIARES
CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA
CRONICA: UN ESTUDIO DESDE LA MIRADA
DE GÉNERO.”**

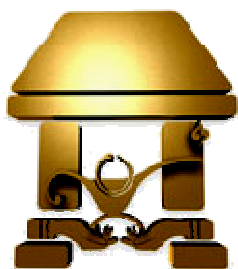
**TESIS
PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERIA**

**PRESENTA:
RODRIGUEZ CORTES PATRICIA GUADALUPE**

**DIRECTORA
DRA. ESTHER VILLELA RODRIGUEZ**

AGOSTO 2011

LOS REYES IZTACALA, ESTADO DE MEXICO





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.



**UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO**

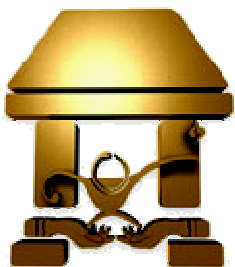
**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
LICENCIATURA EN ENFERMERIA**

**“SOBRECARGA DE LA CUIDADORA DE FAMILIARES
CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA
CRÓNICA: UN ESTUDIO DESDE LA MIRADA
DE GÉNERO.”**

**TESIS
PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERIA**

**PRESENTA
RODRIGUEZ CORTES PATRICIA GUADALUPE**

**JURADO DICTAMINADOR
Dra. Ana María Lara Barrón
Dra. Esther Villela Rodríguez
Lic. Amalia Paulin Rocha
Mtra. Guillermina Arenas Montaña
Mtra. Luisa Bravo Sánchez**



AGOSTO 2011

LOS REYES IZTACALA, ESTADO DE MEXICO

AGRADECIMIENTOS.

A Dios por su presencia en mi vida.

A mi madre por su gran ejemplo y fortaleza,

A mis hijos porque con su amor han sido una luz en mi camino.

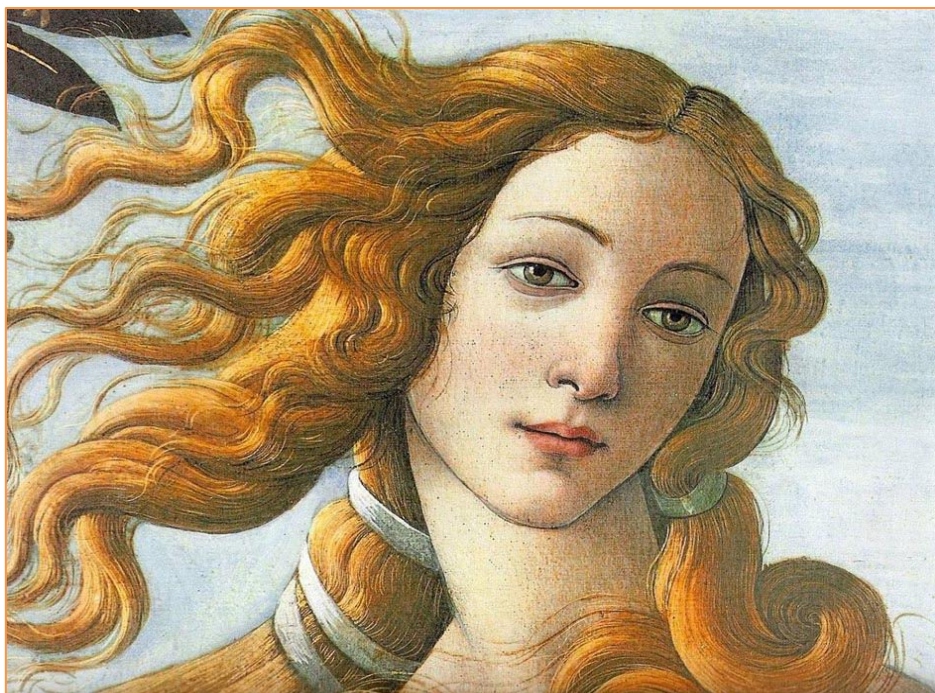
A la Universidad Nacional Autónoma de México por la enseñanza gratuita que recibí en ella

A mis profesoras por las lecciones de vida que me dieron.

Y en especial a la Dra., Esther Villela por su apoyo y amistad en todo momento.

Más allá del examen de la situación de ventaja o desventaja de las mujeres o los hombres, es necesario analizar el contraste entre 1) los esfuerzos y los sacrificios hechos por mujeres y hombres, y 2) las compensaciones los beneficios que unas y otros obtienen. Establecer este contraste es importante para una mejor comprensión de la injusticia de género en el mundo contemporáneo. La naturaleza altamente demandante de los esfuerzos y las contribuciones de las mujeres, sin recompensas proporcionales, es un tema particularmente importante de identificar y explorar”

Sudhir Anand y Amartya Sen, 1995



INDICE

INTRODUCCIÓN	7
CAPITULO 1 SITUACION ACTUAL	
1.1 Planteamiento del problema	12
1.2 Justificación	15
1.3 Objetivos	16
CAPITULO 2 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	
2.1 La perspectiva de Género	17
2.2 Equidad de género en salud	20
2.3 Cuidado y género	24
2.4 Sobrecarga de la cuidadora	34
2.5 Teoría cognitiva	38
CAPITULO 3 ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA	
3.1 Aspectos Epidemiológicos	43
3.2 Descripción y Sintomatología	45
3.3 Cuidado y complicaciones	48
CAPITULO 4 METODOLOGÍA	
4.1 Diseño de la investigación	51
4.2 Hipótesis	52
4.3 Variables	52
4.4 Elección de la muestra	52
4.5 Instrumentos y técnicas	53
4.6 Recolección de la información	53
4.7 Análisis de datos	54

CAPITULO 5 RESULTADOS GENERALES

5.1 Resultados cuantitativos	56
5.2 Resultados cualitativos	62
5.3 Análisis y Discusión	68
5.4 Conclusiones	70
Reflexiones	72
Bibliografía	73
Anexos	78

INTRODUCCIÓN

Los adultos de la tercera edad son el segmento de la población que presentan enfermedades crónicas degenerativas y en muchas ocasiones invalidantes. Esta situación confina a este tipo de pacientes a permanecer por más tiempo en su domicilio demandando respuestas eficientes por parte de los servicios de salud y de la familia para la atención de su problemática.

Anzola y Galinsk (2008), mencionan que estas enfermedades han incrementado su incidencia y prevalencia, dentro de ellas se mencionan: Demencia, enfermedades cerebro vasculares, deterioro del sistema osteomioarticular, daños multisistémicos, diabetes, hipertensión, EPOC entre otras.

La evolución demográfica del mundo occidental y el aumento de la esperanza de vida conlleva a un crecimiento explosivo de la población mayor de 65 años, esto hace que las dimensiones del problema se tornen relevantes en la primera mitad del siglo XXI.

Otros factores que influyen para que se de esta problemática son los mencionados por Caridad y Rodríguez (2002) quienes argumentan que los procesos de globalización, las reformas de Estado, del sector salud y las formas actuales de organización del trabajo, determinan el panorama de la salud en nuestros países.

En donde el contexto actual se caracteriza por una polarización cada vez mayor de la riqueza y una inusitada extensión de la pobreza con el impacto que ello supone para la salud.

Actualmente las enfermedades crónicas son un problema de salud pública en México, su intervención debe de ser una prioridad, así Córdova-Villalobos 2008 .argumenta que son uno de los mayores retos que enfrenta el sistema de salud por varias razones: el gran número de casos detectados, su creciente contribución a la mortalidad general, presencia temprana, la complejidad y el costo elevado de su tratamiento.

Por otro lado la escasa prioridad y la mala distribución económica que existe en el sector salud al otorgar los presupuestos para los diferentes programas preventivos; impactan en la atención formal de la salud, impidiendo una atención de calidad para la población que cursa estos padecimientos, lo que ocasiona que el **cuidado informal lo brinde la familia.**

La persona dependiente es cuidada dentro del seno familiar, sobre la cual recae la responsabilidad del cuidado. La mayoría de los estudios al respecto demuestran que ***el sistema informal de salud es la principal fuente de cuidados*** de diferentes grupos de personas dependientes, y que garantiza la mayor parte de la atención que demandan.

Islas (2006) menciona que, ha surgido un gran número de personas que necesitan ser asistidas o cuidadas por otras, llamadas cuidadoras/es.

Este grupo de **cuidadoras/es informales primarios (CPI)**, asumen 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, y que por lo general es una mujer.

Acerca de los **efectos** que tiene en los/las cuidadoras Losada. Knightb y Márquez (2006), mencionan que “Durante los últimos 15 o 20 años existe una extensa producción científica sobre el hecho de cuidar a personas mayores de su familia. Estos trabajos nos permiten afirmar que prestar asistencia informal a personas mayores con problemas de salud -físico, cognitivo y de conducta, - constituye una situación típicamente generadora de **estrés** en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social.

Anteriormente se mencionó que son mujeres a las cuales se atribuye la responsabilidad de atender a las personas en situación de dependencia, lo cual no propicia la práctica a favor de un reparto más equilibrado de las tareas.

Por consiguiente se manifiestan conductas estresantes en la cuidadoras; ¿Por qué es la mujer la designada a los cuidados de la familia?

Milagros (2000), dice que tanto dentro como fuera de la familia, la atribución de roles en **función del género** parece mantener su pauta más tradicional en lo que concierne a los cuidados.

El trabajo de cuidar y atender a las personas con dificultades para realizar por si mismas las actividades de la vida diaria entra en la esfera del trabajo reproductivo adjudicado a la mujer en donde **se considera que el cuidado es femenino**, esto representa un problema social de género.

De este modo las cuidadoras de enfermos crónicos enfrentan su situación a través de lo que se demanda de ellas, el concepto de mujer abnegada, obstruye de forma importante su realización personal y el cuidado de su salud.

Esto se vuelve un problema de salud pública en México ya que el cuidado informal tan necesario en los enfermos crónicos, a menudo depende de **un solo** familiar que como ya se mencionó anteriormente la mayoría de las veces -son mujeres-, lo que ocasiona que ellas descuidan su salud, su personal, y su aspecto socio psicológico. .

El hecho de decidirse por el cuidado en su propio domicilio con un familiar cercano con EPOC es encomiable, pero puede a mediano o largo plazo resentirse seriamente en la dinámica familiar y en el equilibrio psicofísico de la persona que cuida, que termina por asumir la mayor carga de trabajo.

Cuidar al enfermo 24 horas al día, aunque ellas realicen su tarea voluntariamente con amor y entrega, les lleva a una sobrecarga y desarrollar fácilmente un conjunto de problemas. Como son:

- -Síntomas emocionales (ansiedad, depresión, irritación contra otros, manías obsesivas y culpabilización, hipocondría, ideación paranoide).
- -Síntomas psicósomáticos (insomnio, anorexia, taquicardia, dolores varios, acidez, mareos, fatiga crónica, alopecia).
- -Mayor facilidad para contraer enfermedades orgánicas.
- -Problemas sociales y de conducta (pérdida de autocuidados, aislamiento, pérdida de amistades e incluso de trabajo, abandono del cuidado a otros miembros de la familia).
- Se puede llegar al llamado «Síndrome Burn-Out» o de «cuidador quemado», en el que la cuidadora ha agotado sus reservas psicofísicas y se encuentra desmotivada y abúlica, desbordada por la situación, sin

capacidad para enfrentarse a los problemas, con comportamiento deshumanizante y con síntomas de despersonalización.

Por lo mencionado anteriormente surge el interés por investigar esta problemática, que se plantea como objetivo: Analizar desde la perspectiva de género la sobrecarga que presentan las cuidadoras/es de parientes dependientes de oxígeno y comprender las consecuencias en salud asociadas a las demandas del cuidado.

Presentamos en este trabajo los siguientes capítulos: En el capítulo uno se menciona el planteamiento del problema, su justificación y objetivos.

En el capítulo dos se sitúa el marco teórico conceptual, donde se incluye la perspectiva de Género, equidad de género en salud, además de la sobrecarga de la cuidador y por último la Teoría cognitiva

En el Capítulo tres se menciona la patología de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica sus aspectos epidemiológicos así como descripción y sintomatología, cuidado, modelo de enfermería sobre el déficit de cuidado y complicaciones.

En el Capítulo cuatro se aborda la metodología, en donde se menciona: el Diseño de la Investigación, hipótesis variables, elección de la muestra, Instrumentos, técnicas así como Recolección de la Información y análisis de datos

CAPITULO 1 SITUACION ACTUAL

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En México la dependencia está apareciendo a partir de los setenta y cinco años. En este marco, el país comienza a tratar la dependencia como un nuevo riesgo social. Muestro a continuación una nota publicada en el periódico “Sol de Tijuana” el 17 de agosto 2008.



“La mitad de los ancianos que trata el IMSS tiene problemas crónico-degenerativos, esto en cifras del propio Instituto Mexicano del Seguro Social, donde aseguró que 5 millones 225 mil 907 adultos mayores a nivel nacional derechohabientes del Instituto, sufre de alguna enfermedad crónica, entre ellas la depresión, que involucra factores socio-económicos y culturales.”

Estos pacientes necesitan diversos cuidados, los cuales el sector salud no puede otorgar en su totalidad. Por lo que surge la importancia del cuidado informal; y la investigación de las características de quienes lo llevan a cabo

Ramírez del Castillo, Morales Pineda, Sánchez, Ramos del Río, Guevara, López (2008) mencionan que en México, el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes. Y que a pesar de esto, se sabe poco sobre el efecto de las enfermedades en los cuidadores quienes comprometen sus vidas privadas y están sobrecargados por su papel.

Para la familia la experiencia de cuidado conlleva sufrimiento junto con sentimientos de abandono, ansiedad y dudas sobre la provisión de cuidados

Córdoba-Villalobos (2008) señala que no se considera la incorporación de la familia al tratamiento, pese a que esta es **clave para modificar el estilo de vida del paciente** por lo que el tratamiento resulta insuficiente, tardío y costoso

En la mayor parte de las familias, esta responsabilidad recae en las mujeres, esposas, hijas y nueras en donde ellas asumen tácitamente el rol de cuidadoras, porque la sociedad las considera "mejor preparadas" que los hombres para esta tarea. Sin embargo; ¿Qué significa esto?

Si recordamos que la mujer según se dice, tiene mayor "capacidad de abnegación, sufrimiento y voluntad". Entonces es ella la que tiene la responsabilidad del cuidado de los demás

Debido a que las vidas de los cuidadoras/es giran en torno a la satisfacción de las necesidades de su familiar mayor, muchos suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano. Esta situación, perfectamente comprensible, significa frecuentemente que las tensiones y el malestar que experimentan proviene, del hecho de que se **olvidan de sus propias necesidades en beneficio de la de sus familiares.**

Esto conlleva a que exista una sobrecarga que supone la prestación de cuidados de salud, especialmente cuando la demanda es continua, y tiene repercusiones en la propia salud y en los aspectos biopsicosociales de las cuidadoras., y además una limitación en las posibilidades de desarrollo personal y profesional.

Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. Anibal(2006).

Debido a las múltiples y variadas responsabilidades del cuidado, se observan dificultades para que estas personas puedan disponer del tiempo y fuerzas necesarias para cuidarse a sí mismos. Las personas que se dedican a los cuidados informales de sus familiares, carecen de apoyo suficiente por parte de las familias, y de una condición adecuada para mejorar la calidad de los cuidados informales y de apoyos adecuados para prestar atención a su propia salud y mejorarla. Un ejemplo es el paciente con Enfermedad Pulmonar Crónica Obstructiva, debido a que requiere una serie de cuidados que progresivamente se acentúan con el tiempo, por las características de su patología.

Al respecto nos hacemos las siguientes preguntas

- ¿Cómo viven la sobrecarga del cuidado las mujeres y varones de los familiares de pacientes con EPOC?
- ¿Cuáles son los factores de tipo social que intervienen en el proceso del cuidado?
- ¿Cuáles son los sentimientos que se generan en los parientes sobre el cuidado a los otros?



1.2 JUSTIFICACION

Las familias que enfrentan la enfermedad sin un mapa psicosocial sufren un mayor impacto en la salud individual y colectiva.

Son necesarias habilidades para el cuidado, como propone Ngozy Nkongho.(2006). En donde menciona que la asistencia en el hogar del paciente con una enfermedad que genera discapacidad, implica un conjunto de **ajustes en la dinámica de interacción de los miembros la familia**, como la distribución de roles y funciones, a fin de responder y adaptarse a las nuevas exigencias que impone la afección. Situación que podría verse agravada si en el seno familiar prevalecen estilos de comportamiento con niveles elevados de angustia, ansiedad y escasas habilidades para resolver el problema.

Con base en lo mencionado son necesarios estudios en México que investiguen las condiciones actuales de las cuidadoras/es, en el contexto de las enfermedades crónicas dentro del marco teórico de la perspectiva de género

Es necesario el análisis para conocer y comprender ¿Por qué se transmite el legado de cuidar a otros? ¿Cuáles son los factores personales y sociales que definen que las mujeres son las indicadas para cuidar

¿Qué es necesario modificar dentro de las creencias sociales y culturales para que tengan las habilidades de cuidado ambos sexos?

1.3 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Analizar desde la perspectiva de género la sobrecarga que presentan las cuidadoras y cuidadores de pacientes dependientes de oxígeno únicamente con Enfermedad Pulmonar Crónica Obstructiva y comprender las consecuencias en salud asociadas a las demandas del cuidado.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

Determinar parentesco, sexo y el tiempo en horas -día- dedicadas a los cuidados familiares.

Develar los efectos que conlleva sobre su salud ser cuidadoras de la salud de los otros.

Identificar el perfil sociodemográfico de las mujeres cuidadoras informales

CAPÍTULO 2 MARCO TEORICO CONCEPTUAL

2.1 LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

La perspectiva de género es una filosofía que implica un proceso abierto de creación teórico-metodológica, de construcción de conocimientos e interpretaciones, prácticas sociales y políticas. La cual examina las posibilidades de las mujeres y los hombres; el sentido de sus vidas, sus expectativas y oportunidades, las complejas y diversas relaciones sociales que se dan entre ambos géneros, así como los conflictos institucionales y cotidianos que deben enfrentar a las maneras en que lo hacen. (Marcela Lagarde (1996).

La perspectiva de género está basada en la apreciación de los mismos temas, desde otra mirada, que choca y se confronta con las convicciones más arraigadas de las personas, con sus dogmas, sus lealtades y su sentido del deber y de lo posible. Dando como resultado una crisis intelectual y afectiva que produce el contacto con ideas, valores y propuestas distintas a las propias.

Las preguntas sustantivas que se plantean en este campo del conocimiento son:

- ¿En qué medida la organización patriarcal del mundo y sus correlativas condiciones femenina y masculina facilitan e impiden a las mujeres y a los hombres la satisfacción de las necesidades vitales y la realización de sus aspiraciones y del sentido de la vida?
- ¿Cuál es la distancia entre las mujeres y los hombres en cuanto a su desarrollo personal y social?

Con base en lo anterior es pertinente analizar el término de género y sus características; es una construcción simbólica que capta los atributos asignados a las personas a partir de su sexo. Como son biológicos, físicos, económicos, sociales, psicológicos, eróticos, jurídicos, políticos, y culturales que influyen sobre la organización de la sociedad en todas sus vertientes y sirven como la base de la creación de cierto orden de poder.

Desde la mirada crítica y análisis constructivo de Lagarde (1996) el género determina:

- Las actividades y las creaciones del sujeto, el hacer del sujeto en el mundo.
- La intelectualidad y la afectividad, los lenguajes, las concepciones, los valores, el imaginario y las fantasías, el deseo del sujeto, la subjetividad
- La identidad del sujeto o autoidentidad en tanto la: percepción de sí, de su corporalidad, de sus acciones, sentido del Yo, sentido de pertenencia, de semejanza, de diferencia, de unicidad, estado de la existencia en el mundo.
- Los bienes del sujeto: materiales y simbólicos, recursos vitales, espacio y lugar en el mundo.
- El poder del sujeto (capacidad para vivir, relación con otros, posición jerárquica: prestigio y estatus), condición política, estado de las relaciones de poder del sujeto, oportunidades.
- El sentido de la vida y los límites del sujeto.

A partir de esta construcción de lo que el género determina, la teoría que alimenta esta perspectiva tiene como objetivo contribuir a la construcción subjetiva y social de una nueva configuración a partir de la resignificación de la historia, la sociedad, la cultura y la política desde las mujeres y con las mujeres.

La perspectiva de género contiene también la multiplicidad de propuestas, programas, investigaciones y acciones alternativas a los problemas sociales contemporáneos derivados de las opresiones de género, la disparidad entre los géneros y las inequidades resultantes.

En este contexto se incluye el término de **feminidad** que se define como la distinción cultural históricamente determinada, que caracteriza a la mujer a partir de su condición genérica y la define de manera excluyente frente a la masculinidad del hombre.

Sin embargo, existe un problema, la mujer no puede cumplir con todos los atributos femeninos, entonces la sobrecarga -del deber ser- le generan conflictos y dificultades con su identidad. Esta definida por Caruncho (1998) como una construcción social, en que la subjetividad de las personas se configura por la internalización e introyección del prototipo establecido por la cultura para la masculinidad o la feminidad.

Desde el análisis de la identidad que hace la feminista Lagarde menciona que la pregunta que organiza nuestra subjetividad al vivir es ¿Quién soy? Y al vivir la respondemos, **somos así** y no de otra manera. Tenemos identidad así la identidad es definida por; el que, el cuanto, el como de los otros.

2.2 EQUIDAD DE GÉNERO EN SALUD

Salud es una necesidad básica para vivir, es un derecho constitucional



de todos los seres humanos y se reconoce como la capacidad principal para el desarrollo y la realización de las personas, mujeres y varones.

La equidad se relaciona con la justicia y con la igualdad. La equidad es distinta al concepto de la igualdad. No significa una distribución igual de recursos, sino una distribución **diferencial** de acuerdo con las necesidades particulares de cada sexo

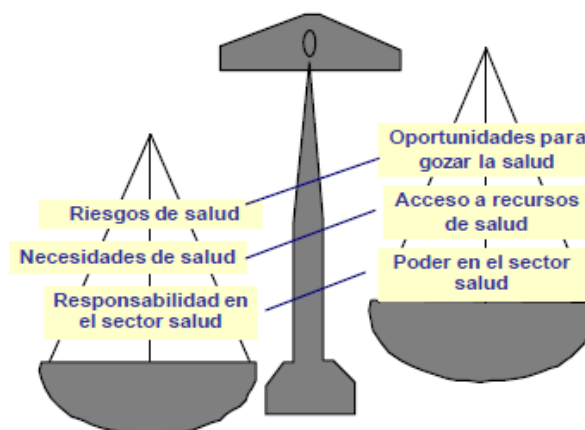
Sin embargo Elsa Gómez (2000) menciona que existen disparidades injustas en los niveles del bienestar físico, psicológico y emocional que están presentes en los diferentes grupos sociales. Estas disparidades, definidas como inequidades, resultan de las diferencias de sexo, nivel socio-económico, etnicidad, edad, región geográfica e orientación sexual.

La equidad de género en salud significa la ausencia de disparidades innecesarias, evitables e injustas entre mujeres y hombres.

Significa que las mujeres y los hombres tienen la misma oportunidad de gozar de las condiciones de vida y servicios que les permiten estar en buena salud, sin enfermar, discapacitar o morir por causas que son injustas y evitables.

La perspectiva de género en salud implica vincular la distribución del poder y el trabajo entre las mujeres y los hombres a sus perfiles epidemiológicos

Para la ya mencionada autora las inequidades de género en salud están concentradas en tres tipos de desajuste:



Riesgos de salud y las oportunidades para gozar la salud _ En parte debido a su función reproductiva, las mujeres enfrentan un conjunto diferenciado de riesgos de salud diferente a la de los varones. El menor acceso a la nutrición, la educación, el empleo y los ingresos significa que **las mujeres poseen menos oportunidad de gozar de una buena salud.**

Necesidades de salud y acceso a los recursos de salud. las mujeres tienen diferentes necesidades de salud que los hombres, no obstante, **tienen menos oportunidad de acceder los recursos materiales que les permiten obtener los servicios necesarios.**

Entre las responsabilidades y poder en el trabajo de salud_Las mujeres constituyen la mayoría de las trabajadoras de salud con y sin remuneración. No obstante, al estar concentradas en niveles inferiores de la fuerza laboral de salud, tienen menor capacidad de influenciar la política de salud y la toma de decisiones.

¿Por qué es necesaria la perspectiva de género para lograr la equidad en salud? Porque esta perspectiva ayuda a reconocer el impacto del género en los determinantes de salud para hombres y mujeres y a reconocer los obstáculos de acceso a los servicios y recursos de salud.

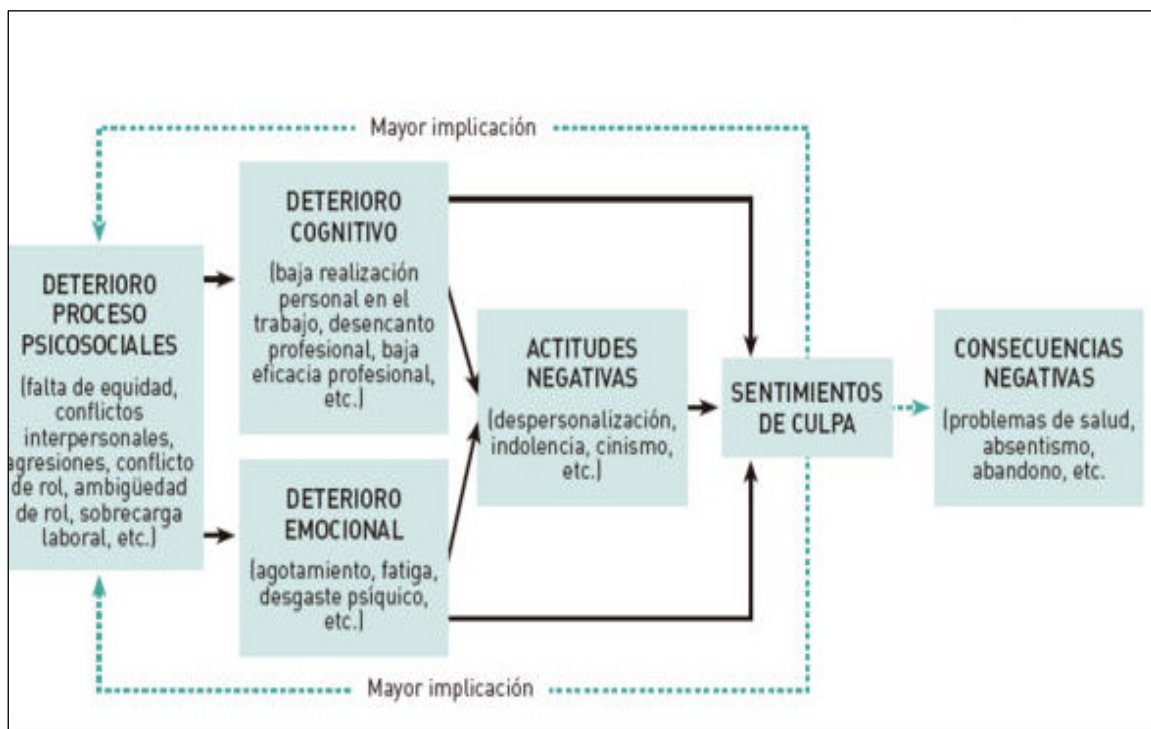
La equidad de género no significa tasas iguales de mortalidad o morbilidad para ambos sexos, sino asegurar que las mujeres y los hombres tengan la misma oportunidad para gozar de buena salud. Y una distribución social justa de las responsabilidades, el poder y las recompensas para la contribución de las mujeres y los hombres en la gestión de salud. Además de valorar el trabajo no remunerado en el ***cuidado de la salud***

La falta de equidad en todos los ámbitos provoca deterioro de los procesos psicosociales, cognitivos y emocionales que traen como resultado despersonalización con una sensación de automatismo y de no pertenencia. y de sentimientos de culpa. Todo lo anterior puede producir depresiones o problemas de salud.

Se tiene como ejemplo el siguiente cuadro de Gil Montes 2007 en donde se muestran los efectos de la sobrecarga laboral, que bien puede relacionarse con la sobrecarga de la cuidadora debido a falta de equidad el deterioro bio-psicosocial es inminente.

Figura. 1

Funciones de los sentimientos de culpa en el desarrollo del *síndrome de quemarse por el trabajo*, y sus consecuencias.



2.3 CUIDADO Y GÉNERO

En el contexto del cuidado se mantiene la tesis de que las mujeres son cuidadoras, y asumen las posiciones normativas que les adjudican estas tareas por estar más cualificadas. (Milagros 2000) Así La condición de cuidadoras **gratifica** a las mujeres afectiva y simbólicamente

Por tanto la mujer se percibe como cuidadora **e interioriza este discurso** de que es su único o principal rol, el cual lo debe hacer bien y sin reclamos

“Así, son las mujeres quienes cuidan vitalmente a los otros (hombres, familias, hijas e hijos, parientes, comunidades, escolares, pacientes, personas enfermas y con necesidades especiales Cuidan su desarrollo, su progreso, su bienestar, su vida y su muerte. Dinero, valor y poder son negados a las cuidadoras.” Lagarde (2000)

Para esta autora lo anterior es una fórmula enajenante que asocia a las mujeres cuidadoras con otra clave política: **el descuido para lograr el cuidado.**

Es decir, el uso del tiempo principal de las mujeres, de sus energías vitales, ya sean afectivas, eróticas, intelectuales o espirituales, y la inversión de sus bienes y recursos, cuyos principales destinatarios **son los otros..**

“Por eso, las mujeres desarrollan una subjetividad alerta a las necesidades de los otros, de ahí la solidaridad femenina y la abnegación relativa de las mujeres.”

Los hombres **No consideran valioso cuidar, el modelo predominante, significa descuidarse. Dejar sus intereses, usar sus recursos subjetivos, bienes y dinero, en los otros.**

Y no aceptan sobretodo dos cosas: dejar de ser el centro de su vida, ceder ese espacio a los otros y colocarse en posición subordinada frente a los otros. Todo ello porque: ***en la organización social hegemónica cuidar es ser inferior.*** (Lagarde 2000)

Ramírez (2008) cita que aun cuando las cuidadoras son enfermeras, abogadas, empleadas domésticas, madre-esposa-hija, ama de casa o trabajadora, en una jornada *laboral que no tiene principio ni fin.*

. En la actualidad, el cuidado informal se sigue basando, fundamentalmente, en el esfuerzo y el tiempo de las mujeres.

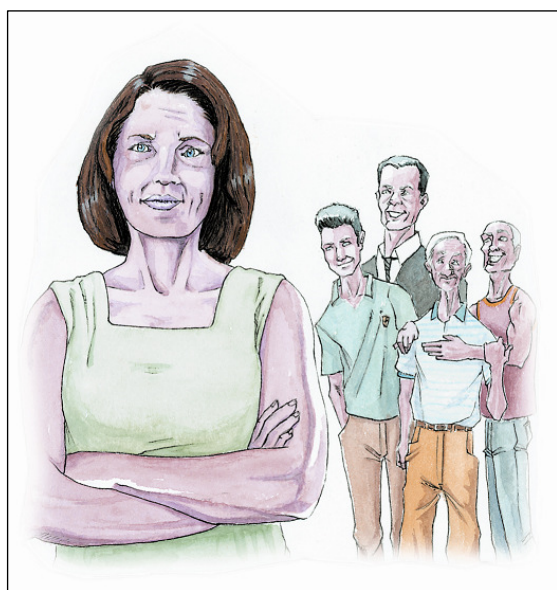
Desde la perspectiva de género cuidar de las y los hijos, esposo, los mayores o enfermos de la familia es una función asignada a ellas, como parte de las funciones de género, en las que la sociedad las ha encasillado.

De esta manera el cuidado es una forma de relación e interacción familiar compleja, donde los aspectos de trabajo y cariño están presentes, pero con fuertes implicaciones personales que se traducen, a menudo, en sentimientos contradictorios.

Así se .destaca el carácter femenino y doméstico del cuidado: un trabajo de mujeres, natural y socialmente esperado.

2.3 EL CUIDADO Y GENERO.

Pinto Natividad (2001) define al cuidado como **“un fin y la más alta dedicación al paciente, el acto de mayor cuidado puede ser el no actuar, si ello es determinado por el otro. Cuidar demanda la incorporación y entrega hasta el punto de percibir la misma realidad del paciente. Cuidar es dedicarse a un fin, a la protección, la mejoría y la preservación de la dignidad del otro. En el cuidado humano la relación**



entre curar y cuidar está invertida, Su énfasis está más bien, en la idea de que el cuidado potencializa los resultados de la autocuración y que por lo tanto, cuidar puede ser un medio para curar.

Por ejemplo Mayeroff (2000) postula que el cuidado se fundamenta en el valor que se siente por la otra persona, promueve la autorrealización, el que

brinda el cuidado determina la dirección del crecimiento de quien es cuidado porque para cuidar se deben conocer los poderes y limitaciones.

Nel Noddings(2009) en sus escritos de la ética y el cuidado manifiesta que este se basa en la receptividad, quien cuida se “siente” con el otro y “recibe al otro”; es un proceso más que cognoscitivo, emotivo Y un nivel de alerta e inmersión en la situación presente, cuidar es más que una acción, es una forma de ser

A su vez Sally Gadow (1999) señala que el: “cuidado es asistir a un individuo a interpretar su propia realidad, en la determinación del sentido que para él tiene la salud, la enfermedad y la muerte.

La enfermera Cuesta Benjumea (2004) menciona que El cuidado se hace en la adversidad, los cuidadores la vencen con artesanía y artesanalmente lo logran. Es artesanal porque lo hacen con las manos, lo crean cada día; está impregnado de inteligencia y de ingenio. Con el preservan la vida y la dignidad de sus familiares enfermos; cotidianamente reafirman su humanidad pesar de una enfermedad que tiende a destruirlos. Es un cuidado de artesano, único y útil, y por ello bueno; lo inspira un amor que se abre paso a pesar del otro.

El arte de cuidar data desde tiempos remotos; en un inicio este solo era atribuido a la mujer pues esta representaba el papel de cuidadora.

En 1859 Florencia Nightingale sentó las bases de la enfermería profesional y a partir de ese momento surgen o nacen nuevos modelos donde cada uno de ellos aporta una Filosofía de entender a la enfermería y el cuidado.

Fueron realmente muchas las teóricas de enfermería que se dedicaron a



crear y a estudiar modelos de atención de enfermería con una convicción naturalista, muchas lograron identificar necesidades humanas y otras como Orem crearon modelos de autocuidados para garantizar la atención al paciente.

Uno de los modelos que surgió a partir de la teoría de Florencia, fue la **“Teoría del déficit de autocuidado”**, creada por Dorothea Orem, esta se encuentra enmarcada dentro de las tendencias de suplencia o ayuda,

Esta autora concibe el papel de la enfermera como la realización de las acciones que el paciente no puede llevar a cabo en un determinado momento de un ciclo vital (enfermedad, niñez, ancianidad), fomentado ambas, en mayor o menor grado, **el autocuidado** por parte del paciente.

Las teorías o modelos de enfermería están basadas en cuatro aspectos o elementos fundamentales:

- **Persona**
- **Salud**
- **Entorno**
- **Cuidado (Rol Profesional o de Enfermería).**

Dorotea Orem definió estos conceptos como:

Concepto de persona

Concibe al ser humano como un organismo biológico, racional y pensante. Como tal es afectado por el entorno Y es capaz de acciones predeterminadas que le afecten a él mismo, a otros y a su entorno, condiciones que le hacen capaz de llevar a cabo su autocuidado.

Además es un todo complejo y unificado objeto de la naturaleza en el sentido de que está sometido a las fuerzas de la misma, lo que le hace cambiante. Es una persona con capacidad para conocerse, con facultad para utilizar las ideas, las palabras y los símbolos para pensar, comunicar y guiar sus esfuerzos, capacidad de reflexionar sobre su propia experiencia y hechos

colaterales, a fin de llevar a cabo acciones de autocuidado y el cuidado dependiente

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

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

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

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

Coincidimos con la autora en las definiciones elaboradas por ella ya que la persona tiene que ser vista como un ser holístico es decir desde el punto de vista biológico, social y emocional.

Aunque ella no hizo una definición del entorno no lo omitió en ningún momento ya que al definir el concepto de persona dijo que este es afectado por este y a partir de las modificaciones del mismo, el ser humano es capaz de

actuar, es decir que ella conocía que el entorno, la persona y la salud estaban estrechamente relacionados.

Una vez definidos los elementos que conformarían el marco conceptual de su teoría o modelo, Orem define su modelo como una teoría general de enfermería que se compone de otras relacionadas entre sí:

Y es entonces cuando propone la **Teoría del Autocuidado como una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo**. Una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar".

Define además **tres requisitos de autocuidado**, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el autocuidado

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

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

Requisitos de autocuidado de desviación de la salud, que surgen o están vinculados a los estados mórbidos de salud., Estos cuidados los puede realizar la familia, enfermera y otros

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

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

Sistemas de enfermería totalmente compensadores: La enfermera suplente al individuo, en donde el objetivo de la enfermería radica en: Actuar compensando el déficit,

- Guiar,
- Enseñar,
- Apoyar,
- Proporcionar un entorno para el desarrollo.

El concepto de autocuidado refuerza **la participación activa de las personas en el cuidado de su salud**, como responsables de decisiones que condicionan su situación, coincidiendo de lleno con la finalidad de la promoción de la salud.

Hace necesaria la individualización de los cuidados y la implicación de los usuarios en el propio plan de cuidados, y otorga protagonismo al sistema de preferencias del sujeto.

Por otro lado supone trabajar con aspectos relacionados con la motivación y cambio de comportamiento, teniendo en cuenta aspectos novedosos a la hora de atender a los individuos (percepción del problema, capacidad de autocuidado, barreras o factores que lo dificultan, recursos para el autocuidado, etc.) y hacer de **la educación para la salud la herramienta principal de trabajo.**

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

1.- Actuar en lugar de la persona, por ejemplo en el caso del enfermo inconsciente

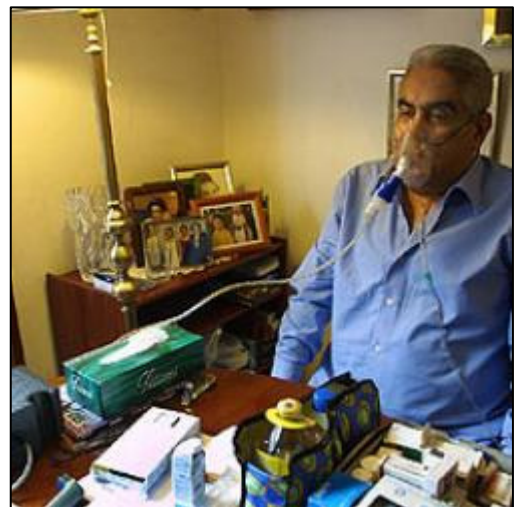
2.- Ayudar u orientar a la persona como por ejemplo en el de las recomendaciones sanitarias enfocadas al adulto mayor.

3.- Apoyar física y psicológicamente a la persona que requiere cuidado. Por ejemplo, aplicar el tratamiento médico que se haya prescrito.

4.- Promover un entorno favorable al desarrollo personal, como por ejemplo las medidas de higiene en el hogar

5.- Enseñar a la persona que se cuida a cuidarse

En base a lo anterior es posible afirmar que para Orem El autocuidado es la responsabilidad que tiene un individuo para el fomento, conservación y cuidado de su propia salud y este se define como el conjunto de acciones intencionadas que realiza o realizaría la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior.



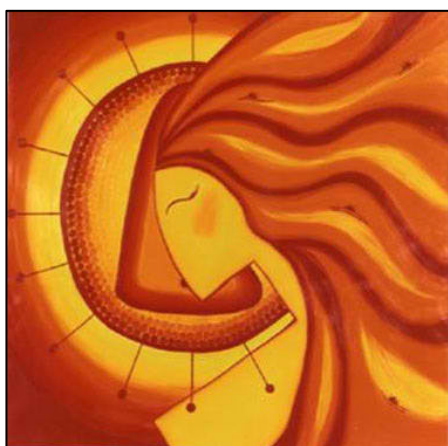
2.4 SOBRECARGA DE LA CUIDADORA

Se define **carga**, al conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan las/os cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. Chartrand V (2008)

Barbosa (2007) hace la siguiente clasificación.

Carga Objetiva, que es la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, interrupción de la vida social, etc.

Carga Subjetiva, que es la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar



Con el fin de esclarecer a que se refiere sobrecarga del cuidador, primeramente diremos que se denomina cuidadora principal o cuidador, a los familiares de personas mayores dependientes que, desarrollan en el ámbito del hogar los cuidados esenciales para atender a la persona dependiente. Y que por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo, permitiéndose que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone.

Es posible observar que en donde menciona que el cuidador no sólo es el que cuida al paciente, sino que también es un elemento sanitario vital al

desarrollar una función activa, que incluye el conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible a estos pacientes, facilitando la integración del paciente en su entorno y en la realidad. Sin embargo), en la mayoría de los casos **no recibe ayuda económica ni capacitación** previa para la atención del paciente.



Ha sido estudiado por muchos investigadores el problema de la sobrecarga de quienes cuidan a otros, por ejemplo Losada, Knight y Márquez (2006), afirman que prestar asistencia informal a personas

mayores con problemas de salud (funcionamiento físico, cognitivo, problemas de conducta, etc.) constituye una situación **típicamente generadora de estrés** en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social.

Por lo que el Síndrome de Desgaste del cuidador crucial, -cuidadores de pacientes con discapacidades- es originado por la excesiva carga experimentada por el mismo, cuyas manifestaciones fundamentales son:



- Trastornos en el patrón de sueño
- irritabilidad
- altos niveles de ansiedad
- reacción exagerada a las críticas
- dificultad en las relaciones interpersonales

- sentimientos de desesperanza
- la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida
- pensamientos de suicidio o de abandono
- frecuentes dolores de cabeza o de espalda
- pérdida de energía
- sensación de cansancio
- aislamiento
- pérdida del interés
- dificultades para concentrarse
- alteraciones de memoria.

Con base a lo anterior Rubio Montañés (1994) refiere el **"cuidador" es un paciente "oculto" o "desconocido"** Lo que precisaría un diagnóstico precoz de su enfermedad y una intervención inmediata, antes de que el deterioro sea difícilmente reversible.

Este síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático, que afecta a **todas las esferas de la persona**, con repercusiones médicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al "cuidador" a tal grado de frustración que claudique en sus labores de cuidado.

Así en los últimos años, debido al envejecimiento progresivo de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas, entre ellas la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), ha surgido un gran número de personas que necesitan ser asistidas o cuidadas por otra,

Ante esta problemática de cuidar al otro/a surge la dependencia.

Una persona es considerada dependiente cuando requiere a un tercero para realizar los actos elementales de la vida diaria debido a las dificultades en la interacción de esta con su entorno. Milagros (1998)

Wellington ya citado incluye la siguiente definición dada por El Consejo de Europa (EDDES, Encuesta sobre Discapacidades, Deficientes y Estado de Salud en donde “se entiende discapacidad como toda limitación o dificultad grave importante que debido a una deficiencia, tiene una persona para realizar actividades de la vida cotidiana, tales como: desplazarse, cuidar de si mismo, ver, oír, relacionarse con otros...”

Según Oliveira y Villaverde (2007) la dependencia está caracterizada por tres grandes aspectos: la multidimensionalidad, la multicausalidad y la multifuncionalidad.

El aspecto multidimensional se refiere a los dominios físico, mental, y económico, o bien en una combinación de éstos, pudiendo de esta manera ser evaluada a nivel conductual, personal, situacional e interpersonal.

El aspecto de la multicausalidad, es constatado por el hecho de resultar la dependencia de distintos factores como, el estado biológico, situación sociocultural y económica, y el entorno. Ya la multifuncionalidad de la dependencia, es determinada por las múltiples funciones y metas que esta puede adquirir.

2.5 TEORIA COGNITIVA

Varios autores se preguntan porqué, si las situaciones las que están expuestas las cuidadoras son muy similares, algunas personas manifiestan en mayor medida que otras síntomas de depresión, estrés o carga., o bien al parecer no sienten sobrecarga.

Según Beck (1998) **las cogniciones de las personas** desempeñan un papel fundamental en la percepción de los sucesos ambientales, de los estresores, y en la capacidad de las personas para enfrentarse a ellos.

De este modo las personas construyen activamente su realidad dependiendo de sus percepciones. El sistema cognitivo de un individuo se crea fundamentalmente a partir de sus experiencias vitales, que construyen el conjunto de creencias centrales o esquemas cognitivos.

Estas creencias centrales se expresan en forma de pensamientos automáticos que, en función de su grado de adaptabilidad, tienen distintas consecuencias afectivas o conductuales.

En el contexto del cuidado las cogniciones *llamadas creencias culturales de género* las cuales determinan que una mujer que se percibe como cuidadora ejerza ciertas conductas relacionadas con su familiar.

Por ejemplo el alto nivel de demanda que supone el cuidado de una persona dependiente hace que sea altamente recomendable para el cuidador recibir ayuda de diversos tipos para cuidar de su familiar. Sin embargo la cuidadora ha de enfrentarse a diferentes creencias normativas o sociales representadas en *su sistema cognitivo, como la amenaza de ser sancionada o*

criticada familiarmente o socialmente, que le dificultan o imposibilitan tomar la decisión más adecuada.

De este análisis se desprende la observación de que en muchos casos existe un conflicto entre las creencias y los valores de las cuidadoras y sus necesidades (implícitas o explícitas). Estas creencias son las que determinan la necesidad subjetiva del cuidar a otros, variable considerada esencial en la codependencia.

Losada (2003) menciona que en su práctica profesional con cuidadoras, es frecuente encontrarse con que éstas no informan (autoinforme verbal) de sintomatología depresiva o de estrés, y emiten expresiones del tipo de **¡“cómo me va a resultar una carga cuidar de mi familiar”**; o **“lo llevo muy bien porque ya me he acostumbrado”** y, al mismo tiempo, presentan indicadores no verbales (llanto, tensión nerviosa, expresión facial indicadora de depresión, agotamiento ,etc.) que, de forma incongruente con su informe verbal, sugieren la presencia de las consecuencias habitualmente asociadas a las demandas del cuidado.

En estos casos, es posible que creencias del tipo *“no debo desahogarme con personas ajenas a mi familia”, “soy egoísta si admito sobrecarga al cuidar a mi familiar”* Estén interfiriendo y sesgando el informe de los cuidadores.

King (1990), reporta que las cuidadoras reprimen sus sentimientos depresivos o de ansiedad de forma que ni ellas mismas llegan a ser conscientes de dichos sentimientos

En los siguientes esquemas tomados de Losada ya citado, muestra el modelo de la teoría cognitiva, el proceso de pensamiento del cuidador y como idealmente debe ser modificado. Por ejemplo el pensamiento “debo cuidar a mi familia, soy la única persona que puede ser reemplazado por el de “necesito ayuda”

Por tanto las creencias culturales determinan que una mujer que se percibe como cuidadora tiene que atender a su familiar enfermo aunque descuide su salud. Y por consiguiente tener pensamientos de **culpa que pueden limitarla en percepciones reales**. Sin embargo si ella acepta que no puede con la carga y pide ayuda tendrá más descanso y menos complicaciones para su salud.

Figura 2. Modelo de la teoría cognitiva (Mc Lean) citado en Losada (2003)

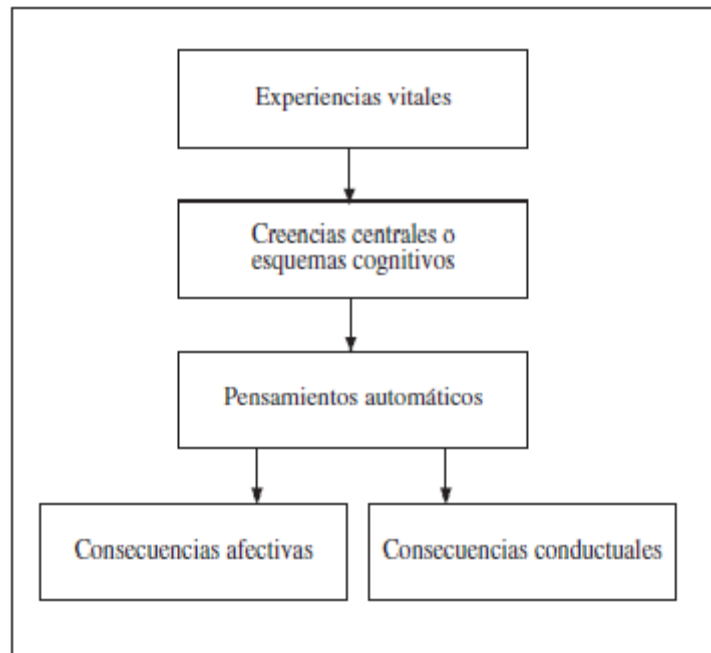


Figura 3. Modelo de la teoría cognitiva aplicado al cuidado, vía que puede contribuir a la aparición de consecuencias negativas para el cuidado (vía patológica) Losada (2003)

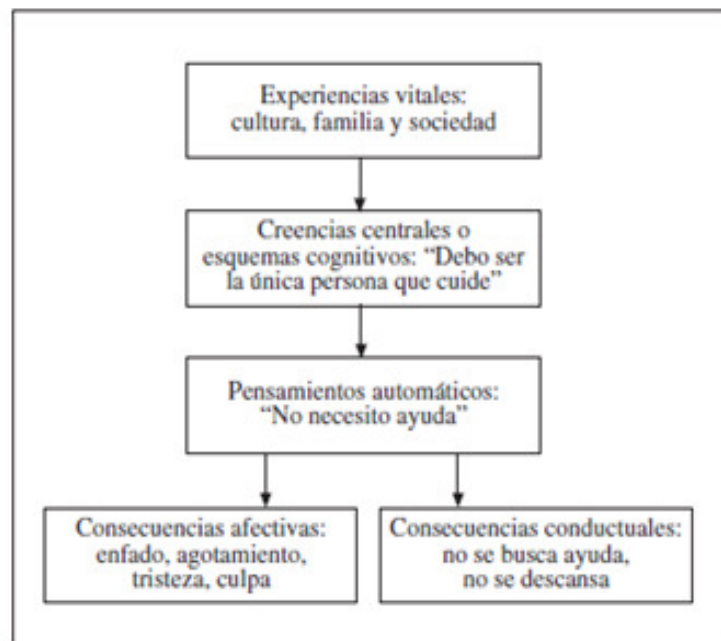
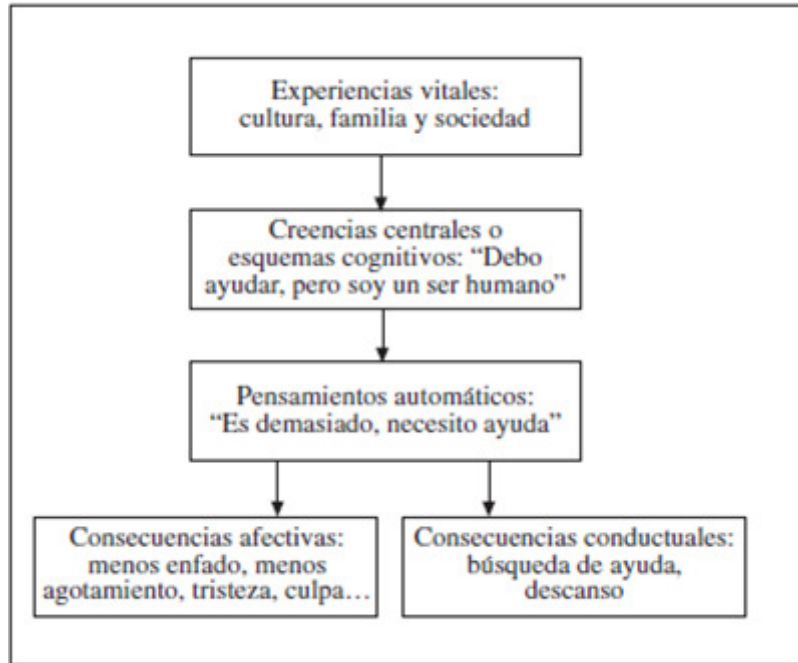


Figura 4. Modelo de la teoría cognitiva aplicado al cuidado: vía que puede dificultar o amortiguar la aparición de consecuencias negativas para el cuidador (vía saludable)



CAPITULO 3. ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA

3.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) ocupa los primeros lugares de morbi-mortalidad en todo el mundo. Su prevalencia mundial en personas mayores de 40 años de edad es del más del 10%

De acuerdo a las estadísticas que reporta el INEGI, existe evidencia que la mortalidad en la EPOC ha ido incrementando. En personas mayores de 65 años de edad para el año 2005, el índice dentro de las 10 principales causas de mortalidad se situó en el 5º lugar.

En el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), la EPOC ocupa el segundo lugar en visitas a urgencias y el 4º lugar como causa de egreso hospitalario.

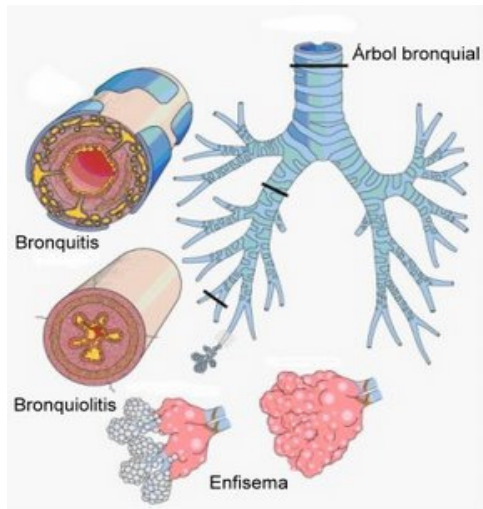
Estos datos epidemiológicos nos sugieren que en nuestro país la EPOC, es un problema de salud pública mucho más serio de lo que se ha estimado, requiriéndose mayores esfuerzos encaminados a la prevención, sobre todo para que los pacientes con EPOC dejen de fumar y las mujeres eviten exponerse a la leña.

En cuanto al impacto económico de la EPOC en México, un estudio de costos de atención médica atribuibles al tabaco, realizado en el año 2001 en el IMSS, específicamente la EPOC, arroja una cifra promedio de \$ 73,303.00 anuales por paciente. Pero ésta puede subir hasta \$139,978.00 cuando un paciente con EPOC requiere hospitalización por una exacerbación.

La enfermedad es más frecuente entre los hombres que entre las mujeres y tiene mayor mortalidad entre los varones. La mortalidad entre las personas que padecen la enfermedad es también mayor en pacientes de raza blanca y entre los obreros, que entre los trabajadores administrativos.

3.2 DESCRIPCIÓN Y SINTOMATOLOGIA

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica, conocida con las siglas EPOC consiste en la obstrucción persistente de las vías respiratorias y puede



aparecer en forma de dos trastornos diferentes: el enfisema y la bronquitis crónica. El enfisema consiste en un ensanchamiento de los alvéolos (pequeños sacos de aire de los pulmones) y la destrucción de sus paredes.

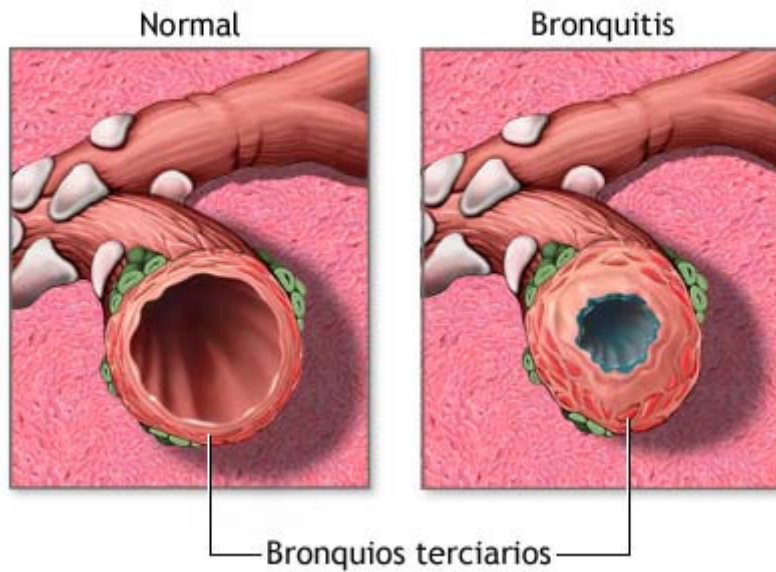
La bronquitis crónica se manifiesta en forma de tos crónica persistente, que produce esputo

y que no se debe a una causa clínica perceptible, como el cáncer de pulmón, sino que las glándulas bronquiales se dilatan, provocando una secreción excesiva de mucosidad.

Ambas enfermedades van muy ligadas, suelen presentarse simultáneamente o bien una acaba provocando la otra.

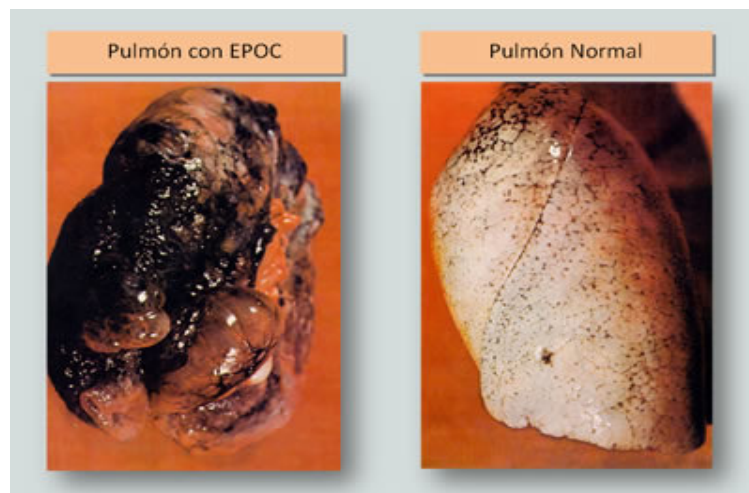
Este es el motivo de que enfisema y bronquitis crónica se agrupen bajo la denominación enfermedad pulmonar obstructiva crónica, de la que podrían considerarse como dos formas de presentación distintas. Generalmente los racimos de alvéolos conectados a las pequeñas vías aéreas (bronquiolos) tienen una estructura relativamente rígida y mantienen abiertas esas vías.

En el caso de enfisema las paredes alveolares están destruidas y los bronquiolos pierden su apoyo estructural y se colapsan al respirar.



En el enfisema, la reducción del flujo de aire es permanente. En la bronquitis crónica, contribuyen a la obstrucción del flujo de aire la inflamación de las pequeñas vías aéreas, la cicatrización de sus paredes, la hinchazón de su revestimiento, la mucosidad y el espasmo del músculo liso.

Así, en esta enfermedad la obstrucción del flujo de aire es parcialmente reversible si se usan fármacos broncodilatadores. Los afectados por la enfermedad pulmonar obstructiva crónica están más expuestos al riesgo de desarrollar un cáncer de pulmón que cualquier otra persona. También puede influir en el desarrollo de problemas cardiacos.



La enfermedad pulmonar obstructiva crónica tiene, principalmente, dos estadios: En las primeras fases de la enfermedad, la concentración de oxígeno en la sangre está disminuida, pero los valores del anhídrido carbónico permanecen normales.

En las fases avanzadas, cuando la enfermedad es más grave, los valores del anhídrido carbónico se elevan mientras que los del oxígeno siguen disminuyendo.

La EPOC se manifiesta de distintas formas, tanto en el caso de la bronquitis crónica como del enfisema y los síntomas iniciales pueden aparecer al cabo de 5 o 10 años de fumar o de estar expuesto a gases contaminantes.

Los síntomas que presentan los pacientes con esta enfermedad son: tos y aumento de la mucosidad, normalmente al levantarse por la mañana. Y tendencia a sufrir exceso de mucosidad

El esputo que se produce durante estos resfriados con frecuencia se vuelve amarillo o verde debido a la presencia de pus.

A medida que pasan los años, estos resfriados se vuelven más frecuentes. Sensación de asfixia cuando se hace un esfuerzo y, más adelante, ahogo en actividades diarias, como lavarse, vestirse y preparar la comida.

Un tercio de los pacientes experimenta pérdida de peso importante, edema en las piernas, debida a la insuficiencia cardíaca y respiración sibilante

3.3 CUIDADO Y COMPLICACIONES

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica es un trastorno progresivo que afecta la calidad de vida del paciente y su familia. Se considera que cerca del 75% de los pacientes con EPOC avanzada no pueden realizar actividades cotidianas y tienen que estar al cuidado de una persona, que es en particular la mujer la mayoría de los casos.

A continuación se presentan las complicaciones de la EPOC

- Infecciones en vías respiratorias Rinofaringitis aguda (resfriado común), Bronquitis, Laringitis obstructiva (crup), neumonías, entre otras.
- Insuficiencia respiratoria aguda y/o crónica es el fracaso del aparato respiratorio en su función de intercambio de gases, necesaria para la actividad metabólica del organismo.
- Neumotórax es la acumulación de aire en el espacio que rodea los pulmones. Esta acumulación de aire ejerce presión sobre el pulmón, de manera que no se puede expandir tanto como lo hace normalmente cuando usted inspira.
- Hemoptisis es la expectoración con sangre procedente de las vías aéreas subglóticas
- Cor pulmonae, se refiere a una enfermedad cardíaca pulmonar, y se define como una dilatación y/o hipertrofia del ventrículo derecho a consecuencia de problemas en la vasculatura o el parénquima pulmonar y puede conducir a insuficiencia cardíaca derecha

- Hipertensión pulmonar Es decir aumento de la presión de la arteria pulmonar con valores mayores a 20 mmHg cuando la persona se encuentra en reposo (sentada, acostada o parada sin hacer esfuerzos), y a 30 mmHg cuando está haciendo ejercicio (caminando, subiendo escalas, trapeando, barriendo, teniendo sexo, haciendo gimnasia, corriendo, levantando, cargando y empujando cosas pesadas, etc.).
- Insuficiencia cardíaca es decir la resultante final de cualquier enfermedad que afecte en forma global o extensa el funcionamiento miocárdico
- Desnutrición y fatiga muscular La función de los músculos respiratorios, y principalmente los inspiratorios, está alterada en pacientes con EPOC. La mayoría de estas alteraciones se deben fundamentalmente a la hiperinsuflación pulmonar que deja en situación desventajosa a estos músculos. La principal consecuencia de esta disfunción es la fatiga muscular respiratoria que puede provocar disnea, intolerancia al ejercicio, hipoventilación con aparición de insuficiencia respiratoria hipercápnica.
- Trastornos durante el sueño involucran cualquier tipo de dificultad relacionada con el hecho de dormir, incluyendo dificultad para conciliar el sueño o permanecer dormido, quedarse dormido en momentos inapropiados, tiempo de sueño total excesivo o conductas anormales relacionadas con el sueño

Con base a lo anterior es posible observar que la EPOC tiene múltiples consecuencias patológicas, esto quiere decir que las cuidadoras de este tipo de

pacientes, se enfrentan a un trastorno complicado que requiere demasiado esfuerzo y dedicación.

Es necesario mostrar los efectos psicológicos de este tipo de pacientes, por ejemplo: En un estudio realizado con pacientes de EPOC Hung (2009) encontró que las exacerbaciones en éste grupo generan descondicionamiento físico, morbilidad y mortalidad cardiovascular, depresión y ansiedad. Tienen baja autoestima y cada vez salen menos de sus casas propiciando aislamiento social.



CAPITULO 4 METODOLOGIA

4.1 DISEÑO DE LA INVESTIGACION

Se llevo a cabo un estudio mixto cuantitativo/cualitativo, comparativo de corte transversal, para cuantificar la carga de trabajo y fenomenológico para comprender el fenómeno de estudio desde las experiencias vívidas de las personas cuidadoras.

En la esfera cuantitativa se utilizo como instrumento de medición el cuestionario de sobrecarga del cuidador/a - **Test de Zarit**, que consta de 22 ítems en escala de Likert, relacionados con las sensaciones del cuidador al atender a otra persona. La escala de Likert, es de 5 opciones (1-5 puntos), cada uno de los ítems presenta un rango que va de a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre. Cuyos resultados se suman en un puntaje total 22-110 puntos.

Cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde.

- <46: No sobrecarga

>47 a 55: Sobrecarga leve

- >56: Sobrecarga intensa

El instrumento elegido ha sido validado internacionalmente. a través de la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna, alfa de Cronbach es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

4.2 HIPOTESIS

- H nula. No existen diferencia de sobrecarga por sexo en las/os cuidadores de pacientes con EPOC
- H alterna SI existe diferencia de sobrecarga por sexo en las/os cuidadores de pacientes con EPOC

4.3 VARIABLES

- Edad, Sexo, Parentesco con el familiar, tiempo dedicado al cuidado, y ocupación.

4.4 ELECCIÓN DE LA MUESTRA.

La muestra para el segmento cuantitativo es no paramétrica, se seleccionaron 44 personas cuidadoras -fundamentalmente parientes- de pacientes con EPOC con el propósito de obtener datos de primera fuente.

El criterio de inclusión

Cuidadora/o de paciente inscrito en el Programa de Dotación Mensual de Oxígeno para pacientes con EPOC y que acepte bajo consentimiento informado su participación en el estudio.

Criterios de exclusión

No se consideraron en la muestra a aquellos que cobran por los cuidados y no tienen parentesco con el enfermo, y al que no sea capaz contestar el Test.

La muestra para el segmento cualitativo

Fue por conveniencia elegimos a cuatro familiares dedicadas/os al cuidado del enfermo y utilizamos la técnica de la entrevista semiestructurada.

4.5 INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS

La entrevista semiestructurada nos permite acercarnos a los familiares y de forma más personalizada establecer una interrelación de mayor cercanía.

Se busca una relación de empatía en la cual los familiares pueden narrar lo que verdaderamente viven en el cuidado a los otros.

4.6 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

En un primer momento en la parte cuantitativa se aplicaron 44 cuestionarios, el espacio fue la Unidad de Medicina Familiar No. 79, del IMSS.

La cual se encuentra en la colonia de Valle Ceylán, Estado de México, Municipio de Tlalnepantla, cuenta con una población adscrita de 58,628 personas y una población usuaria de 53,483 derechohabientes, que se encuentran distribuidos en un promedio de 2,800 usuarios por consultorio, se atiende a 46 colonias Se cuenta con 10 consultorios de medicina de familia

Posteriormente a esta aplicación se busco contactar con varios de las /os asistentes e identificar a aquellas cuidadoras que aceptaron participar en el estudio y con base en una comunicación empática se realizaron cuatro entrevistas semiestructuradas que fueron grabadas con el consentimiento informado de las participantes. Estas fueron realizadas en domicilio particular de cada cuidador/a de pacientes que son atendidos en la unidad de medicina Preventiva.

4-7 ANALISIS DE LOS DATOS

Se utilizó la estadística descriptiva y mostramos los resultados en porcentajes promedios y desviación estándar. En la estadística inferencial recurrimos a la prueba estadística U de Mann Whitney, y se consideró un valor de $p \leq 0.05$ como significativo. La prueba de Mann-Whitney se usa para grupos que son independientes y con variables ordinales o continuas.

Las entrevistas semiestructuradas fueron grabadas con el consentimiento de las personas, ya que con antelación se les explicó la importancia del estudio y decidieron participar.

Toda la información fue transcrita y leída en repetidas ocasiones para identificar las temáticas que surgen del discurso y comprender las experiencias que han vivido, los problemas y situaciones específicas. Por ello, su testimonio es una construcción personal de lo vivido.

La pregunta central de nuestra guía, gira en torno a la sobrecarga en el cuidado que otorgan, con algunas preguntas secundarias. En este caso se buscó adentrarse en las experiencias de las cuidadoras/es de los de pacientes con EPOC.

El objetivo se orientó a comprender como una persona en particular construye su vida en un momento determinado

En esta técnica, son los y las entrevistadas las que cuentan los hechos vividos en primera persona. Ella o él por medio de sus voces refieren sus actos realizados en un contexto espacial y temporal específico, construyen su historia personal, abarcando tópicos sociales, económicos, culturales o religiosos.

Este factor es fundamental para el investigador, si desea recopilar información sobre un tema o acontecimiento; reunir los relatos de vida para conocer los hechos acontecidos y comprenderlos

Los relatos de las vivencias están inmersos en un universo de sentimientos, ideales, experiencias, realidades y anhelos de los individuos que los están narrando. Su análisis consiste en un proceso de comprensión de relatos, de modo que se capte los sentimientos, modos de ver y percibir la persona.(Barrantes, 2001. pag.215).

En el pasado los relatos de vida jugaban un papel importante en la vida social y era la manera de transmitir los elementos de vida de una generación a otra (Lucca & Berrios, 2002)

En el presente se ve como una modalidad dentro de la investigación cualitativa que se utiliza para recoger información, en esencia, subjetiva, de la vida entera de una persona (eventos y costumbres).

Es una de las formas más puras de los estudios descriptivos (Taylor & Bogdan, 1987)

Según Cole (1994) los relatos de vida son un enfoque realizado en las ciencias sociales donde se informa la vida individual y cómo ésta se refleja en los temas culturales de la sociedad, en los temas personales, institucionales y en las historias sociales.,

CAPITULO 5 RESULTADOS GENERALES.

5.1 RESULTADOS CUANTITATIVOS

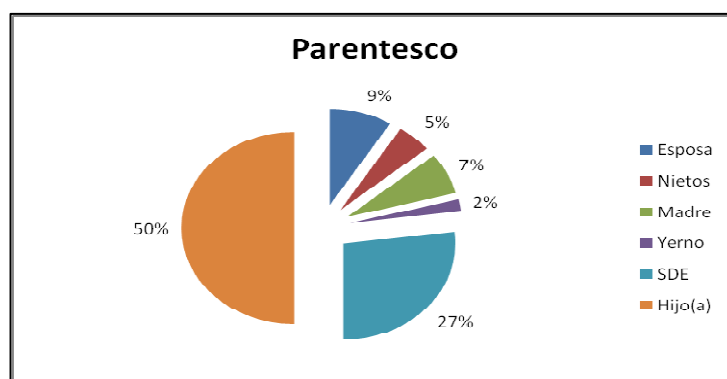
Mencionamos a continuación el perfil de los familiares participantes, encontramos que el 70.5% fueron mujeres, el 16% hombres, y el 13.5% no se registro el sexo de la cuidadora/ o cuidador por no desempeñar la función de manera permanente.

La edad promedio fue de 48 años con una desviación de 16.3 años.

La media, en cuanto a la de las mujeres es mayor que la de los hombres estudiados

En relación al parentesco de la cuidadora/ o cuidador con la persona cuidada, destacan con una mayoría abrumadora las hijas su cifra es de 50%, quienes asumen con más frecuencia las tareas de cuidado del familiar, seguido por las conyugues que cuidan a sus esposos 9.% y en un tercer lugar la Madre con 7%. En relación con las generaciones más jóvenes el 5% corresponde a los nietos. Y finalmente un 2% para el yerno. El resto 27 % sin datos específicos de parentesco que mencionen una sola persona que funja como cuidadora principal. (figura 1).

Figura 5. Distribución de parentesco familiar delcuidadora/o de pacientes con EPOC

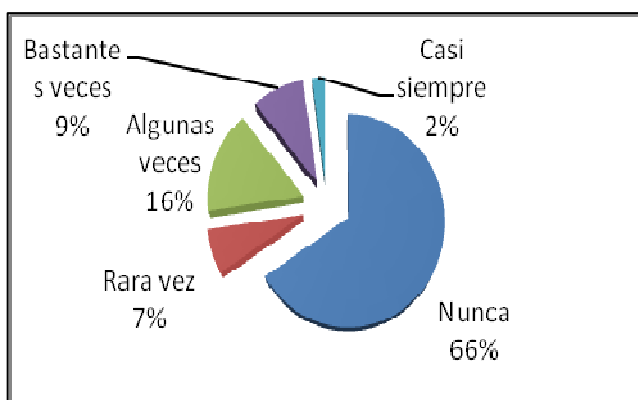


Por otra parte en el rubro de ocupación los datos indican que el mayor porcentaje la detenta la tarea de cuidar y ser ama de casa 45.6 %, 36.3% trabajan, el 2.2% corresponde a un desempleado y 2.2% a un jubilado

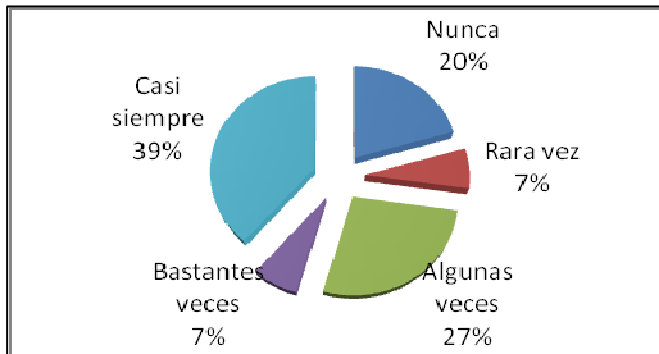
En relación al tiempo promedio que las/os cuidadores asignan para su familiar con EPOC fue de 18.3 con una desviación de 7 y un rango de 4 horas a 24 horas .El tiempo que dedican las mujeres a la atención de su familiar es en tiempo promedio, de 20.5hrs al día. Mientras que los hombres dedican al cuidado de su pariente un promedio de 11.1horas.

A continuacion en relacion con las preguntas del instrumento para medir la sobrecarga del cuidador o cuidadora, mostramos el resultado objetivo de algunas de las respuestas que registra una metodologia cuantitativa en esta investigacion. Y que se muestra para dar cuenta de la informacion que se logra con una y otra metodologia.

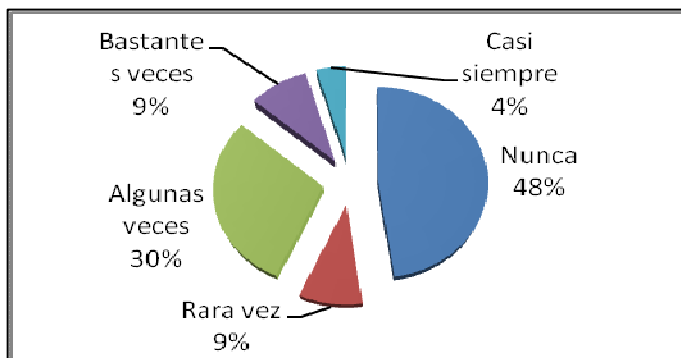
Pregunta 1 ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?



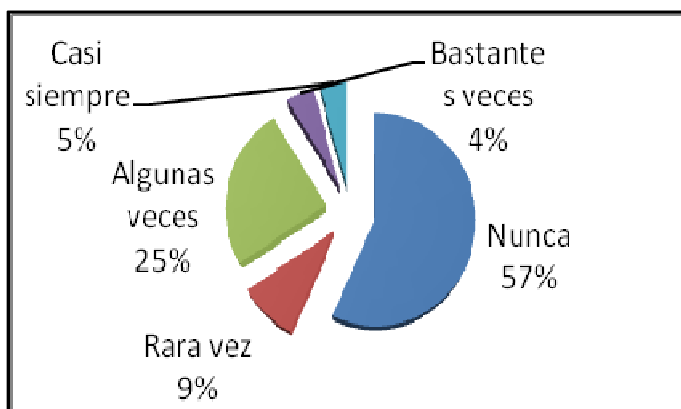
Pregunta 2 ¿Siente que su familiar depende de usted?



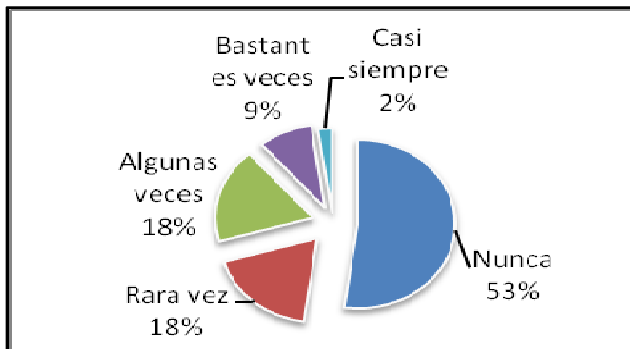
Pregunta 3 ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?



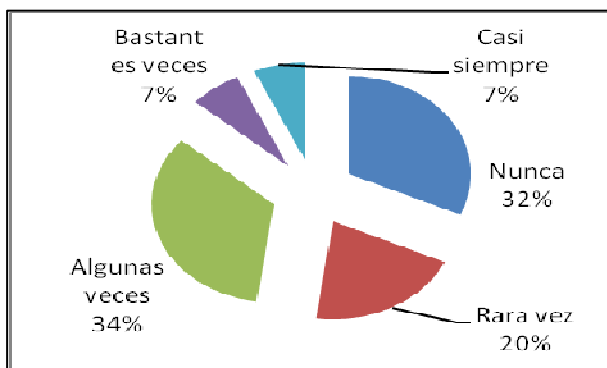
Pregunta 4 ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?



Pregunta 5 ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?



Pregunta 6, En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar



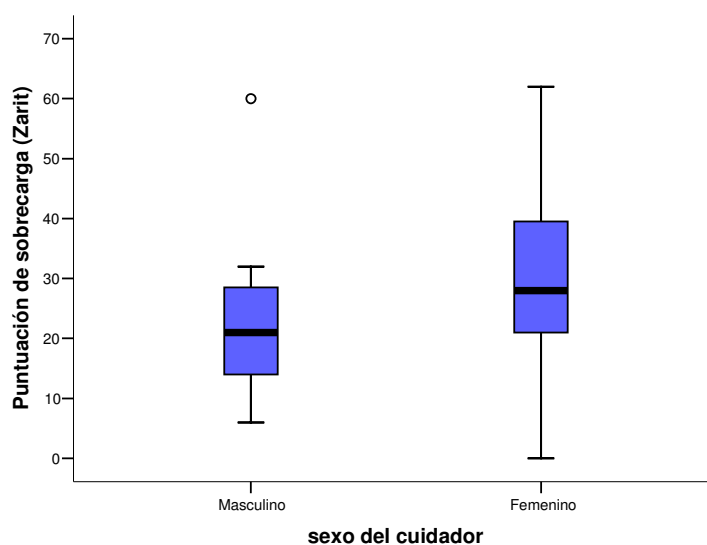
En cada una de las graficas podemos observar que la cuidadora o cuidador tienen respuestas que revelan situaciones diversas, que van desde mencionar que no se afecta nunca de manera negativa su relación con amigos y miembros de su familia, no sentirse nunca agobiado de cuidarlo, no se ha afectado su salud, nunca ha perdido el control de sus vidas, hasta reconocer que el familiar siempre y algunas veces es dependiente de ellos.

Y la sobrecarga se divide entre dos de los porcentajes mas altos algunas veces y nunca.

El resultado final reporta que el 81.8% de la población estudiada presento ausencia de sobrecarga, el 13.6% sobrecarga ligera y el 4.5% sobrecarga intensa.

Al respecto de la puntuación promedio de sobrecarga lo presentamos en la figura 8

Figura 6 Distribución del puntaje con la escala Zarit, según sexo



La puntuación promedio de sobrecarga fue de 29.4(DE 16.6), no hubo diferencias significativas según el sexo de los cuidadores ($p > 0.05$). La edad promedio de las cuidadoras es de 50 mientras que la de los varones promedio es de 37 años .

Por otra parte un aspecto muy importante mencionar que este tipo de pacientes a los que se cuidan tienen enfermedades asociadas. Se encontró en este estudio;

Que el 34.1% presento hipertensión arterial , el 9.1% enfermedades del corazón, 6.8% tabaquismo, 2.3% Diabetes Mellitus y el 47.7% otras como cataratas y artritis. También las cuidadoras nos mencionaban que quienes cuidaban presentaban serios problemas de salud mental, como depresión, ansiedad, demencia entre otras

5.2 RESULTADOS CUALITATIVOS

Si bien en la parte cuantitativa de este estudio se encontró que no existe sobrecarga, ni diferencias de sobrecarga por los sexos, en la parte cualitativa los datos proporcionados por las entrevistas develan una realidad que nos *permite adentrarnos en la realidad del fenómeno estudiado. **Las narraciones nos permiten comprender la situación problemática y estresante que viven los familiares fundamentalmente las mujeres.***

Para algunas cuidadoras, asumir este rol afecta de forma directa a su salud, así como a otras áreas de su vida y, en especial, a sus posibilidades de tener relaciones sociales y de usar el tiempo para si mismas o para otras actividades diferentes a cuidar.

Esto se reconoce por diversos organismos internacionales, la declaración siguiente es un ejemplo: Las mujeres destinan más tiempo a actividades no remuneradas que los hombres, y tienen jornadas de trabajo más largas en detrimento de sus niveles de salud, nutrición, participación ciudadana y recreación. (Panorama social de América Latina 2002-2003. CEPAL)

En cuanto a la cantidad de horas al día que realiza la cuidadora se observó un predominio del cuidado femenino con una diferencia considerable de las horas en promedio que utiliza el hombre cuidando al paciente. Esta situación de sobrecarga interfiere en los objetivos de desarrollo y ascenso profesional de las cuidadoras. Recuperamos el siguiente código vivo:

“No pude aceptar mi ascenso ya que se requería que estuviera mas horas, y mi mamá no puede estar tanto tiempo sola”.

Es posible incluir los argumentos de Alfaro (2008) en donde basándose en otros autores menciona que, las cuidadoras permanecen con el paciente la mayor parte de día, **conducta asociada** a mayor sobrecarga y a mayores crisis dentro del núcleo familiar. Se ha descrito también que las características de cuidado inciden directamente en la sobrecarga y en el estado de ánimo de

La cuidadora o cuidador lo anterior concuerda con los argumentos de esta mujer a la cual entrevistamos:

“a mi esposo, si claro que lo cuido, es difícil para mi ya que pesa muchos kilos y no puedo moverlo tan fácilmente, pero resignación, no nos queda de otra.”

Es posible observar los patrones típicos de la desigualdad en donde “el otro importa mas que yo” Lagarde (2003) menciona que la condición de cuidadoras gratifica a la mujer afectiva y simbólicamente en un mundo patriarcal.

En base a lo anterior se retoma a Noriega en donde menciona que este es un patrón cognitivo en donde se “involucra un culto a la superioridad espiritual femenina sobre los hombres, alineada con la sumisión, con un valor femenino reconocido en función de su sufrimiento” Por tanto mientras mas carga presente la mujer cuidadora mayor será su valor.

Cuando algún miembro de una pareja tiene algún familiar dependiente en la familia, o sea padre o madre y estos no tienen quien les ayude, los cónyuges se resienten sobre todo hombres y no cooperan, como lo vimos en una de las entrevistas

“Entonces mi esposo me dejó me dijo que no aguantaba a mi mamá ni a mi y que por eso se iba con otra mujer, me quedé sin dinero, con deudas y con mis hijos y mi mamá. Me parecía que estaba en un hoyo negro, no sabía como salir ,una amiga me invitó a un grupo de autoayuda, y entonces aunque descuide a mis hijos empecé a salir, de mi tristeza y depresión”.

Con respecto a la **situación económica** las mujeres enfrentan fuertes retos para salir adelante.

En las entrevistas la cuidadora expresa sus vivencias.

“no hay dinero, mucho menos para salir. Tengo poca vida social siempre estoy haciendo quehacer. No hay apoyo en México para estos casos como en otros países Europeos por ejemplo, hay todo un equipo sanitario de colaboración. Aquí en México la hacen sentir como un mueble Un día estaba muy desesperada, busque apoyo en el sector salud el doctor me dijo :su mamá ya está para morirse ..Y los particulares la ven como negocio ya que les urge meterla a diálisis para sacarle más dinero.”

Por otro lado respecto al tiempo de evolución del problema del paciente se puede observar que son en promedio aproximadamente 8 años o más .

Los mismos que tiene en función la cuidadora. Lo que representa una desgaste en ese intervalo de tiempo.

Iguals resultados se mencionan en Chartrand 2008, en donde encontró que el tiempo mínimo de cuidado es 1 año y el tiempo máximo es 15 años para una media de 3 años

Es posible afirmar que en esos años destinados al cuidado decrementa la salud de ambos

La mayoría de los pacientes cursan con otros cuadros patológicos como son hipertensión arterial , diabetes mellitus y problemas de salud mental entre otras, lo que hace que ellos requieran mas cuidados.

Durante el extenso tiempo que se prolonga una situación de cuidado, las personas implicadas experimentan cambios en las distintas áreas de su vida. . En opinión de Moore (2002) citado en Wellington 2007 el tiempo es una variable fundamental cuando se evalúan los costes económicos del cuidado informal en la sociedad. Estos costes suelen calcularse teniendo en cuenta el valor del tiempo dedicado por las cuidadoras a su tarea (su equivalente en el mercado), la pérdida de ingresos de la cuidadora, los gastos derivados de cuidar y, en ocasiones, el exceso de coste en salud de la cuidadora.

Los cambios implícitos transforman los roles y responsabilidades que hasta ese momento no habían tenido los miembros del núcleo familiar afectado, como cambios en el trabajo y en la situación económica (ausentismo, aumento de los gastos); cambios en el tiempo libre (disminución del tiempo dedicado al ocio, a la familia, a los amigos); cambios en la salud debido a la fatiga, en el estado de ánimo (sentimientos de tristeza, de irritabilidad, de preocupación, de culpa).

Por ejemplo una cuidadora entrevistada tuvo que hacer cambios con su marido en cuanto a la atención de su madre, en donde ella tuvo que irse a trabajar y dejar el cuidado de esta a el.

“EL dijo trabaja tu vieja, yo por cuidar a tu mamá ya perdí mi trabajo”

Otras nos comentaron que tuvieron que dejar sus estudios.

“No puedo realizarme como profesional, por estar al cuidado de ella”

A veces el malestar con otros miembros de la familia es debido a los sentimientos de la cuidadora o cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza. Así menciona la hija de una paciente.

“Nadie se da cuenta de mis esfuerzos, y ninguno quiere sacrificar un poco de su tiempo o compromisos para cuidar a mi mamá. Es triste la situación de mi mamá pero yo he decidido tenerla conmigo y no enviarla a un alberge del D.F porque sufriría más. Aquí ve la tele, como tres veces al día y está acostada y nadie la molesta.....nada mas yo de ves en cuando.”

Otro cambio típico es la inversión de papeles, como ya se mencionó ya que, por ejemplo, la hija se convierte en cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos.

Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijo y exige a la cuidadora o cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación. Por ejemplo, en cuanto a los alimentos:

“La obligamos a comer”, decía la hija de una paciente “Un día mi hermana le puso la comida en la mesa a mi mamá y le dijo mi hermana ¡come! entonces mi mamá el aventó el plato, luego mi hermana le dio de manazos. Ese día todas nos sentimos mal”

Especialmente intenso es el cambio en la relación entre quien cuida y la persona cuidada cuando ésta última padece algunos trastornos mentales en una fase media o avanzada. No comentaba una cuidadora que es tan difícil cuidar a su madre de 82 años ya que “ella se sale a pedir dinero para comprar cigarros y tenemos que encerrarla”

Se encontró que el problema económico es importante ya que algunos mencionaron no tener los suficientes recursos para cuidar bien a su familiar.

En cuanto a su salud aunque no fue un factor a investigar se encontró que algunas cuidadoras tienen problemas de salud pero que no tienen afiliación a la seguridad. Incluso nos mencionaron que se encuentran cursando cuadros de Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial, sobrepeso, insomnios etc. Estos son hallazgos encontrados en los trabajos de Losada. Knightb y Márquez (2006) Por ejemplo una cuidadora nos mencionaba al respecto

“Tengo 20 años con diabetes, son los mismos que llevo cuidando a mamá”

Cada vez que nos apegamos de esta manera a alguien o a algo, nos separamos de nosotros mismos. Dice Bettie (2004) “Perdemos contacto con nosotros mismos. Damos en prenda nuestro poder y nuestra capacidad para pensar, sentir, actuar y cuidar de nosotros mismos. Perdemos el control”

Con base a lo anterior es posible argumentar que en realidad la mujer en el contexto del cuidado pasa a situarse en la indivisibilidad, como ya hemos dicho anteriormente. Pierde su propia identidad y se aleja del cuidado a ella misma, ella vale a través de los otros.

5.3 ANALISIS Y DISCUSIÓN

En todas las entrevistas se constata ***el cuidado como cumplimiento del mandato de género***. Por ese rol se ve natural abandonarlo todo, olvidarse de sí misma, para cuidar a otras personas de las que ellas se sienten responsables. Todas reconocen costes en su salud y en sus vidas pero no dejan de cumplir con su rol

Hay que resaltar el efecto perjudicial del sentimiento de culpa por no responder adecuadamente al mandato de género concretado en el cuidado sobresaltado en el grupo y muy presente en las entrevistas.

No existe aceptación de sobrecarga debido a, que existen creencias o valores socioculturalmente transmitidos para el afrontamiento del cuidado.

Las creencias irracionales clásicas recogidas de manera verbal “debo ser competente en todo lo que haga”, “mi familiar merece que lo cuide”, “las mujeres se dedican al cuidado” “resignación” “se merece todo mi cuidado” se relacionan de forma significativa con la identidad de género.

Las ya comentadas verbalizaciones y pensamientos automáticos típicamente encontrados en las cuidadoras, “debo pasar mis necesidades a un segundo plano, ya que está enfermo”, podrían estar contribuyendo a crear en las cuidadoras, una actitud general que podría resumirse en “debo dedicarme personalmente y por completo al cuidado de mi familiar, olvidándome de mi ”.

Según Barbosa (2007) en donde clasifica la la sobrecarga en ***Objetiva***, que es la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, disrupción de la vida social, etc. ***Subjetiva*** que es la

percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar. Es posible afirmar que se encontraron ambas en las narraciones.

Como consiguiente dado que la situación del cuidado es muy demandante y se extiende durante un período considerable, es altamente probable que una actitud de este tipo constituya una “vía patológica” hacia el afrontamiento del cuidado por determinados comportamientos que aparecen (no solicitar o buscar ayuda, no descansar, etc.) que provocarían en última instancia consecuencias negativas físicas y psíquicas para la cuidadora.

5.4 CONCLUSIONES

No se encontró sobrecarga de la cuidadora o cuidador en la escala de Zarit, aplicada a los familiares de pacientes con EPOC (enfermedad pulmonar crónica obstructiva).

De lo familiares participantes en el cuidado permanente el 70.5% fueron mujeres, el 16% hombres. Son similares con las investigaciones realizadas al respecto. Las hijas su cifra es de 50%, quienes asumen con más frecuencia las tareas de cuidado del familiar, seguido por las conyugues que cuidan a sus esposos 9.% y en un tercer lugar la Madre con 7%. En relación con las generaciones más jóvenes el 5% corresponde a los nietos. Y finalmente un 2% para el yerno. El resto 27 % sin datos específicos de parentesco que mencionen una sola persona que funja como cuidadora principal.

Son hijas, esposas y madres que termina por asumir la mayor carga de cuidar al familiar 20 horas al día mientras que los hombres le dedican a su pariente 11.1 horas al día.

Es evidente que el apoyo informal de las cuidadoras/res es determinante para la atención de las personas mayores, discapacitadas y enfermos crónicos constituyendo los principales beneficiarios de los cuidados de salud prestados por la familia

Las esposas, hijas, hermanas o nueras asumen tácitamente el rol de cuidadoras, porque interiorizan que ellas tienen mayor "capacidad de abnegación, de sufrimiento y de voluntad". Y la sociedad las considera en su mayoría "mejor preparadas" que los hombres para el cuidado. De esta

manera el cuidado es femenino ya que lo por lo general lo realiza la esposa .la madre o la hija.

Las mujeres cuidadoras optan por ocultar la sobrecarga y vivir en silencio, asumiéndola como un mandato de género.

Las relaciones que se establecen entre las personas cuidadoras y cuidadas son complejas y difíciles, en donde se entrecruzan circunstancias motivaciones, sentimientos diversos y en muchas ocasiones contradictorios; son relaciones que fluyen por procesos cotidianos donde están presentes el afecto, el odio, la ternura, la culpa, la compasión, el deber, el cansancio, el agradecimiento.

Los y las cuidadoras de familiares informales tienen una labor muy dura que ocasiona muchos cambios y trastornos en su vida. Frecuentemente, se sienten desbordadas por sus problemas -agotamiento, cansancio, falta de apoyo social y familiar lo que afecta su calidad de vida.

REFLEXIONES

Un primer paso en el proceso de aprender a cuidar mejor de una misma es pararse a pensar hasta qué punto puede ser necesario cuidarse más y mejor, de concientizarse y buscar información que pueda aportar ayuda y darse cuenta de que como mujeres es indispensable cuidarse mejor, con el fin de mejorar los aspectos físicos y psicosociales como "cuidadoras de sí mismas".

El sistema informal de cuidados, necesita un apoyo tanto formal como informal a las familias y personas que lo realizan, que proteja a las personas que cuidan y también a las cuidadas, para que esos cuidados sean realmente de calidad. Dentro de estos apoyos la educación para la salud se considera básica para mejorar la calidad de los cuidados.

Los cuidadores familiares son la unidad de apoyo más importante que tienen muchos pacientes, además de ser elementos sanitarios de gran valor para las instituciones de salud.

BIBLIOGRAFIA

. A. LOSADA, B.G. KNIGHTB Y M. MÁRQUEZ (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales Revista Especialista Geriatria Gerntol 2003;38(2):116-123 Madrid España.

ANZOLA PÉREZ, E.; GALINSK,(2008) D: La atención de los ancianos un desafío futuro .Publicación Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana”

BARRERA NATIVIDAD PINTO AFANADOR; BEATRIZ SÁNCHEZ HERRERA (2006)

La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. Revista Investigación y educación en enfermería. Vol. 24, No. 1 (2006); p. 36-46.

W.BARBOSA DE OLIVEIRA (2007). La actividad física como un soporte biopsicosocial en un grupo de mujeres cuidadoras informales de ancianos dependientes. Edit. De la Universidad de Granada España.

MILTON MAYEROFF Y JEAN WATSON BELKIS QUINTERO (2001) Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton . Journal de ciencia y Sociedad. Vol 26 pag 22

CARUNCHO, CRISTINA (1998), El problema de la identidad femenina y los nuevos mitos. en Novos Dereitos: Igualdade, Diversidade e Disidencia. Ed. Tórculo. Santiago de Compostela. España. 1998. pp.155-172.

CÓRDOVA-VILLALOBOS, BARRIGUETE-M, LARA-E, BARQUERA S, ROSAS-P, HERNÁNDEZ-Á, DE LEÓN-M, AGUILAR-S (2008).Las enfermedades crónicas no transmisibles en México: Sinopsis epidemiológica y prevención integral. Salud Publica 2008; 50:419-427.Mexico,

N.L ISLAS SALAS; B RAMOS, M AGUILAR, L. GUILLÉN (2006).Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC Rev Inst. Nacional Enfermedades Respiratorias México volumen 19 - número 4 octubre-diciembre páginas: 266-271.

L. MACE, RABINS (1998) Cuando el día tiene 36 horas. Ed Pax Mexico.

MINGOTE, J, PÉREZ GARCÍA S (1998) Estrés en la enfermería: el cuidado del cuidador - 2003 –Ediciones Díaz de Santos. Madrid España.

LOPIZ E (1998) Psicogerontología. Perspectivas Teóricas y cambios en la vejez Ed Adhara. España.

CARPENITO-MOYET, LYNDA JUALL (2005) .Planes de cuidados y documentación clínica en enfermería: diagnósticos enfermeros.

BARRY J. JACOBS (2006) Cuidadores: una guía práctica para la supervivencia emocional. Editorial Paidós. Barcelona.

NANDA diagnósticos enfermeros 2009-2011 definiciones y clasificación Editorial: Elsevier.España

MACCLOSKEY Y BULECHEK(2009) Clasificación de intervenciones de enfermería 4ta Edicion ., Elsevier España

OREM, DOROTHEA ELIZABETH, (1993) Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la practica / Dorothea E. Orem; Maria Teresa Luis Rodrigo Barcelona: Masson-Salvat : Ediciones Científicas y Técnicas,

PINTO N. (2001) "Intersubjetividad, Comunicación y Cuidado". En: Dimensiones del Cuidado. Grupo de Cuidado. Facultad de Enfermería.

Universidad Nacional de Colombia.

POZO MUNICIO J (1989). Teorías cognitivas del aprendizaje. Ediciones Morata 2006. Madrid.

RODRÍGUEZ PÉREZ, A; ABREU-SÁNCHEZ; A. BARQUERO-GONZÁLEZ Y R. LEÓN-LÓPEZ. (2006) Cuidar y ser cuidados La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo ... Escrito por Leticia Robles. Nursing, Volumen 24, Número 1. Silva universidad de Huelva. Madrid

MARJORY GORDON (2007) Manual De Diagnostico De Enfermería Libro de Marjory Gordon 2007 Mcgraw-Hill / Interamericana De España, S.A.

REGUEIRO MARTÍNEZ AA, PÉREZ-VÁZQUEZ A, GÓMARA VILLABONA SM, FERREIRO CRUZ MC (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. Aten Primaria. 2007;39(4)185-8

BEHZAD EINOLLAHI, SAEED TAHERI,(2009) Burden among caregivers of kidney transplant recipients and its associated factors. Saudi J Kidney Dis Transplant 2009; 20(1):30-34

UGALDE,M.(2007) Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Elsevier España

REFERENCIAS EN INTERNET

A, CHARTRAND;. ARIAS2008 Deterioro psicosomático del cuidador crucial ante la Enfermedad discapacitante del adulto mayor - Revista 16 de Abril Revista Científico Estudiantil de las Ciencias Médicas de Cuba Fecha de actualización: 28 de abril de 2008 Webmaster: Ismael Pavel Polo Pérez URL: <http://www.16deabril.sld.cu> PDF

E, ANDRADE .Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia.
<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve>.

A, CARIDAD Y RODRÍGUEZ. Alteraciones psicológicas del cuidador
www.ucm.es/BUCM/tesis/psi/ucm-t28693.pdf
MILAGROS JULVE NEGRO 2003 Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora
http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo

LAGARDE, MARCELA, "El género", fragmento literal: 'La perspectiva de género', en Género yfeminismo. Desarrollo humano y democracia, Ed. horas y HORAS, España, 1996, pp. 13-38
Disponible en
<http://www.hegoa.ehu.es/congreso/bilbo/doku/lau/IdentidadFemeninade>

GOMEZ, ELSA(2000).. "Equidad, género y salud: Mitos y realidades." Revista Mujer Salud 3 Chile: RSMLAC
<http://www.reddesalud.web.cl/public.html#uno>

.
GENÉ Enigma EPOC
http://weblog.maimonides.edu/gerontologia2007/2007/04/enigma_epoc.html

ANIBAL.P 2006. El cuidador Primario de familias con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Salamanca, España. Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/documentos/registro.jsp?id=1922>

E, ANDRADE .Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia.
http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34_3_08/spu08308.htm

ANEXOS

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

1 ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

2 ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

3 ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

4 ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

6 ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

7 ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

8 ¿Siente que su familiar depende de usted?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

9 ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

10 ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

11 ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

12 ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

13 ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

14 ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

15 ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

16 ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

17 ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

18 ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

19 ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

20 ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

21 ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

22 En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar

a) Nunca b) Casi nunca c) A veces d) Bastantes veces f) Casi siempre

n de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual