



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

**REPERCUSIONES FÍSICAS, MENTALES Y SOCIALES DEL CUIDADOR  
PRIMARIO DE ADULTOS MAYORES CON EVC  
EN EL HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO**

**T E S I S**

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

**MAESTRO EN ENFERMERÍA**

(ORIENTACIÓN EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA)

**PRESENTA:**

LIC. PEDRO FERNANDO CRUZ CUEVAS

**TUTORA PRINCIPAL:**

DRA. VIRGINIA REYES AUDIFFRED

Escuela Nacional de Enfermería

y Obstetricia UNAM

Ciudad de México, marzo 2016



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.

## Autorizaciones

Tesis que fue autorizada por el Comité Ético de Investigación del Hospital Juárez de México, con número de registro HJM 2426/14–A

---

Dr. Carlos Viveros Contreras

Jefe de la Unidad de Enseñanza del Hospital Juárez de México

---

MAHySP. E. Silvia Navarrete Camacho

Jefa de los Servicios de Enfermería del Hospital Juárez de México

---

Dra. Virginia Reyes Audiffred

Asesora de tesis

---

Dra. Gandhi Ponce Gómez

Coordinadora de la Maestría en Enfermería ENEO, UNAM

### **AGRADECIMIENTOS:**

*A mi tutora, la Doctora Virginia Reyes Audiffred, porque sin sus conocimientos, su guía, sus asesorías y su paciencia no habría podido concluir mi tesis de maestría.*

## **DEDICATORIAS:**

*A mi madre: Reynalda, quien siempre me ha apoyado en todos mis proyectos y me ha demostrado que con trabajo y dedicación lo que se propone se logra con esfuerzo, y por ser guía en mi vida.*

*A mi padre: Juvenal, a quien recuerdo con todo mi amor, su muerte me ha dado el valor para continuar estudiando; siempre le agradeceré con todo mi cariño su confianza en mí, y hasta la actualidad no lo he defraudado. Te quiero, papá.*

*A mi esposa: Carmen, quien siempre me apoyó en las circunstancias buenas y en las malas, y que en momentos de frustración y desesperación supo darme las fuerzas y el valor para continuar y concluir la maestría. Gracias, amor.*

*A mis hermanas: Marisela y Lourdes, quienes me apoyaron en mi ánimo para continuar mis estudios, y a su respaldo incondicional con mis hijas. Siempre estuvieron conmigo en los momentos difíciles de mi trayectoria académica.*

*A mis hermanos: Miguel, Jorge y Joel quienes, sin duda, fueron el ejemplo a seguir por ser los hermanos mayores, y darme fuerzas para superarme día con día.*

*A mis hijas: Fernanda, Marbella, Reyna y Fátima, quienes son el motivo principal para seguir adelante. Gracias a su amor y a su constante apoyo he podido concluir con éxito los estudios de maestría.*

## ÍNDICE

RESUMEN.....	7
ABSTRACT.....	9
I. INTRODUCCIÓN .....	11
II. DESCRIPCION DEL FENÓMENO. ....	13
III. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE.....	14
IV. PROBLEMATIZACIÓN .....	18
IV.1 IMPORTANCIA DEL ESTUDIO .....	18
IV. 2 PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN.....	19
IV. 3 OBJETIVOS .....	19
IV. 4 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	20
V. MARCO CONCEPUAL/REFERENCIAL .....	21
V.1 ANTECEDENTES. HISTORIA DEL HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO .....	21
V. 2 NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-031-SSA3-2012.....	22
V. 3 CARTA DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES. ....	23
V. 4 ADULTO MAYOR Y ENFERMEDAD VASCULAR CEREBRAL .....	24
V. 5 LA FAMILIA COMO SISTEMA.....	27
V. 6 EL CUIDADOR.....	31
V. 7 REPERCUSIONES EN LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO.....	34
V. 8 MODELOS DE RELACIÓN ENTRE CUIDADOR Y SERVICIOS SANITARIOS .....	37
VI. METODOLOGÍA.....	39
VI. 1 DISEÑO .....	39
VI. 2 CONTEXTO .....	41
VI. 3 PARTICIPANTES.....	42
VI. 4 TÉCNICA DE RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN .....	42
VI. 5 ANÁLISIS DE DATOS .....	45
VI. 6 TEMPORALIZACIÓN.....	47
VI. 7 CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL ESTUDIO .....	48
VII HALLAZGOS .....	49
ESQUEMA DEL ENTORNO DEL CUIDADOR PRIMARIO EN EL HOPITAL JUÁREZ DE MÉXICO .....	50

VII. 1 CAMBIO EN LA VIDA DEL CUIDADOR.....	51
VII.1.1 DISMINUYEN SUS INGRESOS ECONÓMICOS.....	52
VII.1.2 DEJA DE CUIDAR SU SALUD .....	54
VII.1.3 DEJA DE SOCIALIZAR CON SUS FAMILIARES .....	58
VII. 2 ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE PARA CUIDAR .....	60
VII.2.1 FUENTES DE ADQUISICIÓN DE CONOCIMIENTO.....	61
VII.2.2 CUIDANDO EN EL HOSPITAL .....	64
VII.3 LA VIDA EN EL HOSPITAL .....	68
VII.3.1 PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN Y EL CUIDADO.....	69
VII. 3. 2 LA VIGILANCIA EN EL HOSPITAL.....	73
VII.3.3 ACTIVIDADES DEL CUIDADOR EN EL HOSPITAL .....	75
VII.3.4 ESPACIO DE SOCIALIZACIÓN.....	77
VIII. CONCLUSIONES.....	81
VIII. 1 APORTACIONES A LA DISCIPLINA.....	83
VIII. 2 APORTACIONES A LA PRÁCTICA.....	83
VIII. 3 APORTACIONES A LA INVESTIGACIÓN.....	84
VIII. 4 APORTACIONES A LAS POLÍTICAS PÚBLICAS.....	85
IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	86
ANEXOS	

## **RESUMEN**

**INTRODUCCIÓN.** El adulto mayor hospitalizado con dependencia total a causa de la Enfermedad Vasculare Cerebral (EVC), que se determina como crónica y degenerativa, está incapacitado para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, por lo cual requiere la atención continua de un familiar denominado cuidador primario quien le brinda apoyo en diferentes aspectos. De ahí, que el cuidador primario se afecte en los ámbitos físico, mental y social. En este sentido, se visualiza la figura de cuidador primario como el sujeto-objeto de investigación.

**OBJETIVO.** Determinar las repercusiones en los ámbitos personal, familiar y social del cuidador primario que brinda atención a un adulto mayor con EVC.

**MÉTODO.** Se realizó un estudio usando la técnica de investigación cualitativa, fenomenológica, exploratoria, descriptiva. Se eligió a 6 cuidadores primarios cuyo familiar adulto mayor (AM) presentara dependencia total a causa de EVC. Se les aplicó la Entrevista en Profundidad. Los resultados se analizaron de acuerdo con el instrumento: Análisis de contenido de tipo temático.

**RESULTADOS.** Se encontró, a través de la codificación libre en el texto de las entrevistas, 3 categorías y 9 subcategorías. 1. Cambio en la vida del cuidador: a) Disminuyen sus ingresos económicos, debido a que el cuidador primario dedica el mayor tiempo al cuidado del AM, por ello abandona parcial o totalmente su actividad remunerada; b) Deja de cuidar su salud, al priorizar la atención del AM en detrimento de la propia, presenta alteraciones del sueño, fatiga, alimentación inadecuada lo cual impacta negativamente en su salud; c) Deja de socializar con familiares y amigos, la permanencia en el hospital hasta por 36 horas continuas aísla al cuidador primario de su contexto familiar. 2. Enseñanza y aprendizaje: a) Fuentes de adquisición de nuevos conocimientos, el cuidador primario aun cuando cuente con conocimientos previos para el cuidado, no está capacitado de manera formal para el desempeño de las actividades que debe desarrollar en el hospital, aprende observando, preguntando a otros cuidadores o profesionales y por ensayo y error, lo cual le genera angustia. No existe un programa que capacite al cuidador primario para brindar la atención adecuada al AM; b) Cuidando en el hospital, el cuidado en el hogar difiere en gran medida del cuidado en el hospital, sus actividades son de apoyo al personal de salud debido a que el cuidador primario no recibe una enseñanza formal para el cuidado, lo cual le genera estrés, además de que pudiera representar un riesgo para el AM; 3) La vida en el hospital: a) Percepción del cuidado, el cuidador primario reconoce que el personal médico brinda atención de calidad al AM, no así lo refiere del personal de enfermería, ya que en sus discursos evidencia que no le capacitan para el desempeño de sus actividades, además de percibir maltrato o tardanza para la atención, por otro lado, justifica lo anterior debido a que el personal es insuficiente y los pacientes numerosos; b) Vigilancia en el hospital, con base en los discursos se observó que la relación cuidador primario-personal de

vigilancia es complicada porque éstos se apegan rigurosamente a la normatividad del hospital descuidando las normas morales y el trato digno a que tienen derecho los cuidadores primarios; c) Actividades del cuidador primario en el hospital, son las acciones físicas de cuidado, acompañamiento y organización de los relevos, sin embargo, la principal es la de acompañar al AM, aunque el cuidador primario puede ser un colaborador del equipo de salud; d) Espacio de socialización, la permanencia constante del cuidador primario en el hospital, convierte este sitio en el espacio de socialización, en el que convive con otros pacientes y sus familiares, personal de salud y otras personas creando nuevos vínculos para compartir experiencias y ayuda mutua.

**CONCLUSIÓN.** Los resultados obtenidos sugieren que el cuidador primario es un colaborador fundamental para la atención del AM hospitalizado, de ahí que es necesario implementar en los planes de estudio de la Licenciatura en Enfermería un área de formación en la cual se contemple al cuidador primario como persona vulnerable que debe recibir atención al igual que su paciente y la enseñanza formal que le capacite para atender las necesidades del AM, por otro lado, es preciso establecer programas para incluirle en un plan de atención y salud básica.

**PALABRAS CLAVE.** Adulto mayor, enfermedad vascular cerebral, dependencia total, hospitalización, cuidador primario, enseñanza.

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION.** The older adult hospitalized with total dependence because of Cerebral Vascular Disease (CVD), which is determined as chronic and degenerative, is unable to perform basic activities of daily life, which requires continuous care of a family called primary caregiver who provides support in different aspects. Hence, the primary caregiver affects the physical, mental and social fields. In this sense, the figure of primary caregiver as the subject-object research is displayed.

**OBJECTIVE.** Determine the impact on personal, family and social areas of the primary caregiver who provides care to an older adult with CVD.

**METHOD.** A study was conducted using qualitative research technique, phenomenological, exploratory, descriptive study was conducted. 6 primary caregivers whose family AM present total dependence because of CVD was chosen. It was applied in-depth interview. The results were analyzed according to the instrument: analysis of thematic content.

**RESULTS.** It was found through the free coding in the text of the interviews, 3 and 9 sub-categories. 1. Change in the caregiver's life: a) reduce their income, because the primary caregiver spends more time taking care of AM, thus partially or totally abandon their remunerated activity; b) Stop health care, prioritizing the attention of AM detriment of their own, presents sleep disturbances, fatigue, inadequate food which negatively impacts on their health; c) Stop socializing with family and friends, stay in the hospital for up to 36 continuous hours isolates the primary caregiver of the family context. 2. Teaching and learning: a) Sources of acquiring new knowledge, the primary caregiver even when it has prior knowledge care is not formally trained to carry out the activities to be developed in the hospital, learns by watching, asking other caregivers or professionals and by trial and error, which generates anxiety. There is a program that enables the primary caregiver to provide adequate attention to AM; b) Taking care in hospital, home care differs greatly from hospital care, their activities are supportive health personnel because the primary caregiver does not receive a formal education for care, which generates stress, and that could pose a risk to the AM; 3) Life in the hospital: a) Perception of care, the primary caregiver recognizes that medical personnel providing quality care to AM, not so concerned nursing staff, since in his evidence speeches that do not train you for the performance of its activities, in addition to perceived abuse or delay for attention, on the other hand, justifies the above because the staff is insufficient and many patients; b) Monitoring in the hospital, based on the speeches was observed that the primary-care staff monitoring relationship is complicated because they are strictly adhere to the regulations of the hospital neglecting moral standards and fair treatment they are entitled to primary caregivers; c) Activities of the primary caregiver in the hospital, are the physical actions of care, support and

organization of the relays, however, the principal is to accompany the AM, although the primary caregiver can be a partner of the health team; d) Space socialization, constant permanence of the primary caregiver in the hospital, makes this site in the space of socialization, which coexists with other patients and families, health workers and others creating new links to share experiences and help mutual.

**CONCLUSION.** The results suggest that the primary caregiver is a key partner for the attention of AM hospitalized, hence need to be implemented in the curricula of Nursing a training area in which the primary caregiver as a vulnerable person is contemplated which should receive attention as patient education and formal training enabling them to meet the needs of AM, on the other hand, we must establish programs to include him in a care plan and basic health.

**KEYWORDS.** elderly, cerebral vascular disease, total dependence, hospitalization, primary caregiver, education.

## **I. INTRODUCCIÓN**

El ingreso hospitalario del adulto mayor (AM) frecuentemente se debe a que presenta una enfermedad crónico degenerativa, como la Enfermedad Cerebro Vascular (EVC), en estas condiciones, durante el periodo de internamiento le acompaña un familiar conocido como el **cuidador primario**, a quien, en el presente trabajo, se identificó como el sujeto-objeto de estudio. El cuidador primario está inmerso en un centro hospitalario cuidando de un paciente, puede ser el cónyuge, el hermano o el hijo, y se encarga del acompañamiento hospitalario.

Con base en la literatura consultada, se observó que este fenómeno se presenta en diversos países y con cualquier paciente hospitalizado, donde un familiar es el encargado de realizar la actividad de cuidador. En este sentido, México cuenta con un porcentaje considerable de adultos mayores, que se ha incrementado en los últimos años. De ahí, que la presente investigación pretende comprender el fenómeno en su propio entorno, es decir, en el contexto general donde se desarrollan los cuidadores primarios, y las repercusiones físicas, mentales y sociales por las que atraviesa en cuanto cambia drásticamente su rol como familiar directo o indirecto para ocupar un lugar en el que su principal actividad es cuidar y atender las necesidades físicas y emocionales de otra persona.

La presente tesis abarca la descripción del fenómeno, la revisión del estado del arte, la problematización, el porqué es importante realizar este estudio, los objetivos y las actividades que realiza el cuidador en el hospital, por otro lado, se pretende establecer hacia dónde nos conducirá con base en los estudios realizados.

El marco teórico engloba los antecedentes históricos del Hospital Juárez de México (HJM); la Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA3-2012; los derechos de los pacientes; se aborda al adulto mayor y la EVC aunados a la familia, como sistemas; la descripción del cuidador primario y las repercusiones en su vida, los modelos de relación entre el cuidador y los servicios sanitarios.

Se describe el proceso del marco metodológico que se utilizó para la realización de este trabajo, empleando la técnica de investigación cualitativa fenomenológica exploratoria descriptiva, se usó el instrumento de Entrevista en Profundidad para el que se eligió a los participantes cuyo familiar presentara dependencia total a causa de la EVC, y se aplicó a un total de 6 cuidadores familiares.

En el apartado de hallazgos emergieron 3 categorías y 9 subcategorías, se narran los discursos más representativos de los participantes que llegaron a la saturación teórica, se designó un nombre a los que se acercaron en mayor medida a la realidad del proceso de la estancia del cuidador y las implicaciones de lo que vive en el nosocomio.

Finalmente, los resultados se contrastaron con otros estudios que abordan las actividades del cuidador familiar, así como la opinión de los expertos.

## **II. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO**

La recurrente prevalencia de EVC en pacientes mexicanos pone de manifiesto una problemática de salud pública que se agrava por la falta de información y la escasa cultura de prevención, lo cual incrementa los casos de EVC que ingresan diariamente a las salas de urgencia con alguna afectación en el nivel físico, hasta cierto punto irreversible. Dicho fenómeno se observa en el servicio de neurología y neurocirugía del HJM, ya que se ha elevado el número de pacientes adultos mayores con EVC.

Por lo anterior, cientos de pacientes diagnosticados con EVC presentan discapacidad para la realización de las tareas básicas de la vida diaria, convirtiéndose en personas dependientes parcial o totalmente de los cuidados de una tercera persona, comúnmente conocida como *cuidador*. Cuando la dinámica o el rol familiar se afectan a causa de una enfermedad como la EVC, sorpresiva e inesperada, el núcleo familiar se fractura, crece el temor y la angustia al enfrentarse a lo desconocido, en tanto transcurre el tiempo de hospitalización de un adulto mayor, los familiares, en particular el cuidador familiar, inician un proceso de aprendizaje para atender las nuevas necesidades del sujeto del cuidado.

El cuidador primario es el personaje principal como sujeto-objeto de estudio en la presente investigación, debido a que su participación es crucial en el proceso de recuperación, atención y cuidado del paciente con EVC durante el periodo de hospitalización.

### **III. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE**

Se realizó la búsqueda de publicaciones relevantes para fundamentar el tema de investigación, con base en una estrategia de localización en las siguientes bases de datos: Pub Med, Scielo, Redalyc, Medline y Cuiden. Se complementó con la ubicación de referencias bibliográficas en revistas de enfermería que abordan el tema.

Como lo menciona Quero<sup>1</sup> en su estudio sobre cuidadores, las actividades de cuidado le generan una carga adicional de trabajo en su vida diaria, el incremento de los gastos económicos tanto en alimentación, transporte y otras deducciones hospitalarias, desgaste físico que repercute en su estado de salud, pérdida de jornadas laborales y agotamiento. Afecta negativamente su vida social en el sentido de que limita su tiempo para las relaciones con otros familiares. Así mismo, señala que las actividades desempeñadas por los cuidadores son de compañía. Observa que una buena parte de las necesidades del paciente son atendidas por los cuidadores informales, quienes reciben información y asesoramiento escasos por parte del personal de enfermería acerca de cómo realizar dichas tareas.

Por su parte, Achury<sup>2</sup> en su investigación plantea que las personas con dependencia parcial a causa de enfermedades crónicas requieren de un cuidador que les proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad. La labor del cuidador desencadena una interrupción en su propio cuidado que origina disfunción en su calidad de vida, la cual debe ser evaluada para lograr su bienestar. El cuidar a un paciente con enfermedad crónica y con dependencia parcial implica que el cuidador experimente cambios en su vida cotidiana relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y en las relaciones de apoyo.

Por otro lado, Vargas<sup>3</sup> describe que la calidad de vida de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer se puede encontrar que en un futuro pueden desarrollar

tendencias negativas en el aspecto de su bienestar psicológico y social de este grupo poblacional.

En su investigación, Rivera<sup>4</sup> señala que las repercusiones en la salud también se asocian con la alta sobrecarga de trabajo, lo que incrementa el riesgo de deterioro de la salud y de la calidad de vida del cuidador primario.

De Valle<sup>5</sup> concluye que los cuidadores familiares de los ancianos han tenido cambios negativos en su vida a partir de su rol de cuidador, empezando por sentirse cansados, sin embargo, esperan que la persona a quien cuidan sea feliz y tenga bienestar el tiempo que le reste de vida.

Según Cándido<sup>6</sup> el cuidador primario generalmente es la esposa o una hija, quien asume el rol de cuidador de manera informal y voluntaria. Derivado de ello, surgen problemas con su empleo, incluso lo abandonan, o reducen la jornada de trabajo para permanecer mayor tiempo con el individuo después de presentarse la EVC.

Mora<sup>7</sup> en su estudio menciona que los cuidadores familiares tienen una presencia activa en el hospital, aunque son invisibles para el sistema sanitario. La realidad es que son un recurso importante y realizan una amplitud de actividades en aspectos relacionados con la higiene, la alimentación, la eliminación, la vigilancia y el acompañamiento de los enfermos.

En otro rubro, Das Gracias<sup>8</sup> señala las principales alteraciones que presenta el cuidador familiar cuando cuida a una persona anciana dependiente son: alteraciones en el estado físico, en la actividad y el descanso, y en el afrontamiento individual. En el estado físico se reflejan en el desarrollo de enfermedades con síntomas psicosomáticos, o agravamiento de enfermedades previas del cuidador. En el estado emocional son: depresión, ansiedad, baja autoestima, culpa, resentimiento, irritabilidad emocional. A la vez, describe alteraciones en la actividad y el descanso tales como

fatiga, disturbio del sueño, flojera y apatía. Refiere que el afrontamiento individual se compromete en cuanto al uso de medicamentos, el tabaquismo y el alcoholismo.

Rogero<sup>9</sup> sostiene que los problemas de salud del cuidador derivan de su presencia y continuidad por las largas jornadas que permanece en el hospital, el tiempo de dedicación a determinadas actividades de carácter social o el tiempo en compañía de familiares u otras personas.

En el Sistema de Salud de México<sup>10</sup> se percibe que la economía de los cuidadores familiares se afecta considerablemente, ya que existe relación directa con la sobrecarga de actividades, siendo los gastos hospitalarios lo que más preocupa a los familiares, no solamente lo relacionado con tratamientos farmacológicos, sino con gastos de materiales de curación, cirugía y hospitalización.

En el mismo orden de ideas, Comelín<sup>11</sup> señala que los efectos que sufre un cuidador se reflejan en su economía, derivados del incremento en gastos por insumos de cuidado y la merma en los ingresos por la escasa posibilidad de participación en el mercado laboral. Otro efecto que menciona son los problemas en su salud, relacionados con el desgaste físico y emocional, que puede generar enfermedades crónicas físicas y psicológicas. A la vez, menciona que las tareas comprendidas en el rol son de apoyo en todas las necesidades básicas del AM, como alimentación e higiene y cuidados específicos de salud, como administración de medicamentos. Además de las necesidades básicas, se considera la cobertura de necesidades sociales y el mantenimiento de la función cognitiva. Aunado a que el asumir el rol de cuidador en la mayoría de los casos es voluntario, sin embargo, se observa que algunos debieron hacerlo porque ninguna otra persona aceptó encargarse, lo que provoca en ellos desesperación y desvalimiento.

Varias investigaciones resaltan lo valioso de la participación y la importancia de capacitar al cuidador familiar en el cuidado de los ancianos durante la hospitalización, como lo señala Zomeño<sup>12</sup> en su tesis de doctorado donde menciona que el cuidador

primario es fundamental porque facilita la adaptación del AM a un medio que le proporciona seguridad. Su participación repercute de manera favorable en el AM, ya que el tener a su lado a la persona aceptada, le permite satisfacer la necesidad de afecto. Por lo tanto, es imprescindible la presencia del cuidador.

Puerto<sup>13</sup> aborda problemas que presenta el cuidador familiar en el aspecto físico, específicamente síntomas correspondientes al agotamiento, fatiga, dolor y cambios en el sueño; dicha sintomatología puede tener importantes efectos nocivos que impactan sobre su salud en general y en su calidad de vida particularmente. En el aspecto psicológico, destaca problemas por el incremento de estrés, angustia, ansiedad, depresión y culpa. Esto conduce al deterioro continuo y progresivo de la calidad de vida del cuidador.

Paz<sup>14</sup> en su investigación describe que los problemas de salud en cuidadores son frecuentes y se presentaron posterior al cuidar, debido a que el estar expuestos a estrés constante conlleva un alto riesgo para la salud; ante esto, se añaden problemas físicos como el desarrollo de enfermedades crónico degenerativas; en el aspecto mental, problemas tales como ansiedad, depresión y estrés afectan las actividades de la vida diaria, aunado a ello, los problemas socioeconómicos que impactan en sus actividades de ocio, relaciones sociales, de amistad, intimidad y libertad.

Alfaro<sup>15</sup> en su estudio destaca que el cuidar a paciente genera en los cuidadores modificaciones en su cotidianidad, perciben cómo repercute en ellos en todas las esferas de la vida tanto física como laboral, económica, social y psicológica.

## IV. PROBLEMATIZACIÓN

### IV.1 IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

En México, para el año 2014, se contaba con una población de 124 millones de habitantes, de los cuales 10.5 millones encuadraron en la categoría de adultos mayores.<sup>16</sup> Por otro lado, la EVC es una enfermedad que se presenta con frecuencia en este tipo de población,<sup>17</sup> ocupa la tercera causa de mortalidad en el país con un total de 33165 casos y es factor desencadenante de hemiplejia o hemiparesia en el 75 al 90%. Entre las principales secuelas neurológicas que presentan los pacientes se encuentran las dificultades para mover el cuerpo, deglutir los alimentos y comunicarse verbalmente por lo que requieren la ayuda de otra persona, comúnmente llamada *cuidador*, durante el periodo de hospitalización para realizar las actividades básicas de la vida diaria como la movilización, la alimentación, los cuidados de la piel, entre otras, para las cuales no está capacitado.<sup>18</sup>

En los hospitales se percibe al *cuidador* como responsable del cuidado del AM enfermo, aun cuando en las áreas hospitalarias se cuente con el equipo de salud para atender estas actividades.<sup>1</sup> El cuidador tiene especial participación en el hospital pues está enterado de lo que acontece acerca de la atención al AM, por lo que se involucra en una serie de experiencias, vivencias, normas, rutinas, actividades y situaciones que ocurren durante el día y la noche en una institución de salud, que determinan el bienestar del cuidador, la atención recibida y el impacto en la recuperación del estado de salud del AM.

El cuidado de un familiar con secuelas de EVC hospitalizado implica la modificación absoluta del rol cotidiano del cuidador familiar. Día con día, se ha observado que el cuidador presenta estrés, angustia, deterioro físico y emocional durante su estancia en el hospital, debido a la excesiva demanda de atención por parte del AM, además del cambio que experimenta en su vida familiar y personal por la nueva responsabilidad que ha adquirido.

Lo señalado se reporta de manera parcializada en diversas investigaciones, en este sentido, se observó que en algunas se describen las experiencias que viven los cuidadores durante la hospitalización; en otras, enfermedades; unas más, refieren las consecuencias que en su vida personal le ocasiona el cuidar y la problemática que surge por dedicar su mayor tiempo al cuidado de otra persona: sin embargo, no se encontró alguna investigación en la cual se hubiera estudiado al cuidador de manera holística. De ahí, que se consideró la importancia de investigar dicho fenómeno como un todo que se presenta de manera cotidiana en el cuidador durante su estadía en el hospital y así hacerle visible y apreciado por las instituciones de salud.

## **IV.2 PROPÓSITO DE LA INVESTIGACION**

A partir de los resultados arrojados en la presente investigación, se visualizó cuál es la labor del cuidador primario dentro de las instituciones de salud, las múltiples tareas a las que se enfrenta, la complejidad y el consumo de tiempo vital que se requiere cuando pierde la funcionalidad el adulto mayor con secuelas de EVC. Desde la perspectiva de la práctica profesional de enfermería se pretende evidenciar la relación que establece con el cuidador para apoyarle en su labor.

## **IV.3 OBJETIVOS**

### **GENERAL**

- Evidenciar las repercusiones en los ámbitos personal, familiar y social de los cuidadores familiares en el hospital, al asumir la responsabilidad del cuidado de un adulto mayor con EVC.

## **ESPECÍFICOS**

- Identificar las actividades que realiza el cuidador familiar durante la hospitalización.
- Conocer las relaciones interpersonales que establece el cuidador familiar en el entorno del hospital.
- Describir, analizar e interpretar las repercusiones de la hospitalización del adulto mayor en la vida del cuidador familiar.

### **IV.4 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles son las repercusiones en los ámbitos personal, familiar y social de los cuidadores primarios al cuidar a un adulto mayor con EVC en el hospital?

## **V. MARCO CONCEPTUAL/REFERENCIAL**

### **V.1 ANTECEDENTES. HISTORIA DEL HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO**

El HJM, antes Hospital de San Pablo, es una de las instituciones dedicadas a la atención de la salud con mayor trascendencia en la historia de México. Se le considera cuna de la cirugía en México, además de haber servido en diversos acontecimientos bélicos para el cuidado de los heridos.

El terremoto de México en 1985 derribó uno de los edificios del conjunto hospitalario, ocasionando pérdidas humanas entre el personal médico, administrativo, pacientes y visitantes. El Gobierno de la República destinó fondos a la Secretaría de Salud para construir nuevas instalaciones, y en septiembre de 1989 se inauguró la actual casa del HJM.

En el año 2007, el HJM celebró 160 años de atención al público y se consolidó como una institución hospitalaria de importancia y trascendencia en México. Actualmente cuenta con dos sedes en el centro y en el norte de la Ciudad de México, para la atención médica.<sup>19</sup>

En la torre de hospitalización se ubican las especialidades médicas considerando que se trata de un hospital del tercer nivel de atención. En el lado sur del segundo piso se encuentran las especialidades de neurología y neurocirugía que proporciona atención a la población abierta y cuenta con 47 camas censables. En estas circunstancias y por la complejidad de las patologías que atiende, como el EVC, la institución proporciona pasés de 24 horas a los familiares quienes, regularmente, lo conservan el lapso de tiempo de la hospitalización hasta que el paciente es dado de alta. Bajo estas premisas, los cuidadores primarios interactúan con el personal que labora en la institución, y son considerados como los familiares responsables del paciente hospitalizado.<sup>20</sup>

## **V.2 NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-031-SSA3-2012**

La Ley de Asistencia Social y la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores<sup>21</sup> se crean con base en las tendencias demográficas que indican un acelerado crecimiento de la población de personas adultas y adultas mayores, por lo tanto se hace evidente que la demanda de servicios asistenciales se ha incrementado, lo que representa un reto para la sociedad en su conjunto y para todas aquellas instituciones de los sectores público, social y privado que brindan los servicios de asistencia social para esta población. La NOM-031-SSA3-2012 considera las leyes mencionadas y dentro de sus apartados, se contemplan cinco apartados fundamentales para el presente trabajo:

1. Apartado 4.2. menciona a el adulto mayor, es la persona que cuente con 60 años o más de edad.
2. Apartado 4.4. La asistencia social es el conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan el desarrollo integral del individuo, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, desprotección o desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva. La asistencia social comprende acciones de promoción, previsión, prevención, protección y rehabilitación.
3. Apartado 4.5. El cuidador es la persona que proporciona apoyo a las personas adultas y adultas mayores en las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria.
4. Apartado 5.7.4.1. Educación y promoción de la salud de la persona adulta y adulta mayor.
5. Apartado 5.7.4.3. Para la persona adulta mayor se hará la detección oportuna de factores de riesgo y enfermedades, para prevenir secuelas discapacitantes, mantener y prolongar la funcionalidad y autonomía física, mental, emocional y social del individuo, conservando un estado de salud biopsicosocial.

### **V.3 CARTA DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES**

Existen derechos de los pacientes que serán internados, y por las condiciones del adulto mayor con EVC es pertinente mencionarlos, ya que los cuidadores familiares deben conocerlos para que se ajusten a los lineamientos hospitalarios, a los derechos que tienen, así como a sus obligaciones. Dentro de éstos es importante mencionar los siguientes:

- Recibir atención médica adecuada. El paciente tiene derecho a que la atención médica que se le otorgue sea por personal preparado de acuerdo con las necesidades de su estado de salud y a las circunstancias en que se brinda la atención; así como a ser informado cuando requiera referencia a otro médico.
- Recibir trato digno y respetuoso. El paciente tiene derecho a que el médico y el personal que le brinden atención médica se identifiquen y le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera que sea el padecimiento que presente.
- Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz. El paciente, o en su caso el responsable, tiene derecho a que el médico tratante les brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, se exprese siempre en forma clara y comprensible; se rinde con oportunidad con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estadio de salud del paciente y con veracidad ajustada a la realidad.
- Otorgar o no su consentimiento válidamente informado. El paciente, o en su caso el responsable (cuidador), tiene derecho a expresar su consentimiento, siempre por escrito, cuando acepte someterse con fines de diagnóstico o de tratamiento, a procedimientos que impliquen un riesgo, para lo cual deberá ser informado en forma amplia y completa en qué consisten, de los beneficios que se esperan, así como de las complicaciones o eventos negativos que pudieran presentarse a consecuencia del acto médico. Lo anterior incluye las situaciones en las cuales el

paciente decida participar en estudios de investigación o en el caso de donación de órganos.<sup>22</sup>

#### **V.4 EL ADULTO MAYOR Y LA ENFERMEDAD VASCULAR CEREBRAL**

La definición de envejecimiento desde el punto de vista demográfico está relacionada con el aumento en la proporción de personas de edad avanzada en comparación con el resto de la población, sin embargo, se ha considerado la importancia de definirla también como la inversión de la pirámide de edades debido a que el fenómeno no es solamente un aumento de la proporción de ancianos, sino que implica una disminución de la proporción de niños y jóvenes entre 0 y 14 años.

El Consejo Nacional de Población (CONAPO) refiere<sup>16</sup> que en el año 2015 la población total de México es de 121 millones 5815 mil personas, de las cuales el 6.82% representa el rubro de adultos mayores, y si se toma en cuenta que la pirámide poblacional se está invirtiendo se proyecta el aumento de este grupo en los próximos años.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las personas ancianas se clasifican como viejos-jóvenes de 60 a 74 años, viejos-viejos de 75 a 84 años, viejos-longevos de 85 a 99 años y centenarios a los de 100 años y más. En México se considera anciana a una persona a partir de los 60 años.<sup>23</sup> El envejecimiento implica una serie de cambios morfológicos y fisiológicos en todos los tejidos, su conocimiento permite comprender las diferencias fisiopatológicas entre los adultos mayores y el resto de la población adulta.<sup>24</sup>

En cuanto a la EVC, se define como:

“Síndrome clínico caracterizado por el rápido desarrollo de signos neurológicos focales, que persisten por más de 24 horas, sin otra causa aparente que el origen vascular. Se clasifica en 2 subtipos: isquemia y hemorragia. La isquemia cerebral es la consecuencia de la oclusión de un vaso y puede tener manifestaciones transitorias (ataque isquémico transitorio) o permanentes, lo que implica un daño neuronal irreversible. En la hemorragia intracerebral (HIC) la rotura de un vaso da lugar a una colección hemática en el parénquima cerebral o en el espacio subaracnoideo”.<sup>25</sup>

Una vez que existe oclusión de un vaso cerebral con la consecuente obstrucción del flujo sanguíneo cerebral, se desencadena una cascada de eventos bioquímicos que inicia con la pérdida de energía y que termina en muerte neuronal. La sintomatología es de inicio súbito con déficit neurológico, además depende del sitio de la afección cerebral, frecuentemente son unilaterales e incluyen alteraciones del lenguaje, del campo visual, debilidad hemi-corporal y pérdida de la sensibilidad.<sup>20</sup> En la hemorragia intraparenquimatosa se da la extravasación de sangre dentro del parénquima, en el 85% de los casos es secundaria a hipertensión arterial sistémica (HAS) crónica o por angiopatía amiloidea. Se inicia con crisis hipertensiva teniendo como resultado la ruptura de la pared de pequeñas arterias penetrantes en los sitios correspondientes a los microaneurismas.<sup>26</sup>

Generalmente, la persona que padece EVC cuenta con patologías previas crónicas degenerativas tales como hipertensión arterial y diabetes mellitus que suelen presentarse por la edad avanzada del paciente, aunadas a los depósitos de calcio y colesterol, tabaquismo, obesidad, enfermedades cardíacas y al alcoholismo que son factores de riesgo alto y hacen propensos a los adultos mayores.

Debido a las circunstancias específicas del paciente y por sus características de falta de movilidad suele desarrollar problemas agregados a su padecimiento actual, como las úlceras por presión (UPP) que se definen como una lesión isquémica con posterior necrosis de la piel, del tejido subcutáneo, los músculos y los huesos. Esta afección se presenta porque la piel se encuentra sometida a una presión intensa durante un periodo de tiempo corto o a una presión menos intensa durante un periodo prolongado, comprometiendo la circulación sanguínea, lo que produce una isquemia prolongada que desemboca en anoxia y por consecuencia necrosis con pérdida de sustancia.<sup>27</sup>

Las UPP pueden clasificarse en cuatro grados:

- Grado I. Piel intacta, eritema cutáneo que no palidece al aliviar la presión. Afecta a la epidermis.
- Grado II. Piel con pérdida de solución de continuidad, vesículas y/o flictenas. Afecta a epidermis y dermis superficial o a ambas.
- Grado III. Pérdida de tejido que se extiende en profundidad a través de la piel. Implica lesión o necrosis del tejido subcutáneo llegando hasta el músculo, pero no se extiende por él.
- Grado IV. Pérdida total del grosor de la piel con frecuente destrucción, necrosis del tejido o lesión en músculo, hueso o estructura de sostén (tendón y cápsula articular).

Las zonas afectadas, en el 90% de los casos se localizan por abajo de la cintura y dependen mucho de la posición del paciente, siendo la más frecuentes: sacro, trocánter mayor, tuberosidad isquiática, talones y maléolo externo.<sup>28</sup> Uno de los motivos más frecuentes que demandan los cuidados en el hospital son las UPP que se originan por inmobilizaciones prolongadas, siendo en múltiples ocasiones causa de diversas enfermedades que pueden inclusive conducir a la muerte, de ahí la importancia del trabajo del personal de enfermería en la prevención, control y curación de las UPP.

Las principales causas de inmovilidad en el AM son la falta de fuerza o debilidad, la rigidez, el dolor, las alteraciones del equilibrio y los problemas psicológicos.

Generalmente, a la inmovilidad se añade la aparición de UPP por diferentes razones, lo cual se convierte en un problema no por su alta incidencia, ni porque sea la principal causa de muerte, sino porque requieren mayor atención por parte del personal de enfermería. Para evitar y/o prevenir la incidencia de las UPP es preciso instrumentar medidas profilácticas pero, una vez que se presentan, los cuidados de enfermería son imprescindibles.<sup>29</sup>

## **V.5 LA FAMILIA COMO SISTEMA**

La familia es la unidad social por excelencia, de ahí que se le considere como una organización social primaria que por sí misma constituye un subsistema dentro de la sociedad.<sup>30</sup>

Ludwig Von Bertalanfly<sup>31</sup> define el sistema como un conjunto de interacciones formalizadas entre elementos que tienen una historia común. Estos elementos están unidos en el tiempo, diferenciándose de su entorno a la vez que participan en él y con él, creando su propio contexto. Sus elementos no solamente interactúan entre sí, sino que también lo hacen con el medio en el que están inmersos. Sistema es una totalidad que funciona por la interdependencia de sus partes entre sí y con otros sistemas que los rodean. Es un *todo* organizado jerárquicamente y dirigido dinámicamente hacia una finalidad. Todo sistema, aunque sea una unidad y un todo, no existe de manera aislada, ya que interactúa con otros sistemas. Un sistema contiene diferentes subsistemas y, al mismo tiempo, forma parte de un sistema más amplio al cual influye y del cual recibe influencias. El sistema se conforma de energía, esto hace que sus partes o elementos estén en constante movimiento, en un equilibrio dinámico.

La propuesta de la Teoría General de Sistemas, hacia la cuarta década del siglo XX, introduce una novedosa perspectiva de la familia, considerándola como un sistema abierto, en interacción permanente, compuesto a su vez por subsistemas; unos, estables (conyugal, fraterno y parento-filial); y otros, ocasionales o temporales (según edad, sexo e interés). Cada individuo integrante de una familia es, en sí mismo, un

sistema, compuesto a su vez de subsistemas. Pero ambas, persona y familia, están conectados con un supra-sistema que puede ser inmediato (barrio, vecindad, comunidad) o más amplio, la sociedad en general.

La estructura familiar debe ser relativamente estable para poder sustentarse y protegerse de las fuerzas externas y dar un sentido de pertenencia a sus miembros; simultáneamente debe aceptar un grado de flexibilidad para poder adaptarse a los diversos requerimientos de las situaciones de la vida y de las distintas etapas de desarrollo por las que evoluciona la familia.<sup>32</sup>

Cuando se observa a la familia desde el enfoque sistémico, es necesario tener en cuenta sus características ya que funciona como un *todo*; con una finalidad; formado por seres vivos, complejos en sí mismos, y considerar que este sistema familiar es más que la suma de cada uno de los individuos. En la familia se genera un proceso de desarrollo que permite su crecimiento en complejidad y en organización; se debe asumir que cualquier situación estresante afectará a los miembros del sistema familiar en diferente grado, y a la vez a la familia como unidad de funcionamiento.<sup>33</sup>

Maganto<sup>34</sup> describe a la familia como un sistema que tiene límites constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en una situación determinada; la función de estos límites es la de proteger la diferenciación de los sistemas y subsistemas. La totalidad donde cada parte está relacionada con el todo, de tal manera que el cambio de una persona provoca cambios en todas las demás y en el sistema. Son diversas las características del sistema familiar, a saber:

- El ser es activo: cada miembro en el sistema es activo y comunicacional, interaccional, aunque se proponga no serlo, es reactivo al propio sistema por serlo a cada uno de los miembros.
- Tiene una organización estructural: es el modo de organizarse de los miembros del sistema, es una estructura que emerge de los elementos que interactúan entre sí.

- Relaciones circulares no lineales: en un sistema la relación e interacción se establece en bucles interaccionales, no en nexos causales o relaciones lineales.
- Resultados: los resultados en un sistema no se explican por sus presupuestos o condiciones iniciales, sino por un proceso interaccional de esas condiciones.
- Fuerzas de equilibración: las fuerzas de equilibrio en el seno del sistema familiar son 1. La homeostasis y 2. La función escalonada. El equilibrio deriva de reglas de funcionamiento que implican el establecimiento de límites explícitos e implícitos:
  1. La homeostasis es una función estabilizadora y de equilibrio. Así se explica que *curar* a un miembro produce una crisis familiar, porque la familia ha de enfrentar un nuevo modo de funcionamiento y esto supone cambios en el sistema, hasta que de nuevo se logra un equilibrio más enriquecedor para todos.
  2. La función escalonada: la familia en su ciclo vital logra también el equilibrio a través de una función que le permite metabolizar los cambios evolutivos naturales y/o accidentales que la historia familiar conlleva.

Minuchin<sup>35</sup> refiere que en las familias aglutinadas existe gran apoyo mutuo y la afectación de un miembro afecta a todo el sistema, mientras que en las familias desligadas predomina la independencia. Así mismo, los límites o fronteras permeables entre el sistema familiar y el entorno (vecinos, escuela, lugar de trabajo, etc.) facilitan la interrelación entre ambos. Por ejemplo, en caso de enfermedad de uno de los miembros, una familia abierta podrá solicitar ayuda a personas de la comunidad (vecinos, asociaciones) y aumentar así sus propios recursos para hacer frente a la enfermedad. Así mismo, el autor concibe a la familia como un sistema abierto que funciona dentro de contextos sociales, en constante transformación, que evoluciona a través de etapas que exigen reestructuración y adaptación a circunstancias cambiantes. Por otro lado, la retroalimentación que es propia de los sistemas permite a la familia modificar su equilibrio para poder adaptarse a la nueva situación de enfermedad, produciéndose en ella los cambios necesarios (cambio de roles) para

hacerle frente y poder seguir conservando su estabilidad. De igual manera, las normas y reglas inherentes a cualquier sistema se reajustan en el caso de enfermedad o incapacidad de uno de los miembros de la familia, con un nuevo reparto de papeles.

Por lo tanto, el todo y las partes sólo pueden ser explicados en términos de las relaciones que existen entre las partes. Se considera al individuo como parte del sistema familiar interpersonal, y se supone que un cambio en la conducta de un solo miembro de la familia necesariamente tendrá como resultado variaciones en las interacciones entre este individuo y los demás miembros, así como los cambios en el sistema repercutirán en cada uno de los miembros de la familia.<sup>36</sup>

Por lo anterior, es posible deducir que las necesidades o problemas de salud de uno de los miembros de la familia no sólo afectan a su persona, sino a la familia completa como grupo; un problema individual que se convierte en colectivo y los efectos que éste produce en el conjunto del grupo y en cada uno de sus miembros es el punto esencial que debería orientar el campo de observación y de intervención.

Es relevante mencionar que De la Revilla<sup>37</sup> propone un modelo centrado en la familia para explicar las consecuencias de los problemas de salud crónicos. Este modelo podría hacerse extensible a cualquier situación de enfermedad de larga duración con la que se enfrenta una familia: la enfermedad coloca a la familia ante una situación nueva e inesperada, que intentará identificarla de acuerdo con sus experiencias, creencias y los recursos de que dispone (disponibilidad, adaptabilidad, capacidad organizativa, apoyos familiares o extrafamiliares). La interrelación entre las creencias, experiencias y recursos determinará la importancia de la crisis que se va a producir en la familia. Esta crisis, inevitable, comportará cambio de papeles y funciones para poder afrontar el acontecimiento que se presenta de manera inesperada. A partir de este momento, la familia puede elegir de entre dos vertientes: adaptarse a la nueva situación con todos los reajustes necesarios para ello, o no ser capaz de adaptarse; en tal caso pudiera producirse una serie de consecuencias, por una parte el empeoramiento del enfermo (depresión, sentimiento de culpa, deficientes cuidados por parte de la familia, etc.) y/o

su institucionalización y, por otra, el riesgo de que aparezca la *enfermedad* en otro miembro de la familia (que en ocasiones se denomina *enfermo secundario*), generalmente se trata del cuidador familiar, con el riesgo añadido de claudicación en el cuidado del familiar enfermo.

Bajo esta premisa, es evidente que la presencia de un adulto mayor con EVC hospitalizado altera toda la dinámica familiar, no sólo la vida personal de la o las personas que asumen el papel de cuidador, de ahí que es común observar frecuentemente a mujeres en las salas de espera de los espacios hospitalarios y de urgencias, ya sea para recibir información acerca de su paciente o para atender sus demandas por ser el familiar responsable.<sup>38</sup> Además de que las o los cuidadores al estar dentro de una Institución hospitalaria, específicamente en el servicio en el que se atiende al AM, se involucrarán en aquel como un sistema o microsistema y por lo tanto recibirán su influencia, y con el que tendrán que interactuar.

## **V.6 EL CUIDADOR**

La introducción del concepto *cuidador* ha permitido visualizar un trabajo por lo general considerado de carácter femenino, si se toma en cuenta que proviene desde la antigüedad, y que las mujeres han venido desarrollando esa función, depositado en el ámbito de la privacidad.<sup>39</sup>

En México continúa sintiéndose la desigualdad de género en la provisión de los servicios de salud. Las mujeres aún son las principales cuidadoras de sus familiares dependientes, porque aún cumple sus roles tradicionales, pero se ha visto obligada a hacer frente a nuevas demandas, como resultado del retraso en el proceso de independencia de los hijos y de la mayor carga de cuidados que supone el incremento en el número de personas dependientes.<sup>40</sup>

Espín<sup>41</sup> comenta que la noción del concepto de cuidador de ancianos denota que en la familia no todos asumen de igual manera el cuidado de sus enfermos, y por tal razón a

los miembros que ocupan la máxima responsabilidad en el cuidado se les denomina *cuidadores*. Ha definido al cuidador como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales."

Vaquirol<sup>42</sup> señala que la atención informal proporcionada por la mujer plantea dos cuestiones relacionadas con la equidad. En primer lugar, la distribución desigual de costes del cuidado entre hombres y mujeres conlleva una desigualdad de género, al ser la mujer quien mayoritariamente se hace cargo del cuidado. En segundo lugar, la desigual capacidad de acceder a los recursos de ayuda para cuidar está en relación con el nivel económico del cuidador y, por lo tanto, esto plantea una desigualdad de clase social. Por ello, al referirnos a cuidadores familiares, de forma inmediata se establece que este rol lo realiza esencialmente la mujer.

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España revela que las personas cuidadoras tienen otras cargas familiares, viven con hijos, siendo una tercera parte menores de 18 años de edad. La relación entre las personas que cuidan y las que reciben la ayuda es muy cercana, el 50% de las cuidadoras son hijas y el 12% esposas o compañeras. En el 40% de los casos la convivencia es anterior a la prestación de ayuda y, en los casos que no convivían, se veían o hablaban por teléfono con frecuencia. La persona que recibe los cuidados vive, mayoritariamente, en el domicilio del cuidador. La iniciativa de la prestación de la ayuda procede, generalmente, del propio cuidador y, en segundo término, se trata de una decisión familiar especialmente en aquellos casos en que los cuidadores son familia política de las personas dependientes; en este caso, existe cierta presión del entorno familiar.<sup>43</sup>

Las investigaciones en otros países como Estados Unidos y el Reino Unido señalan que, en su gran mayoría las mujeres cuidadoras están casadas, trabajan fuera de casa y tienen estudios superiores;<sup>44</sup> en estos resultados se visualiza que las cuidadoras poseen un perfil con matices diferentes al de las de nuestro país.

Por definición, el cuidador es la persona que da asistencia y cuidados, en este caso al adulto mayor con EVC, se incorpora cualquier miembro de la familia, amigo, vecino o conocido. El enfermo es casi siempre un individuo con pérdida de las funciones para realizar las actividades de la vida diaria. El cuidador es un elemento de vital importancia que desarrolla una función activa para procurar a su familiar cuidados mediante su integración al entorno, el estímulo de sus funciones y su independencia, por razones afectivas o morales.

Esta carga implica un enorme desgaste físico para el miembro de la familia que asume el rol de cuidador primario lo que resulta en agobio o colapso y, si no se maneja adecuadamente, puede ocasionar repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas, por lo tanto, compromete la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y el autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social globalizado.<sup>45</sup>

Investigaciones muestran que el tratamiento que recibe el paciente hospitalizado es muy diferente al de casa, ya que en el hospital cuenta con un equipo de apoyo. La familia transita por un colapso para adaptarse a una situación extraña a su vida cotidiana, como el vivir y aprender a enfrentar la hospitalización y los procedimientos terapéuticos relacionados con la enfermedad, así como establecer y mantener una buena relación con el personal que brinda la atención.<sup>46</sup>

El cuidador primario hospitalario es aquella persona que, unida por vínculos de parentesco directo, asume la responsabilidad de atender las necesidades de la persona hospitalizada, esto se traduce en una presencia física casi permanente en el entorno del hospital, junto al paciente. La hospitalización representa una experiencia importante en el quehacer cotidiano de las personas, como las barreras de comunicación que levanta la infraestructura ritual sanitaria y la inmersión en un nuevo estatus social. Para proporcionar un buen cuidado familiar al enfermo, es necesaria la intervención de todos los miembros de la familia, teniendo como único objetivo el cuidado y el bienestar del AM.<sup>47</sup>

El cuidado que se otorga en el hospital también se diferencia del que se hace en casa porque el papel del familiar como cuidador en el hospital es menos claro y las actividades de cuidado se desarrollan con base en la voluntariedad de éste. Las principales actividades del cuidador primario en el hospital son de acompañamiento, entretenimiento, soporte emocional e intermediación. La carencia de información acerca de la actividad inhibe al cuidador para realizarlas en mayor número. Si se educa y entrena al cuidador familiar en las actividades del cuidado, se lograría un mejor trabajo de conjunto. Los profesionales desconocen la capacidad que tiene el cuidador, se soslaya que gran parte de sus acciones sean realmente cuidados, porque no ayudan tanto como se espera en el cuidado básico de los ancianos ingresados.<sup>48</sup>

## **V.7 REPERCUSIONES EN LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO**

Los cuidadores familiares, por lo general, son integrantes de la misma familia con rango de parentesco de padres, hijos, esposa, pareja, y frecuentemente la mujer es la persona que asume esta responsabilidad. Así mismo, habrá de considerarse que el hecho de cuidar es una tarea de dedicación plena, total, en un rol que se asume se es *cuidador*, sin embargo, esta labor no siempre es reconocida.<sup>49</sup> En ocasiones, la decisión de ser cuidador no es voluntaria, sino que se impone o se presupone en el núcleo familiar.

La designación como cuidador familiar conlleva importantes cargas que, prácticamente en la mayoría de los casos, generan una serie de consecuencias en diversas esferas de la vida del propio cuidador. Las cargas pueden ser tanto objetivas como subjetivas.

La carga objetiva se relaciona con la dedicación al desempeño del rol de cuidador, al tiempo, a las actividades objetivas y a la exposición a situaciones estresantes derivadas de los cuidados.

La carga subjetiva se relaciona con cómo se percibe la situación y la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar. Es el sentimiento al hecho de cuidar.<sup>50</sup>

En numerosas ocasiones, las personas que prestan cuidados sienten dificultades para desempeñar sus tareas como cuidador familiar, esta situación afecta tanto su salud como su vida personal.<sup>51</sup> La carga de trabajo generalmente produce un gran impacto en la calidad de vida, que varía dependiendo del tipo de dependencia/enfermedad a enfrentar además de su curso o gravedad, del apoyo social existente, de la disponibilidad de recursos, de las características psicológicas y de las estrategias de afrontamiento por parte del cuidador.<sup>42</sup>

A continuación, se describen las principales repercusiones que sufren los cuidadores informales de personas dependientes, tomando en cuenta la definición de salud de la OMS: “estado de completo bienestar físico mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad”.<sup>52</sup>

**Salud física.** Autores como López M<sup>53</sup> Bódalo E<sup>50</sup> y Martínez E<sup>54</sup> refieren que al abordar el estado físico objetivo o subjetivo de un cuidador primario, debe considerarse que subyacente a las manifestaciones corporales, se oculta otra serie de problemas que avanzan insidiosamente perjudicando aún más al propio cuidador; pudiendo tener sus orígenes en numerosas esferas vitales y necesidades básicas no cubiertas suficientemente del propio ser. Las expresiones físicas más comunes que se pueden encontrar en los cuidadores primarios son: cefaleas, dolores osteoarticulares cervicalgias, lumbalgia, dorsalgia, dolores de espalda, contracturas musculares, cansancio crónico, agotamiento físico, insomnio, incremento del número de infecciones y trastornos gastrointestinales que pueden generar tanto desórdenes alimenticios como pérdida de peso. Incluso los propios cuidadores primarios perciben que su calidad de vida está afectada y disminuida por el hecho de cuidar.

**Salud mental.** En la esfera psíquica del cuidador primario, según algunos estudios, se presentan efectos negativos, aún más incluso que en la salud física. Existe evidencia de

que a partir de las 25 horas semanales de cuidado a personas adultos mayores los cuidadores primarios femeninos presentan peor salud mental.<sup>55</sup> En numerosas ocasiones, el cuidador primario enfrenta solo la labor del cuidado de una persona dependiente, esta soledad y sobrecarga se identifica con una experiencia no siempre deseada, asociada a su vez con sentimientos de tristeza, dolor, angustia, depresión e insatisfacción personal.<sup>47</sup> Además, puede encontrarse en el grupo de cuidadores un elevado número de pensamientos disfuncionales; esto se relaciona directamente con el cansancio y la sobrecarga sufrida por el cuidador.<sup>46</sup> Otros efectos psicológicos que se presentan en el cuidador primario, según López M,<sup>53</sup> Bódalo E<sup>50</sup> y Catalán M<sup>49</sup>, son: ansiedad, depresión, estrés, apatía, irritabilidad, alteraciones del sueño, sentimientos de culpa, desesperanza, gran exigencia en torno al cuidado otorgado por los profesionales de la salud, baja autoestima, sensación de sobrecarga y sentimientos de miedo e incertidumbre por el futuro.

Los efectos tanto en la salud física como en la salud mental son los que pueden resultar más evidentes para el equipo de salud. Los padecimientos mencionados son motivo de visita a los profesionales de la salud,<sup>53</sup> quienes deben ser autocríticos en este sentido, ya que en numerosas ocasiones no son capaces de vislumbrar el motivo real de la consulta, o la verdadera razón del padecimiento, limitándose a tratar la sintomatología expuesta.<sup>54</sup>

**Salud social.** Dado que el ser humano no únicamente es cuerpo y mente, los aspectos sociales y su entorno también se ven afectados por adoptar el rol de cuidador.<sup>53</sup> Una característica del cuidador es que generalmente no tiene una actividad laboral remunerada,<sup>53</sup> en los casos en que sí trabaja, es frecuente que de manera obligada deba abandonar el empleo, reducir de manera temporal su jornada de trabajo o renunciar definitivamente, lo que conlleva un impacto económico por la disminución del poder adquisitivo y del incremento de nuevos costes por acondicionamiento y ayudas técnicas para el familiar dependiente, además de la pérdida de un recurso que le permitía al cuidador un desarrollo intelectual y la autorrealización como miembro productivo de la sociedad.<sup>42</sup> El tiempo material que ocupa el cuidado de otro, no sólo se

resta al ámbito laboral, sino también al de ocio y disfrute del cuidador, disminuyendo las relaciones sociales, familiares y el tiempo dedicado a sí mismo derivando todo ello en la exclusión social e incluso en disfunciones familiares, de forma global en la calidad de vida del cuidador.<sup>50</sup>

**Síndrome del cuidador.** Este término se define como el conjunto de alteraciones físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales y familiares que afectan a los cuidadores.<sup>42</sup> Es consecuencia de una sobrecarga física y emocional, que conlleva el riesgo de que el propio cuidador se convierta en paciente que se produzca una claudicación familiar, en este sentido, Biurrún<sup>56</sup> describe al cuidador principal como el paciente oculto denominado hidden-patient, trastorno que es la suma de todas las manifestaciones biopsicosociales descritas.

## **V.8 MODELOS DE RELACIÓN ENTRE EL CUIDADOR Y LOS SERVICIOS SANITARIOS**

Quero<sup>57</sup> en su tesis de doctorado, a partir de diversos artículos delimita o define el papel que desempeñan los cuidadores en las instituciones hospitalarias, describiendo cinco modelos de relación entre los cuidadores y los servicios sanitarios:

- Cuidador como recurso.
- Cuidador como co-trabajador.
- Cuidador como cliente.
- Cuidador como elemento de producción de bienestar.
- De carácter relacional.

**Modelo de cuidador como recurso.** La atención se centra únicamente en la persona necesitada. El cuidador se toma en consideración sólo en la medida que presta cuidados a su familiar, en beneficio del sistema formal o de las instituciones de salud.

**Modelo de cuidador como co-trabajador.** Desde el punto de vista del modelo de sistema formal, se basa en la relación de igualdad (obligación para la prestación del cuidado), se reconoce que se realiza una serie de actividades y atenciones diferentes a las ejecutadas por los profesionales de la salud, bajo esta perspectiva, al cuidador

primario se le considera como coadyuvante para la optimización de la calidad de los cuidados otorgados.

**Modelo de cuidador como cliente.** En éste se considera al cuidador familiar como cliente secundario de los servicios sanitarios y sociales, es decir, que se percibe a ambos como objetos de atención sobre los que el profesional debe intervenir lo que implicaría el establecimiento de *alianzas terapéuticas* que atiendan las necesidades del cuidador:

- Necesidad de información del proceso de la enfermedad.
- Necesidad de descanso (de respiro del cuidador).
- Necesidad de apoyo emocional, social, técnico y psicológico.
- Necesidad de reconocimiento de la labor que se realiza.
- Necesidad de ser escuchado y considerado.

**Modelo de cuidador como elemento de producción de bienestar.** En este modelo prevalecen los criterios de coste, se considera la contribución de los cuidadores para el mantenimiento de la calidad de vida y del bienestar de las personas a las que cuidan, se valora su aportación por lo que supone de ahorro para el sistema de salud institucional que se muestra incapaz de asumir el coste de la atención prestada por los cuidadores primarios.

**Modelo de carácter relacional.** El cuidador y la persona receptora de cuidados trabajan y colaboran conjuntamente en un plano de igualdad, como gestores de su propio proceso de cuidados.

Es importante señalar que los cuidadores familiares no desean ser tratados como recursos para el cuidado, ni como co-trabajadores, sino como usuarios-clientes. Solicitan un rol de cooperación donde se reconozca y se apoye sus potencialidades. De ahí, resulta indispensable el que los profesionales tomen conciencia de que tanto la familia como el cuidador familiar son contexto, causa y estrategia para otorgar cuidados en el hospital. Por ello, es incuestionable la necesidad de establecer una estrecha relación y colaboración mutua entre los sistemas de cuidados formal e informal.

## **VI. METODOLOGÍA**

### **VI.1 DISEÑO**

El tipo de diseño para la presente investigación es de abordaje cualitativo, fenomenológico, exploratorio y descriptivo.

El aspecto cualitativo tiene como objeto la explicación de temas emergentes y la búsqueda de la comprensión en profundidad de fenómenos complejos en su ambiente natural, generando datos contextualizados en una determinada situación social. Este método se adapta perfectamente para la búsqueda de la comprensión más que a la predicción de una determinada realidad social, permite realizar descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos.<sup>58</sup>

Taylor y Bogdan<sup>58</sup> plantean una serie de rasgos propios de la investigación cualitativa:

- Es inductiva, o mejor cuasi-inductiva, su ruta metodológica se relaciona más con el descubrimiento y el hallazgo que con la comprobación o la verificación.
- Es holística. El investigador ve el escenario y a las personas en una perspectiva de totalidad. Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo integral, que obedece a una lógica propia de organización, funcionamiento y significación.
- Es interactiva y reflexiva. Los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.
- Es naturalista y se centra en la lógica interna de la realidad que analiza. Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro de su propio marco de referencia.
- No impone visiones previas. El investigador cualitativo suspende o se aparta temporalmente de sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
- Es abierta. No excluye la recolección y el análisis de datos y puntos de vista

distintos. Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas. En consecuencia, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.

- Es humanista. El investigador cualitativo busca acceder por distintos medios a lo privado o lo personal como experiencias particulares, captado desde las percepciones, concepciones y actuaciones de quien los protagoniza.
- Es rigurosa, aunque de un modo distinto al de la investigación denominada cuantitativa. Los investigadores, aunque cualitativos, buscan resolver los problemas de validez y de confiabilidad por las vías de la exhaustividad (análisis detallado y profundo) y del consenso intersubjetivo (interpretación y sentidos compartidos).

Los métodos cualitativos<sup>59</sup> parten del supuesto básico de que el mundo social es un mundo construido con significados y símbolos, lo que implica la búsqueda de esta construcción y de sus significados. Por ello las técnicas cualitativas buscan penetrar en el proceso de construcción social reconstruyendo los conceptos y acciones de la situación estudiada, para describir y comprender los medios detallados a través de los cuales los sujetos se involucran en acciones significativas y crean un mundo propio, suyo, y de los demás.

Conocer cómo se crea la estructura básica de la experiencia, su significado, su mantenimiento y participación a través del lenguaje y de otras construcciones simbólicas. Recurriendo por ello a descripciones en profundidad, reduciendo el análisis a ámbitos limitados de experiencia, a través de la inmersión en los contextos en los que ocurre.<sup>59</sup>

El método fenomenológico, como expresión directa de la filosofía fenomenológica expuesta por Edmund Husserl<sup>60</sup> comprende el estudio de la experiencia vital del mundo, de la vida, de la cotidianidad, de la naturaleza de los fenómenos intentando describir los significados vividos o existenciales, lo que corresponde al estudio científico-humano de los fenómenos. Este marco, según Leal<sup>61</sup> es el mundo subjetivo del hombre, conformado por todo el campo de experiencias, percepciones y recuerdos al que un

individuo puede tener acceso en un momento dado. El método fenomenológico busca la comprensión y mostración de la esencia constitutiva de dicho campo; esto es, de acuerdo con Seiffert<sup>62</sup> la comprensión del mundo vital del hombre mediante una interpretación totalitaria de las situaciones cotidianas vista desde ese marco de referencia interno.

La parte exploratoria tiene como propósito examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen dudas o, sí se desea, abordar dicho problema desde nuevas perspectivas. Este tipo de estudio permite acercarse a un tema *novedoso*, poco estudiado o desconocido, y preparar el terreno para posteriores investigaciones. La parte descriptiva permite describir las situaciones, los fenómenos o los eventos que nos interesan, midiéndolos y evidenciando sus características. Éstos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis.<sup>63</sup>

## **VI.2 CONTEXTO**

El estudio se realizó en el Hospital Juárez de México, en el Servicio de Neurocirugía y Neurología, ubicado en el ala sur del segundo piso de la Torre de Hospitalización, con domicilio en Av. Instituto Politécnico Nacional No. 5160, Col Magdalena de las Salinas, Delegación Gustavo A. Madero, Ciudad de México, CP. 07760, Teléfono 57477560, extensión 7429



Hospital Juárez de México

### **VI.3 PARTICIPANTES**

Se eligieron seis sujetos-objetos de estudio, cuidadores primarios de personas adultas mayores de 60 años que presentaron dependencia total a consecuencia de la EVC, diagnóstico confirmado según la Escala de Barthel, instrumento que mide la capacidad de la persona para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto.

Se seleccionó a cuidadores que estuvieran acompañando a un AM internado en el servicio de neurocirugía y neurología en la torre de hospitalización del HJM, las características que debían cumplir los cuidadores fueron las siguientes: ser el responsable del cuidado del paciente, permanencia mínima de 12 horas continuas al cuidado diario en la hospitalización del paciente, sexo indistinto, desde 30 años de edad hasta adultos mayores de 60 años, con por lo menos 20 días de estancia hospitalaria y no haber recibido algún tipo de remuneración económica a cambio del apoyo otorgado al AM.

### **VI.4 TÉCNICA DE RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN**

Se utilizó la técnica de Entrevista en Profundidad, la que Taylor y Bogdan definen como "Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes de sus experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras."<sup>58</sup> Las

preguntas planteadas al sujeto-objeto de estudio versaron sobre acontecimientos y actividades que no es posible observar directamente. Los informantes describieron lo que sucede tal como ellos perciben, así como las expectativas de otras personas. El punto central de estas entrevistas fue explorar lo importante en la mente de los informantes, como sus vivencias y las repercusiones tanto físicas, mentales y sociales expresadas en su discurso.

Básicamente, la Entrevista en Profundidad<sup>58</sup> es un instrumento utilizado en la metodología cualitativa y se emplea para la obtención de datos de los participantes, que constituye el cuerpo central de los materiales de este trabajo. El número de entrevistas en profundidad fueron 6, cantidad que proporcionó información para que las categorías se encuentren en el nivel de saturación necesario para la investigación. En algunas entrevistas se observó la repetición de respuestas proporcionadas por los entrevistados, que no representaron contribuciones significativas para los resultados.

Una vez identificado al AM con las características antes descritas, se realizó la entrevista en profundidad al cuidador familiar. Previamente se le informó de los objetivos del estudio y de los principios éticos de confidencialidad, respeto y privacidad; además, se le presentó la carta de consentimiento informado (Anexo 1), la cual firmó. Los datos se recolectaron utilizando la técnica de la entrevista a través de la guía semiestructurada que se elaboró para este fin (Anexo 2). El investigador realizó las entrevistas, que se resguardaron en medios magnéticos.

En una Bitácora se recolectó notas de campo, como comentarios y observaciones relacionadas con el entorno en ese momento, así como las reacciones a determinados temas a lo largo de la entrevista (Anexo 3). Al final de la entrevista se anotaron las impresiones generales sobre el transcurso de la misma y sobre el informante. Se realizó una prueba piloto en la que se planteó el panorama general del objeto de estudio, que se incluyó al final.

El rigor científico se garantizó con base en la credibilidad, la transferibilidad y la confirmabilidad.

La **credibilidad** se logró a través de la observación y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, se recolectó información que generó hallazgos y posteriormente éstos fueron reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación acerca de lo que ellos piensan y sienten.<sup>64</sup> La credibilidad es el grado o nivel en el cual los resultados de la investigación reflejan una imagen clara y representativa de una realidad o situación. Entonces, credibilidad se refiere a cómo los resultados de un estudio son verdaderos para las personas que fueron estudiadas, y para quienes lo han experimentado, o han estado en contacto con el fenómeno investigado. El criterio de credibilidad se alcanzó porque, para confirmar los hallazgos y revisar algunos datos particulares, se acudió nuevamente con los informantes durante la recolección de la información. Según Castillo y Vázquez<sup>65</sup> a las personas les interesa colaborar en las revisiones para reafirmar su participación, y porque desean que los hallazgos resulten lo más creíbles y precisos. En este sentido, se tuvo la oportunidad de corregir errores de interpretación de los hechos, proporcionando ejemplos que ayudaron a clarificar las interpretaciones del investigador.

La investigación se realizó de marzo de 2014 a octubre de 2015, en este lapso de tiempo se efectuó el trabajo de campo con el sujeto-objeto de estudio, se utilizó la observación continua y persistente, se hizo del conocimiento de los informantes sus discursos quienes los reconocieron como una verdadera aproximación sobre lo que piensan y sienten, así mismo se contrastaron con los datos de profesionales expertos en el tema.

La **transferibilidad** o aplicabilidad da cuenta de la posibilidad de ampliar los resultados del estudio a otras poblaciones. Guba<sup>64</sup> indica que se trata de examinar en qué medida se ajustan los resultados a otro contexto. Es pertinente considerar que en la investigación cualitativa los lectores del informe son quienes determinan si es posible transferir los hallazgos a un contexto diferente. Para ello, se realizó una descripción del lugar en el que se estudió el fenómeno y de las características de las personas. Así, el grado de transferibilidad es función directa de la similitud entre los contextos donde se realiza un estudio.

Para Castillo y Vásquez<sup>65</sup> dos guías sirven para determinar el grado de transferibilidad de los resultados de una investigación cualitativa: si los investigadores indicaron lo típico de las respuestas de los informantes y si examinaron la representatividad de los datos como un todo.

La **confirmabilidad**<sup>66</sup> o auditabilidad se refiere a la forma en la cual un investigador puede seguir la pista o ruta de lo que otro hizo.<sup>62</sup> Para ello, se cuenta con el registro y la documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador tuvo en relación con el estudio. Esta estrategia permite examinar los datos y llegar a conclusiones iguales o similares, siempre y cuando se tengan perspectivas análogas, tales como la descripción de las características de los informantes y del proceso de selección, el uso de mecanismos de grabación, el análisis de la transcripción fiel de las entrevistas a los informantes y describir los contextos físicos, interpersonales y sociales en el informe.

## VI.5 ANÁLISIS DE DATOS

El análisis e interpretación de los datos recabados en la presente investigación se realizó a partir del *análisis de contenido de tipo temático* propuesto por Minayo.<sup>67</sup> Se llevó a cabo la observación para identificar al sujeto-objeto de estudio, se elaboró un instrumento para abordar al cuidador y se aplicó la técnica de *Entrevista en Profundidad*. Con base en los resultados obtenidos, se desarrolló la codificación libre de los textos de las entrevistas, de la que surgieron categorías y subcategorías con sus definiciones a partir de las cuales se estableció un esquema de códigos y se efectuó la codificación selectiva.

Lo anterior, permitió ubicar en el discurso de los informantes los datos consistentes o similares, su variabilidad y las ideas extremas identificándose las grandes ideas básicas, los conceptos y las percepciones de representación colectiva en torno a lo que está viviendo el cuidador.

La transcripción de las entrevistas se sometió a un laborioso proceso de revisión para constatar su fidelidad y realizar las rectificaciones pertinentes. El procedimiento del análisis de las transcripciones se marcó por 4 líneas esenciales:

A. División del texto de las entrevistas en fragmentos. La finalidad de fraccionar los párrafos fue para poder llevar a cabo un análisis meticuloso y encontrar significados.

B. Unidad temática. En este apartado se asignó un código a los fragmentos de texto, lo que permitió agrupar la información para dar sentido a las entrevistas. Es una forma de organizar la información para cohesionar todas las entrevistas.

C. Categoría. Se derivó de las ideas principales, en esta línea se realizó el desglose de las codificaciones.

D. Subcategorías. En este apartado se integraron las ideas secundarias y se realizó las etiquetas.<sup>68</sup>

Las categorías y subcategorías se fundamentaron y contrastaron con estudios previos y con teorías que explican el fenómeno en cuestión.

## VI.6 TEMPORALIZACIÓN

Año 2014

Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Ago.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.
Selección del tema	Planteamiento del problema	Registro ante el Comité Ético de Investigación	Tutorial	Revisión de estado del arte	Diseño metodológico			Entrevistas en profundidad a participantes	

Año 2015

Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept.	Oct.
Tutorial	Análisis temático	Análisis de la información	Interpretación de Resultados	Revisión de tesis por el tutor	Revisión de tesis por el tutor	Corrección de tesis	Revisión de tesis por el tutor	Análisis de Resultados	Conclusiones

## **VI.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL ESTUDIO**

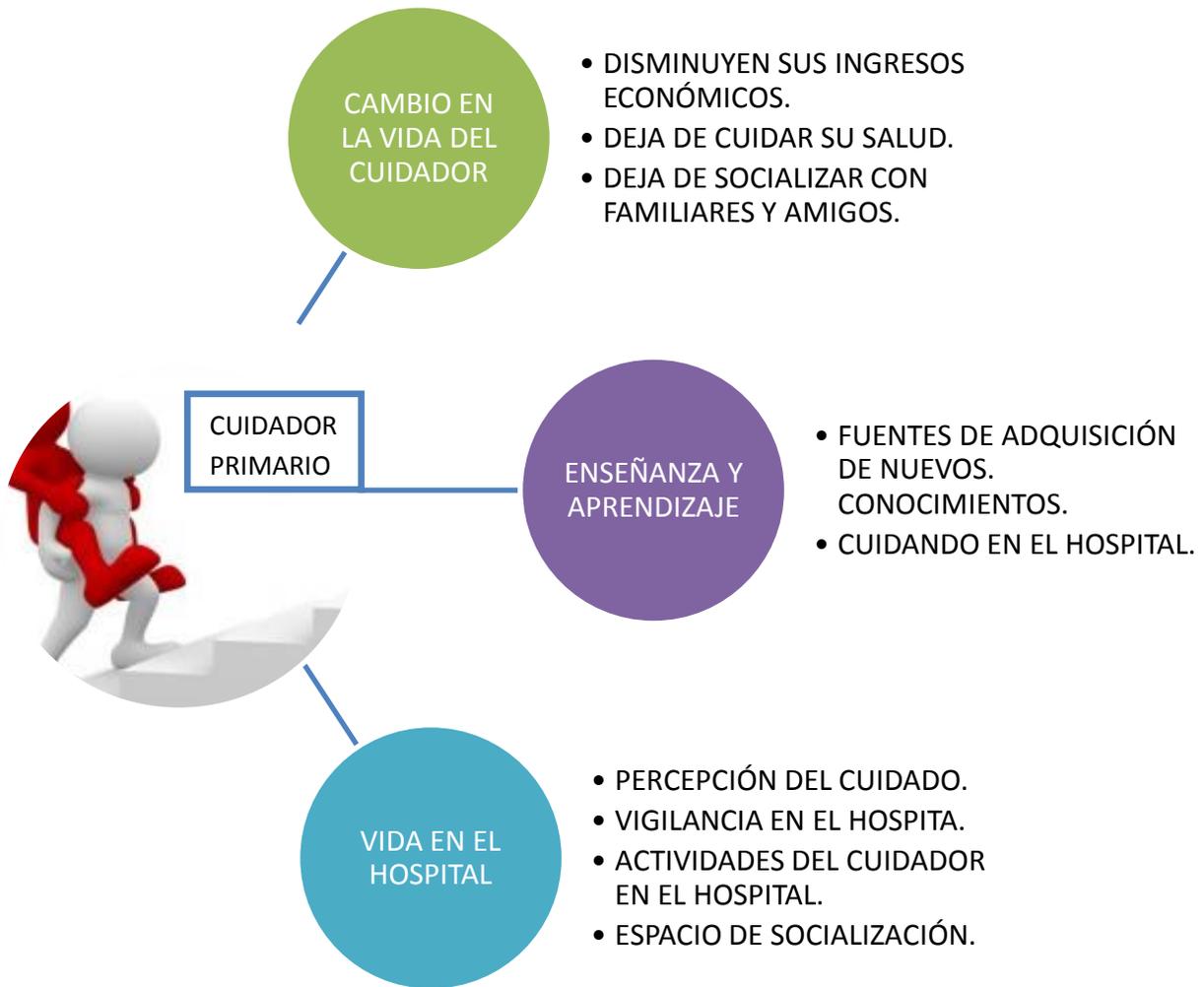
Para la ejecución del proceso de recolección de la información, se tomó en cuenta las consideraciones éticas orientadas al respeto por la dignidad humana, la confidencialidad de la información, la garantía de guardar la privacidad de los participantes, el respeto a su autonomía de aceptar o no la participación en la investigación, el uso de datos con fines exclusivos para el proyecto y la devolución de los resultados a las personas lo que encuadra en la Declaración de Helsinki.<sup>69</sup> Así mismo, se obtuvo el consentimiento informado para participar en la investigación que se entregó a cada uno de los cuidadores. Como la investigación no representó riesgo alguno para los participantes se estableció el consentimiento informado únicamente para el cuidador familiar.

## VII. HALLAZGOS

### El cuidador familiar del adulto mayor con EVC en el Hospital Juárez de México

<b>CATEGORÍA 1</b>	<b>CATEGORÍA 2</b>	<b>CATEGORÍA 3</b>
<b>Cambio en la vida del cuidador.</b>	<b>Enseñanza y aprendizaje para cuidar</b>	<b>La vida en el hospital</b>
1. Disminuyen sus ingresos económicos.	1. Fuentes de adquisición de conocimientos.	1. Percepción de la atención y del cuidado.
2. Deja de cuidar su salud.	2. Cuidando en el hospital.	2. La vigilancia en el hospital.
3. Deja de socializar con sus familiares.		3. Actividades del cuidador en el hospital.
		4. Espacio de socialización.

## ESQUEMA DEL ENTORNO DEL CUIDADOR PRIMARIO EN EL HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO



## VII.1 CAMBIO EN LA VIDA DEL CUIDADOR

El asumir la responsabilidad de ser cuidador de un adulto mayor con EVC hospitalizado implica dedicar una cantidad considerable de tiempo al cuidado del ser querido, por lo que deja de realizar o disminuye sus actividades cotidianas, es decir, cambia la vida del cuidador tanto en el aspecto social como en el personal. La Real Academia Española (RAE) establece como la principal definición de *cambio* el “dejar una cosa o situación por otra”,<sup>70</sup> esto es, en el contexto de la presente investigación, que el familiar que realizaba determinadas actividades en su vida cotidiana las abandona y asume otras funciones para satisfacer las necesidades del AM.

El cuidador invierte prolongados lapsos de tiempo tanto en el cuidado del AM, como el desplazarse al hospital, retirarse y regresar a su casa son factores que generan modificaciones en su vida. Dentro del hospital, su responsabilidad implica estar atento al AM y en numerosas ocasiones colaborar en los cuidados que se le realizan, durante las 24 horas del día, inclusive durante 36 horas continuas, por el periodo que el AM permanezca hospitalizado. Por lo tanto, el tiempo que dedica al cuidado hace que su vida cambie radicalmente en múltiples aspectos.

La totalidad de los roles que como persona debe cumplir en su vida se dificultan porque no cuenta con el tiempo necesario para ello, los diferentes papeles abarcan los aspectos biológico, psicológico y social desde el punto de vista individual, familiar y como miembro de la sociedad en la que se desenvuelve. En el aspecto biológico requiere satisfacer sus necesidades fisiológicas para conservar su cuerpo en buen estado de salud. En la esfera psicológica debe dedicar tiempo para mantener su autoestima en un nivel adecuado. En el área social debe ser una persona productiva económicamente, convivir con sus seres queridos y con sus semejantes ya que pudiera ser estudiante, amiga, novia, esposa, abuela, etc. En esta categoría emergieron las subcategorías: Disminuyen sus ingresos económicos, Deja de cuidar su salud y Deja de socializar con sus familiares.

### VII.1.1 DISMINUYEN SUS INGRESOS ECONÓMICOS

De acuerdo con la RAE,<sup>70</sup> el *trabajo* es el conjunto de actividades que realiza una persona, ya sea de esfuerzo físico o mental, con el fin de obtener ingresos económicos. Es alcanzar una meta o la producción de bienes y servicios remunerados para atender sus necesidades humanas personales y familiares. Es entonces que el trabajo de una persona se refleja en la economía y de él depende el sustento y mantenimiento de su familia. Esto le permite, además, satisfacer las principales necesidades de vida como la alimentación, el vestido, el calzado y los gastos que se generan en torno al ámbito hospitalario.

El periodo de hospitalización del AM demanda una importante inversión de tiempo de la persona cuidadora para permanecer con el paciente. El cuidador primario se ausenta de sus labores habituales de trabajo porque debe dedicar tiempo al cuidado del AM, como se evidencia en los siguientes discursos:

*“En este momento en que mi mamá está hospitalizada dejé mi trabajo, ni siquiera lo pensé.” (E.1)*

*“He dejado de trabajar y he perdido mucha clientela e ingresos, porque trabajo por mi cuenta.” (E.3)*

*“Me dieron permiso en mi trabajo, pero no me pagan, yo prefiero más a mi madre que a mi trabajo, de ahí compro todo, pero ni modo, tengo que dedicar más tiempo a mi mamá...” (E.4)*

*“Yo trabajo por mi cuenta en las manualidades, ahora que tengo que estar al cuidado de mi familiar, me ha afectado pues ya no realizo el mismo número de manualidades y entonces han disminuido mis ingresos...” (E.5)*

*“Para empezar, perdí mi trabajo, después empecé a hacer manualidades, pero de todos modos no puedo hacer varias manualidades porque en el hospital siempre tengo que estar cuidando a mi mamá.” (E. 6)*

Estudios de Rogero<sup>71</sup> refieren que el principal coste indirecto atribuido al cuidado informal es la pérdida de productividad del trabajador en el mercado laboral remunerado, que se produce cuando el cuidador está en edad activa y en disposición de trabajar. De lo anterior se desprende que el trabajador sufre una reducción de utilidad por una pérdida de rol funcional en un trabajo remunerado que se debe a:

- a) Abandono del trabajo,
- b) reducción de las horas de trabajo pagado,
- c) mayores dificultades para acudir al trabajo,
- d) incremento del estrés o cansancio,
- e) mayores dificultades para realizar formación en horario extra laboral.

Cuando el periodo de cuidado concluye se le considera tiempo no trabajado, sin prestaciones y generalmente sin derecho a recuperar el empleo.<sup>45</sup>

Los resultados de la presente investigación coinciden con el estudio descrito, ya que los cuidadores valoran el hecho de estar mayor tiempo con su ser querido hospitalizado, por lo que sin resistencia aceptan perder su trabajo, dejar de trabajar temporalmente y laborar por su cuenta disminuyendo o dejando de percibir ingresos a cambio de cuidar de su familiar, pues consideran que son pocos los días que a consecuencia de la enfermedad podría vivir el paciente. Sin embargo, es indudable que esta situación ocasiona, en todos los cuidadores, problemas en el aspecto económico en general.

García<sup>72</sup> destaca cómo el factor económico influye negativamente, incrementándose cuando deben dejar de trabajar para dedicarse al cuidado del familiar. La pérdida de un trabajo remunerado tiene importantes repercusiones para el cuidador. Supone una pérdida económica tanto para él como para el sistema familiar en su conjunto; este impacto negativo se agudiza en cuidadoras de clase social menos privilegiada, como es

la situación de las participantes en este estudio. La exclusión del mercado laboral o la precariedad en el empleo también conllevan consecuencias en el largo plazo, particularmente la falta de acceso a determinados derechos sociales, como el seguro de desempleo o las pensiones contributivas. Por tanto, las mujeres cuidadoras tienen elevadas probabilidades de hallarse en situación de pobreza y exclusión social.

### **VII.1.2 DEJA DE CUIDAR SU SALUD**

La noción de cuidado se vincula con la preservación y conservación de algo, siendo de vital importancia; sin embargo, y sin que en ocasiones lo perciba, el cuidador descuida su salud, entendida como un estado de equilibrio físico, psíquico y espiritual.<sup>73</sup>

En su caso, ante la responsabilidad del cuidado de un AM hospitalizado, debe invertir varias horas en diferentes turnos ya sea en la mañana, tarde o noche, y en ocasiones durante todo el día. Es entonces que las actividades que deben realizar los cuidadores para el cuidado de sí mismos, como la alimentación, el sueño y el descanso dejan de ser importantes, por lo que su salud tiende a declinar. Esta situación se refleja en los siguientes discursos:

*“Si hay tiempo dormiré durante el día, han sido días muy agotadores y muy largos en el hospital.” (E. 1)*

*“El cuidar a mi mamá es cansado en el aspecto que estoy toda la noche, por lo regular no duermo, sí me he podido sentar un poco y medio dormir en la noche.” (E. 3)*

*“Para descansar me recuesto en las bancas un rato al grado de que me he llegado a dormir, a veces me acuesto en el piso debajo de la cama de mi mamá, ahí sí me puedo estirar.” (E. 4)*

*“A veces, del cansancio, me duermo en el suelo, pongo una sabanita y mi suéter ... hasta en una silla me he quedado dormido ... esto no es vida para mí, es desgastante.” (E. 5)*

*“A veces siento que no voy [a] aguantar cuidar a mi mamá ... como que ya no quiero llegar al hospital ¡ya no quiero ir! Siento cansancio, digo: ¡Dios mío, ayúdame, dame fuerzas para continuar!” (E. 6)*

Flórez<sup>74</sup> señala en su estudio que en el cuidador primario se presentan síntomas de cansancio, como la fatiga y las alteraciones del sueño, que repercuten en su funcionalidad y en su vida. Dicha investigación coincide con los resultados del presente trabajo ya que, como lo refieren las participantes, ante el cansancio buscan la forma de descansar y dormir, sin embargo, lo realizan en cualquier área del hospital o del cubículo donde está el AM, lugares poco favorables para el descanso. Las áreas que comúnmente suelen utilizar para el descanso son el piso, una silla, las bancas de las salas de espera, y les basta con hacerlo durante algunas horas.

En su estudio, Medina<sup>75</sup> menciona que el descanso y el sueño son esenciales para la salud y básicos para la calidad de vida. El adulto debe dormir de 6 a 8 horas en sueño fisiológico. En el cuidador, la falta de sueño y de descanso disminuye la capacidad de concentración, de enjuiciamiento y de participación en las actividades cotidianas, al tiempo que aumenta la irritabilidad. El sueño restaura tanto los niveles normales de actividad como el equilibrio entre las diferentes partes del sistema nervioso central (SNC).

A su vez, Barrón<sup>76</sup> menciona que hacerse cargo de una persona dependiente durante prolongados lapsos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo y dificultades para dormir.

En este sentido, Chang y Cols.<sup>77</sup> se refieren a la calidad del sueño, que puede generar efectos nocivos sobre la salud. Realizaron un estudio en el cual concluyen que el no dormir bien puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores, y que la ayuda al mejoramiento del sueño brinda capacidad para atender a los pacientes y a sí mismos.

Otra problemática importante es la alimentación de los cuidadores primarios. Si consideramos como principio que una alimentación saludable es la ingesta de alimentos con base en proteínas, hidratos de carbono y lípidos entonces la dieta debe ser completa, variada, suficiente, equilibrada, adecuada e inocua. **Completa**, porque contiene todos los nutrimentos que se requieren, se recomienda combinar todos los grupos de alimentos en cada tiempo de comida. **Variada**, porque se deben combinar diferentes grupos. **Suficiente** en cantidad para cubrir las necesidades energéticas del organismo. **Equilibrada** para la mejor digestión y su metabolismo. **Adecuada**, es decir, acorde con la edad del comensal, su actividad física y sus costumbres, e **Inocua**, esto es, que no debe implicar riesgos para la salud.<sup>78</sup>

Los cuidadores suelen consumir lo que encuentran a su alcance en el entorno donde se desenvuelven, en ocasiones, inclusive dejan de alimentarse por la necesidad de desviar sus recursos económicos a pagos hospitalarios y otros gastos que se les presentan, situación que se visualiza en los siguientes discursos:

*“Los alimentos los compro en la calle, como comida corrida [comida con base en pasta, guisado, postre y agua de fruta], a veces voy a la cafetería que está aquí, pero venden puras cosas que no son nutritivas como tortas, sandwiches, refrescos...”*. (E. 2)

*“A veces no tengo tiempo de comer y ya me está afectando en cuestión de salud, últimamente estoy muy cansada, tengo mucho sueño”*. (E. 3)

*“Desayuno fuerte en mi casa y lo hago porque tengo que aguantar un poco más estando en el hospital. Aquí comemos lo que encontramos, a veces nos regalan comida allá afuera del hospital tortas, jugo, café”*. (E. 6)

*“Me quedo sin comer cuando me piden dinero para que vaya a pagar los estudios ... a veces me compro una torta o cualquier cosa...”* (E. 5)

*“Me ‘brinco’ la comida porque no me alcanza el dinero ... me escondo en la chamarra unas galletas y un refresco para ya no bajar, y aguantar todo el día”. (E 4)*

Estudios de Ávila<sup>79</sup> reportan que los cuidadores no cuentan con seguridad alimentaria durante su estancia en el hospital, debido a que se alimentan con la comida que esté en su alcance adquirir, en el momento que pueden. Si bien la dieta de los mexicanos posee un índice bajo de diversidad de alimentos, ante el evento de hospitalización las opciones de comida se reducen. En sus encuestas alimentarias encontró que la mayoría de los cuidadores no satisfacen su apetito durante su estancia en el hospital, e inclusive comen de los alimentos destinados al paciente.

Lo citado concuerda con los resultados obtenidos en la presente investigación. Algunas de las causas pueden ser que el cuidador no dispone de suficientes recursos económicos para la compra de alimentos y que el hospital no cuenta en sus instalaciones con un área de comida específicamente para el público en general; ante esta situación, el cuidador acude a comercios ambulantes en los que ofrecen toda clase de comidas poco nutritivas, sin embargo, están obligados a consumirlas por la necesidad de alimentarse y por el tiempo que permanecen en la unidad hospitalaria.

Esta alimentación la realizan cuando les es posible porque no cuentan con un horario establecido para dicha actividad, y se efectúa en cualquier hora del día. La falta de alimentación repercute en su salud presentando sintomatología de cansancio y sueño. Su ingesta alimentaria se basa, principalmente, en bebidas gaseosas embotelladas, las tortas y el café que adquieren en los comercios ambulantes ubicados en los alrededores del hospital. Entonces, durante varias horas no ingieren alimentos hasta el momento en que se realiza el relevo por otro cuidador, refiriendo que se alimentan en sus domicilios, a su regreso.

La alimentación del cuidador, durante la estancia hospitalaria, en numerosas ocasiones está supeditada a los pagos que deba realizar en el hospital para continuar la atención de su familiar, de acuerdo con las políticas de las unidades médicas del sector público

en las que se establecen cuotas de recuperación por la atención médica, así como para los estudios de diagnóstico en proporción con el nivel socioeconómico del paciente.<sup>80</sup>

### **VII.1.3 DEJA DE SOCIALIZAR CON SUS FAMILIARES**

La ONU, en 1987, refiere que la familia nuclear comprende las personas que forman un hogar privado, tales como los esposos y los hijos, o un padre o madre con uno o más hijos no casados. Al respecto, Alberdin<sup>81</sup> sostiene que la familia se conforma de dos o más personas unidas por el afecto, el matrimonio o la afiliación, que viven juntas, aportan sus recursos económicos para la comunidad y consumen conjuntamente una serie de bienes en su vida cotidiana.

Por otro lado, la socialización es el proceso mediante el cual los individuos interactúan con otras personas. En ella se desarrolla la manera de pensar, sentir y actuar que son esenciales para su participación eficaz en la sociedad. También se entiende como el proceso en el que la persona humana aprende e interioriza, en el transcurso de su vida, los elementos socioculturales de su medio ambiente, los integra a la estructura de su personalidad bajo la influencia de experiencias y de agentes sociales significativos, y se adapta así al entorno social en cuyo seno debe vivir.<sup>82</sup> El ser humano no se realiza en solitario, sino en medio de otros individuos de su misma especie, de forma que si careciera de esta relación en períodos fundamentales de su evolución, no podría vivir con normalidad en nuestra sociedad. Entonces, la principal fuente de socialización es la familia, donde todos los miembros conviven y cada integrante tiene un rol de actividades, lo que se conoce como interacción.

Estas premisas se dejan de realizar porque el cuidador familiar se ocupa de cuidar a su paciente y destina prolongados lapsos de tiempo al acompañamiento hospitalario, modificando su rol de convivencia con sus familiares más cercanos, como se refleja en los siguientes discursos:

*“Nos vamos turnando cada 3 horas para estar con ella, esto es de día. En la noche, nos rotamos, por lo que con mis hermanos ya casi no nos vemos y no platicamos.” (E.1)*

*“Ya no ves a los amigos y primos estando aquí en hospital. Me he olvidado de convivir porque dedicas más tiempo a tu familiar, te importa más que tus amistades.” (E. 4)*

*“Es triste estar aquí, en un hospital, me ha afectado pues he descuidado a mi familia, me preocupa mi hijo que va en la escuela y a veces no lo veo y no tiene qué comer.” (E. 5)*

*“Ya no me puedo desenvolver como antes, ni dedicarme a las cosas que hacía, convivía con mi hija y mi nieta. Estaba haciendo una cooperativa para trabajar entre amigas, tuve que salirme.” (E. 6)*

Simkin<sup>83</sup> sostiene que la familia constituye uno de los principales agentes de socialización, en la medida en que padres e hijos funcionan como un sistema biopsicosocial cuyo objeto es asegurarse y responder a las demandas sociales de formar una familia, dada la necesidad humana de relacionarse con otros, y de protección. La organización familiar es fundamental para mantener la socialización y las buenas relaciones familiares, y a la vez para lograr cubrir las necesidades de acompañamiento durante la hospitalización de algún miembro de la familia. Cada familiar tiene la responsabilidad de interactuar entre ellos llegando a acuerdos para lograr con éxito la estancia hospitalaria. Por lo tanto, el diálogo en la familia es básico ya que de ello depende que la estancia hospitalaria sea amena en lo posible.

En una investigación realizada en Canadá se evidenció que el cuidar a un familiar con EVC requiere elevada inversión de tiempo, por lo cual merman las relaciones familiares y sociales lo que propicia el aislamiento social, sobre todo durante el periodo de hospitalización del AM.<sup>84</sup>

Es evidente que los resultados de esa investigación concuerdan con el presente estudio: se observó en los discursos que el cuidador primario dedica enormes lapsos de tiempo al cuidado del paciente, de ahí que las relaciones familiares se debiliten ya que no dispone de tiempo para conversar con cada miembro de su familia, con sus amigos u otras personas queridas. Así mismo, los cuidadores otorgan prioridad a las actividades que realiza día con día para cuidar del AM, por lo que se aíslan de la convivencia en detrimento de como lo hacían habitualmente, disminuyendo así la interacción con su familia, amigos, amistades y entorno en general.

La dedicación completa de tiempo al enfermo modifica su rol de vida cotidiana, debe adaptarse a nuevas circunstancias y espacios, reestructurar su estilo de vida dejando de lado las actividades propias familiares para asumir nuevas responsabilidades. Por lo tanto, descuida la parte familiar lo cual genera un desequilibrio en el rol que tiene como integrante del sistema familiar. En términos generales, se puede decir que la familia estaría en riesgo de poder continuar funcionando como un sistema, lo que podría desembocar en crisis familiar, y respectivamente en cada familia como microsistema. Lo cual pudiera ocasionar, entre los familiares, graves consecuencias para la organización del cuidado.

## VII.2 ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE PARA CUIDAR

La enseñanza es la capacidad del ser humano para transmitir sus conocimientos y experiencias, esto le ha representado una gran ventaja: la de enseñar y aprender. Es entonces que el proceso enseñanza-aprendizaje es un fenómeno universal requerido para la continuidad cultural, a través del cual una generación prepara a otra. Su objetivo es producir un cambio que puede ser de la ignorancia al saber, de construir nuevos conocimientos a partir de lo previamente conocido. Se puede resumir afirmando que es un proceso sociocultural, a través del cual se comparten significados entre individuos.<sup>85</sup>

Ausbel<sup>86</sup> plantea que el aprendizaje del alumno depende de la estructura cognitiva previa que se relaciona con la nueva información; debe entenderse por *estructura*

*cognitiva* al conjunto de conceptos e ideas que un individuo posee en un determinado campo del conocimiento, así como su organización. El aprendizaje significativo ocurre cuando una nueva información se *conecta* con un concepto relevante preexistente en la estructura cognitiva, esto implica que las nuevas ideas, conceptos y proposiciones pueden ser aprendidos significativamente en la medida en que otras ideas, conceptos o proposiciones relevantes estén adecuadamente claras y disponibles en la estructura cognitiva del individuo y que funcionen como un punto de *anclaje* a las primeras. La característica más importante del aprendizaje significativo es que produce una interacción entre los conocimientos más relevantes de la estructura cognitiva y las nuevas informaciones (no es una simple asociación), de tal modo que éstas adquieren un significado y son integradas a la estructura cognitiva de manera no arbitraria y sustancial, favoreciendo la diferenciación, evolución y estabilidad de los conceptos relevantes preexistentes y consecuentemente de toda la estructura cognitiva.

Entonces, el entorno de aprendizaje del cuidador se basa en las experiencias y en los conocimientos que posee y que se actualizan mediante la interacción con lo que se le enseña y lo que observa en el hospital. Por esta situación de permanencia del paciente, los cuidadores y los miembros de su familia se incorporan gradualmente al entorno hospitalario. De esta categoría emergieron las siguientes subcategorías: Fuentes de adquisición de conocimientos y Cuidando en el hospital.

### **VII.2.1 FUENTES DE ADQUISICIÓN DE CONOCIMIENTO**

El conocimiento puede ser entendido de diversas formas, como una contemplación porque *conocer es ver*.<sup>87</sup> La Real Academia de la Lengua Española<sup>88</sup> define *conocer* como el proceso de averiguar por el ejercicio de las facultades intelectuales la naturaleza, cualidades y relaciones de las cosas, así mismo, establece que *adquisición* es la acción de conseguir una determinada cosa. De ahí, que el conocer es un proceso a través del cual un individuo se hace consciente de su realidad, y en éste se genera un conjunto de representaciones sobre las cuales no existe duda de su veracidad.

Es a través del aprendizaje como proceso de adquisición de conocimientos, conductas y habilidades que la persona será capaz de cuidar al AM, y así desempeñar el rol de cuidador. Estas habilidades las adquiere a través de las vivencias al estar en el hospital, ya que observa y colabora en actividades encaminadas al cuidado.

Se considera que el conocimiento *formal* está encaminado a la estructura y organización en que ocurre el aprendizaje, y por otro lado está el conocimiento *informal* que, de acuerdo con Carrasco,<sup>89</sup> el término educación informal engloba al aprendizaje para toda la vida mediante el cual cada individuo adquiere actitudes, valores, habilidades y conocimiento obtenido de fuentes como la experiencia cotidiana y los recursos e influencias educativas en su ambiente que provienen tanto de la familia, el vecindario, el trabajo, la recreación, el mercado laboral, la biblioteca y los medios de comunicación de masas. La enseñanza no es de forma sistematizada ni estructurada. Ambas fuentes de adquisición de conocimientos se observan en los siguientes discursos:

*“El enfermero me dice hay que echarle agua en el baño para que ella se refresque y sienta descanso ... una terapeuta me explicó los ejercicios de rehabilitación. ... Mi hermano me dijo que había que darle mucho masaje para que vaya teniendo movilidad el brazo.” (E. 3)*

*“Los camilleros y las enfermeras me han enseñado a mover a mi mamá. Yo aquí en el hospital aprendí una técnica de comunicación, vi cómo se comunicaba la psicóloga, le apretaba la mano a mi mamá y también aprendí a cambiarla de posición. La psicóloga que conozco me dijo que le pusiera música a mi mamá.” (E. 4)*

*“Tengo un tío que es médico, él me ha explicado lo que yo tengo que hacer con mi familiar, dentro de sus explicaciones me ha dicho que le hable, que lo toque ya que mi familiar siente el contacto físico, que le realice ejercicios en todas sus articulaciones, y que le proporcione sus alimentos. ... Otros familiares que cuidan a sus pacientes me*

*transmiten sus experiencias ellos te enseñan, hasta los mismos pacientes te dicen cómo hacerle con tu paciente ... tengo que estar preguntando cómo hacerle para que yo aprenda ... a veces he llorado, me siento impotente.” (E. 5)*

Estudios de Montoya<sup>90</sup> mencionan que los cuidadores son especialmente vulnerables, suelen necesitar información para el desarrollo de su rol y adquieren la enseñanza por diferentes fuentes y conforme transcurre el tiempo del cuidado. El familiar, ante la responsabilidad de cuidar, por lo regular observa una actitud receptiva, dispuesto a aceptar toda clase de información que provenga de distintos medios inclusive por ensayo y error, siempre encaminados al cuidado de su paciente.

Lo anterior coincide con lo reflejado en los discursos recogidos para esta investigación, en los cuales se observa cómo el familiar realiza la búsqueda de información y la obtiene de diversas fuentes, ya sea con personas conocidas o con otros profesionales en el interior de la institución hospitalaria o fuera de ella, ante la necesidad de conocer y brindar cuidados al AM acerca de lo que está padeciendo. Es entonces que el cuidador hace uso de las fuentes de conocimiento que están a su alcance, es decir, en su entorno en el cual prevalece el conocimiento informal ya que no es planeado ni sistematizado.

Se ha demostrado que el ser humano en el trayecto de su vida aprende de acuerdo con su entorno. La adquisición de conocimientos por parte del cuidador familiar es a través de diferentes personas, aunado al entorno en que se encuentra, entonces se toma como base el conocimiento informal, como lo plasma la teoría de los tipos de conocimiento, no requiere estructura ni planeación, como se evidencia en los discursos.

De acuerdo con estudios citados se contrastó estos hallazgos. En ellos se menciona que el cuidador tiene la necesidad de buscar información acerca de lo que está padeciendo su paciente, sin embargo, en concordancia con la teoría de Ausbel,<sup>86</sup> se percibe cómo los cuidadores están aprendiendo, cómo asocian el nuevo conocimiento del cuidado con sus vivencias previas, o aún más, lo relacionan con eventos anteriores que han ocurrido con otros familiares en circunstancias similares. En esta situación y de

acuerdo con las premisas que se plantean, el conocimiento informal es frecuente y denota debilidades en el cuidador lo que limita una actuación segura con su familiar.

## VII.2.2 CUIDANDO EN EL HOSPITAL

El término *cuidado* deriva del verbo cuidar (del latín *coidar*).<sup>91</sup> La noción de cuidado se vincula con la preservación, conservación de algo o a la asistencia y ayuda que se brinda a otro ser vivo para satisfacer sus necesidades y conservar la vida. La hospitalización implica una situación de deterioro de la salud, y se requiere de otras personas que cuiden al paciente hospitalizado, responsabilidad a cargo del personal de salud y del cuidador familiar que debe ser compartida tanto con el mismo enfermo como con sus familiares, por lo que éstos deben aprender a cuidar.

Por lo tanto, el cuidador es la persona más importante en la familia del enfermo que debe aprender a cuidar. Es una pieza clave para el apoyo del personal de salud, específicamente para la enfermera, quien debe enseñar al cuidador a brindar cuidados básicos al adulto mayor con EVC. Enseñar proviene de la palabra latina *insignare*,<sup>92</sup> cuyo significado es señalar. De esta manera, *enseñar* en su sentido más amplio significa instruir, educar, preparar para la vida y el trabajo, en tanto que *aprender* hace referencia a las modificaciones internas del individuo, que éste adecúa de acuerdo con nuevas situaciones.<sup>77</sup> En este sentido, la interacción enfermera-cuidador se evidencia en los siguientes discursos:

*“Yo ayudo a las enfermeras al bañar a mi mamá, la volteo al cambiarle el pañal ... pero en si, como enseñarme a bañarla no me han enseñado, siento que faltan más enfermeras para que atiendan a los enfermos”. (E. 6)*

*“Yo ayudo a las enfermeras con mi paciente, yo quiero aprender aquí, cómo se cambia un pañal, su alimento, el baño, y si es posible cómo se ponen los sueros, ya aprendí todo eso, menos a poner sueros. Cuando yo veo que están muy*

*ocupados los camilleros los comprendo y soy consciente que tienen mucho trabajo y no hay problema yo les hecho la mano [ayudar] y después ellos vienen y me dicen: '¿te ayudo?' ... les agilizo más el trabajo y aprendo más."* (E. 4)

*"La terapeuta me explicó: le levantas la mano a tu paciente, la giras cinco veces y le das masaje en los dedos. Mi hermano me dijo que unos doctores le dijeron que había que darle mucho masaje para que vaya teniendo movilidad el brazo."*  
(E. 3)

En su estudio, Andrade<sup>93</sup> señala que la atención brindada por el cuidador familiar implica la satisfacción de necesidades básicas como la alimentación, la higiene, etc., y de seguridad como evitar caídas que son actividades que realizan las personas de manera cotidiana, entonces, el personal de salud asume como un hecho que el cuidador familiar sabe realizarlas, y por lo tanto no requiere de enseñanza estructurada.

Esto coincide con los resultados de la presente investigación, porque en los testimonios se evidencia que el cuidador no recibe una enseñanza estructurada, es decir, no está planeada ni en tiempo, ni en espacio; se basa en la enseñanza incidental, esto es, el cuidador aprende conforme se presenta el requerimiento para satisfacer la necesidad. De ahí, que la enfermera y el demás personal de salud proporcionen enseñanza conforme surgen las necesidades, por lo tanto, se puede afirmar que el cuidador primario apoya en algunos procedimientos para la satisfacción de las necesidades básicas de vida.

Con base en las entrevistas, es posible asegurar que el cuidador realiza actividades sencillas, sin embargo, por los problemas de salud que presenta el AM, requiere de conocimientos específicos para brindar la atención adecuada. En este sentido, para la satisfacción de la necesidad de alimentación, el cuidador debe colocar al paciente en posición semifowler para evitar la broncoaspiración, ya que el AM presenta deterioro del reflejo de la deglución; para realizar el aseo personal, es necesario que conozca las técnicas de movilización, por que el AM no puede realizarlo debido a la parálisis que, posiblemente, pudiera padecer en medio cuerpo como secuela del EVC, etc. Estas

actividades son básicamente de ayuda al personal de enfermería, de quienes las aprenden con base en la observación y la imitación.

Se podría afirmar que el cuidador aprende a cuidar a su paciente a través de la observación cuando el personal de enfermería realiza los cuidados al AM, y posteriormente los cuidadores tratan de aplicar el conocimiento por imitación. Así mismo, se percibe que replican las experiencias de eventos pasados y esa información la comparten con los familiares, a quienes sugieren realicen las mismas actividades que ellos alguna vez llevaron a cabo y resultaron efectivas, es entonces que aprende por ensayo y error.<sup>83</sup>

Los cuidadores interpretan la información que le proporcionan convirtiéndola en aprendizaje significativo, en ese momento adquiere sentido en la aplicación de los cuidados que brindan a su familiar hospitalizado. Para Ausbel, estas nuevas ideas e información pueden ser aprendidas y retenidas en la medida que los conceptos relevantes o adecuados son claros y disponibles en la estructura cognitiva del individuo. Si la nueva información adquiere significado para el cuidador familiar a través de la interacción de conceptos existentes en el aprendizaje, es significativo.<sup>86</sup>

Abunda Ausbel: para que sea posible el aprendizaje, se requiere de materiales de tipo significativo conceptualmente enfocados a los objetivos de aprendizaje, ello implica la planificación adecuada de la enseñanza y la disposición favorable por parte de la persona hacia este proceso cognitivo, siendo necesario el fomento de las actitudes de motivación.<sup>86</sup>

De ahí, que la enseñanza no sistematizada y el aprendizaje por ensayo y error, no sea la mejor forma de enseñar ni de aprender, cada cuidador lo interpreta y realiza desde su marco referencial, que puede no ser correcto, y coloca en riesgo la salud del AM, además de la propia, y que puede derivar en estrés del cuidador por la impotencia que le genera el desconocimiento de cómo realizar los cuidados.

Por otro lado, es pertinente precisar que las UPP son una lesión de la piel, producida secundariamente a un proceso de isquemia, que puede afectar y necrosar aquellas

zonas de la epidermis, dermis, tejido subcutáneo y músculo donde se asientan, e inclusive afectar articulación y hueso.<sup>94</sup>

Estas lesiones son problemas que enfrentan los hospitales principalmente con pacientes de la tercera edad y con los pacientes que no tienen movilidad, en quienes se presentan con mayor frecuencia. Por lo que es importante que al cuidador familiar se le enseñe la prevención y el cuidado de las UPP como parte de la rutina de la atención al adulto mayor con EVC, como se observa en los siguientes discursos:

*“Aquí en el hospital no me han enseñado a cambiarla de posición, nada más sigo instrucciones, pero no como se debe de ser, creo que es tanta la demanda de trabajo que a lo mejor por eso no lo hacen.” (E.1).*

*“No me ha enseñado el manejo de las úlceras, la dietista no me ha explicado nada de la alimentación ... pienso que está mal que no nos expliquen. Siento que hace falta un poco más de personal de enfermería para que tengan más atención en esto.” (E. 2)*

*“Los médicos y las enfermeras no me explicaron nada, hasta cuando le empezaron a salir las úlceras, las enfermeras me metieron a un curso.” (E. 4)*

Armas<sup>95</sup> reporta que los cuidadores manifiestan miedo al visualizar las lesiones en la piel, por ser muy evidentes y aparatosas como las UPP de segundo o tercer grados, por lo que en ese momento se hace evidente la necesidad de aprender a cuidar las lesiones y buscan urgentemente ayuda e información para mejorar el estado de la piel del AM.

Acorde con dichos resultados, los presentados en esta investigación confirman que las enfermeras brindan la enseñanza personalizada de este padecimiento hasta que se han presentado las UPP, a su vez, los cuidadores recurren a los profesionales de la salud, entre ellos las enfermeras, para que les enseñen a cuidar de su familiar cuando las

lesiones son graves, es decir, UPP de segundo y tercer grados, las cuales son impactantes desde la perspectiva del cuidador familiar.

En este sentido, López<sup>96</sup> en su tesis de doctorado, menciona que el profesional de enfermería representa un papel muy importante en el área hospitalaria para garantizar la calidad en la atención de los pacientes. Uno de los factores que incide negativamente en la calidad es la escasez del recurso humano de enfermería, por lo que se incrementa su carga de trabajo.

Lo anterior coincide con los resultados de la presente investigación, puesto que la enfermera ante la sobrecarga de trabajo no proporciona enseñanza acerca de la prevención y del cuidado de las UPP. Así mismo, es evidente que los cuidadores observan que el personal de enfermería soporta gran carga de trabajo, siendo una manera en que los cuidadores justifican la falta de enseñanza por parte de este sector de profesionales de la salud. Sin embargo, el cuidador primario ante la responsabilidad de cuidar al AM debe aprender a participar en el cuidado de su paciente, de modo continuo. Resulta así relevante y necesaria la intervención del personal de enfermería como educador y orientador, a fin de que los familiares adquieran los conocimientos necesarios y actúen de manera correcta y oportuna en la prevención y cuidado de las UPP en sus pacientes.

### **VII.3 LA VIDA EN EL HOSPITAL**

Si se considera a la *vida* como un fenómeno, se debe tener en cuenta ante todo su relación con los demás fenómenos peri o infravitales en los cuales se establece el contacto con lo que se encuentra a su alrededor, es decir, la vida se desarrolla en los ámbitos en que se desenvuelve el ser humano.<sup>97</sup>

Según el Diccionario de Ciencias Médicas Dorland, *hospital* es un establecimiento público o privado en el que se cura a los enfermos. Es una institución organizada, atendida y dirigida por personal competente y especializado; cuya misión es proveer, en forma científica, eficiente, económica o gratuita los complejos medios necesarios para

la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades, y para dar solución en el aspecto médico a los problemas sociales.<sup>98</sup>

El referirse a la vida en el hospital, es establecer las relaciones, situaciones y los fenómenos con los que tiene contacto el cuidador primario en una institución de salud en la cual se le brinda atención médica a su familiar, en este caso un adulto mayor con EVC durante su hospitalización. De ahí, que la permanencia en ese sitio para el cuidador implique convivir, adaptarse y familiarizarse con el entorno hospitalario, es decir, con todo lo relacionado a la atención que se proporciona en el hospital al AM.

Es así como, durante su estancia, la institución hospitalaria se convierte en el lugar de convivencia para los familiares, el personal y otros pacientes donde conversan y establecen amistades con la finalidad de cuidar al paciente hospitalizado. En esta categoría emergieron las siguientes subcategorías: Percepción de la atención y cuidado, La vigilancia, Las actividades del cuidador en el hospital y El espacio de socialización.

### VII.3.1 PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN Y EL CUIDADO

La percepción es el proceso de adquisición, selección, organización e interpretación de las señales, estímulos o información que estará influida por la naturaleza del estímulo, sus necesidades/motivos, experiencia (previa), valores y capacidad.<sup>99</sup>

Por otro lado, también se define como un proceso mental del ser humano que le permite organizar, de forma significativa y clara en el interior de sí mismo, todo aquello que obtiene del exterior para poder tener conciencia de lo que le rodea.<sup>100</sup>

Según la teoría Gestalt enunciada por Max Wertheimer, Wolfgang Köhler y KurtKoffka, demostró que el cerebro humano organiza los elementos percibidos en forma de configuraciones (*gestalts*) o totalidades. El cerebro *transforma* lo percibido en *algo nuevo*, algo *creado* a partir de ciertos elementos para hacerlo coherente, con el riesgo de la inexactitud. Las tareas del cerebro consisten en localizar contornos y separar objetos (figura y fondo), en unir o agrupar elementos (similaridad, continuidad, destino común), en comparar características de uno con otro (contraste-similaridad), en

destacar lo importante de lo accesorio (figura y fondo), en rellenar huecos en la imagen percibida para que sea íntegra y coherente.<sup>101</sup>

Moroni<sup>102</sup> señala que la percepción es el proceso cognitivo que interpreta de un modo directo la realidad. Esta interpretación se realiza con base en los sentidos y en la intervención de factores internos, que generarán respuestas mentales o imágenes que corresponden a objetos sensibles. La percepción es la imagen mental que se forma con ayuda de la experiencia y de las necesidades, como resultado de un proceso de selección, organización e interpretación de sensaciones.

El cuidador familiar, como corresponsable en el hospital, es la persona que establece el vínculo entre la institución hospitalaria y el AM para favorecer el cuidado de éste, situación que le coloca en posibilidad de percibir lo que ocurre en su entorno en relación con la atención y el cuidado que recibe el paciente, esto lo interpretará de acuerdo con su juicio, influido por diferentes factores. Estas premisas se evidencian en los siguientes discursos:

*“Nosotros estamos muy impresionados y agradecidos, porque desde que llegó mi mamá la atención en el hospital fue inmediata, ha sido de lo mejor, los médicos no se han dado por vencidos aun cuando el panorama no se vea alentador. Creo que siguen luchando médicamente por mi mamá.”* (E. 1)

*“La relación con los médicos es buena, son muy atentos, están al pendiente, les preguntamos cualquier cosa y nos sacan de nuestras dudas. Con el personal del hospital percibo que la relación es buena y accesible.”* (E. 3)

*“El hospital y los médicos son buenos con mi mamá, te dan buen trato, cuando llegó mi familiar la aceptaron rápido y no la rechazaron, no hablo ni bien y ni mal del hospital.”* (E 4)

En su estudio, Hamui<sup>103</sup> reporta el buen trato percibido por los familiares en las unidades hospitalarias, específicamente en la atención médica, lo que se traduce en satisfacción por el servicio que reciben. Los pacientes se sienten bien cuidados si el

médico dedicó tiempo para explicarles, tanto a ellos como a sus familiares, sobre el padecimiento y el procedimiento que se estaba llevando a cabo o el tipo de tratamiento que se debía seguir.

Acorde con esta investigación, en los testimonios se evidencia que el trato es adecuado y de calidad en lo relacionado con la atención brindada por el médico porque explican al cuidador el proceso de evolución de la enfermedad, resuelven sus dudas y brindan atención inmediata al paciente. Por otro lado, el cuidador percibe en el personal médico la intención de continuar atendiendo al paciente aun cuando su estado se haya deteriorado considerablemente, lo refieren como: *“los médicos siguen luchando”*.

Por otro lado, se menciona la percepción del cuidador acerca de los cuidados brindados por las enfermeras, tales cuestiones se visualizan en los discursos:

*“No dudo de sus conocimientos de las enfermeras, creo que es tanta la demanda de trabajo por lo que a lo mejor no pueden ofrecer un buen servicio, como que no se da la atención requerida.”* (E. 1)

*“Hoy una enfermera nos trató mal, no nos habló. Siento que hace falta un poco más de personal de enfermería para que tengan más atención a los pacientes, a lo mejor se saturan mucho de trabajo las enfermeras y no les tienen el debido tiempo y el cuidado que se requiere para el paciente...”* (E. 2)

*“Hay enfermeros que son muy dedicados a lo que están haciendo y hay otros que se molestan que les pidan ayuda con nuestros familiares cuando se hizo del baño, muchas veces no vienen y se tardan en la atención, algunas enfermeras se molestan que las estén llame y llame. Hay quienes son muy atentos y otras que como que no tienen la vocación. La calidad de atención considero un 70% es bueno y un 30 % más o menos.”* (E. 3.)

*“Siento que no hay suficiente personal en el hospital, faltan más enfermeras para que atiendan a los enfermos, en realidad no he visto a muchas enfermeras. Cuando yo les pregunto a las enfermeras, te contestan de mala gana, con malos modos y les pregunto cosas y hacen como que no escucharon.” (E. 5)*

*“Las enfermeras se molestan porque le pide uno las cosas, entiendo que están cansadas porque no atiende [n] a una sola persona, no digo que sean malos elementos, hay elementos excelentes en todos los sentidos de la palabra, siento que no es suficiente personal que tiene el hospital, faltan más enfermeras para que atienda a los enfermos.” (E. 6)*

En diversos estudios se reportan factores que influyen en la atención de enfermería. Andrade<sup>93</sup> evidenció a través de su estudio que los cuidadores perciben diversos factores que interfieren en la atención, como son la carga de trabajo, la falta de tiempo por parte del personal y la relación numérica enfermera-paciente. También refiere que los familiares de los pacientes argumentaron que las enfermeras deben atender a un elevado número de pacientes, por lo tanto, los cuidados que brindan los realizan en forma rápida y probablemente por ese motivo no brindan la atención adecuada.

En este sentido, Calzada<sup>104</sup> reporta resultados similares a los descritos, ya que encontró en su estudio realizado en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía que en la calidad de atención de enfermería en el turno nocturno y de fin de semana, los entrevistados refirieron *mala* atención, en la que los mayores porcentajes se observan en el rubro de *prepotencia* y *trato grosero* mostrado hacia los familiares.

Los resultados obtenidos en esta investigación concuerdan con los reportados en las investigaciones mencionadas. El cuidador percibe que las enfermeras no tratan bien al paciente y tampoco a los familiares, porque cuando les requieren para realizar algún cuidado no acuden o se demoran, además de que no les explican los cuidados que le brindan al AM. Sin embargo, por su parte los cuidadores perciben que ello se debe a

que el Sistema de Salud no cuenta con el suficiente personal de enfermería para proporcionar una atención de calidad.

En este sentido, Vargas<sup>105</sup> señala que es indispensable mejorar la calidad de atención de enfermería, la cual se debe proporcionar con oportunidad, calidad, eficiencia y trato digno, para lograr así la satisfacción del paciente y de su familia, con la seguridad de que el cuidado que se le realiza sea el adecuado, esto garantiza una mejora en la calidad de vida de la población.

### VII.3.2 LA VIGILANCIA EN EL HOSPITAL.

Vigilancia proviene del latín *vigilantia*<sup>106</sup> y significa que es el cuidado y la supervisión de las cosas que están a cargo de uno. La persona que debe encargarse de la vigilancia de algo o de alguien tiene responsabilidad sobre el sujeto o la cosa en cuestión, básicamente, consiste en el monitoreo del comportamiento de personas, de objetos o de procesos insertos dentro de un determinado sistema, en este caso el área hospitalaria, con el objetivo de detectar a aquellos que interfieran con el cumplimiento de las normas vigentes. En este sentido, el personal de vigilancia en un hospital es necesario, por que son los encargados de proteger el área que les asignen, proporcionando de esta manera seguridad a todas las personas en la institución.

Es entonces que el cuidador se relaciona con el personal de vigilancia y, sin duda, su interacción repercute durante su estancia en el servicio de hospitalización, lo que se evidencia en las siguientes experiencias:

*“Los vigilantes dicen que no puedo pasar alimentos, se debe de salir a comer allá afuera ... unos que son malos como una mujer que se pone más enérgica, no me deja pasar nada.” (E. 4)*

*“La seguridad la veo feo, la otra vez llevaba una torta y un jugo, me empezaron a revisar la bolsa, ese día realmente tiré mis cosas a la basura porque no me dejaba pasar mi lonche. Los de seguridad sí*

*son algo pesados ... si no tengo el pase me dicen: 'hágase a un lado' y no me dejan pasar, uno se siente mal". (E. 5)*

*"Aquí te peleas con los vigilantes y discutes fuerte, la otra vez traía unas fundas para las almohadas de mi mamá y no me las dejaron pasar ... tampoco me dejaban pasar una botella de agua y también le dije cosas fuertes al policía. Los vigilantes no saben lo que es tener a un enfermo mal ... vi que falleció una persona que estaba enfrente de mi mamá y a su familiar no la dejaron pasar y llegó llorando su hija, decía: 'no me dejaron pasar los policías'." (E. 6)*

Nava<sup>107</sup> en su estudio se refiere al *trato digno* como un elemento o parte de la dimensión interpersonal, cuyas características son: respeto, información, interés y amabilidad; la atención médica efectiva que incluye la evaluación de aspectos de la dimensión técnica que intervienen en la atención de los usuarios de los servicios de salud. En relación con el trato digno, la RAE<sup>108</sup> define, entre otros significados, al término *digno*, como: merecedor de algo, correspondiente, proporcionado al mérito y condición de alguien o algo.

La percepción de los cuidadores familiares en cuanto al trato y a la atención proporcionada por el personal de seguridad durante su estancia hospitalaria<sup>109</sup> no es positiva, por ejemplo, argumentan que los vigilantes son poco sensibles a la problemática que enfrentan para satisfacer su necesidad de alimentación porque no les permiten introducir comida, no obstante que permanecen largos periodos de tiempo en el hospital (hasta 30 horas continuas), la escasez de tiempo para ausentarse del cuidado del AM, o la carencia de recursos económicos. Otro aspecto es la inflexibilidad para permitirles visitar a sus familiares hospitalizados, sobre todo ante el fallecimiento de su ser querido, así, el personal de vigilancia olvida ciertas normas morales en el afán de ajustarse a la normatividad establecida en el hospital, lo que genera maltrato, e inclusive discusiones.

### VII.3.3 ACTIVIDADES DEL CUIDADOR EN EL HOSPITAL

Según la RAE<sup>110</sup> *actividad* se define como el conjunto de operaciones o tareas propias de una persona. En el contexto hospitalario, se refiere a las actividades que tanto de forma activa como pasiva realiza el cuidador familiar, las que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del enfermo. En la forma activa se consideran todas las acciones físicas que realiza el cuidador con su familiar y en la pasiva el acompañamiento que brinda el cuidador, como las demostraciones de cariño al AM.

De acuerdo con los testimonios de los cuidadores, las actividades que realizan son:

*“Cuando yo subo a ver a mi mamá, generalmente le hablo, le tengo informada de todo lo que ocurre en el día, la acaricio y la toco. Me ha tocado bañarla, acomodarla y ayudar a cambiarla de posición.”* (E 1).

*“Al llegar al hospital ... empiezo a lubricarle las escaras, la cambio de posición, veo que le pasen sus medicamentos, realicen sus nebulizaciones, aspiración de las secreciones, checo que no tenga más escaras, que el oxígeno esté haciendo la función, platico con ella, es decir, acompañarla en su dolor y su enfermedad.”* (E 2)

*“Llego a revisar el pañal de mi paciente, que no esté mojado, le doy los buenos días, hablo con ella, le doy masaje en sus piernas y manos, vigilo que con sus manos no agarre la sonda que tiene en la nariz, o la venoclísis, ya que jala todo lo que puede, busco a la enfermera para que me ayude a cambiarla.”* (E. 3)

*“Primero reviso si está limpia o está sucia, si hizo del baño, que su sábana o su bata no tengan ninguna arruga ya que eso le marca la piel, la acomodo [alineación corporal], empiezo a platicar con ella, checo todos sus medicamentos, me pongo a leerle un libro, le pongo música de mi celular y me pongo a hacer oraciones.”* (E. 6)

Villar<sup>48</sup> refiere que las principales actividades que realiza el cuidador familiar son de acompañamiento, apoyo en aseo y medicación y protección. Esto se refleja en los

resultados obtenidos en esta investigación. El cuidador realiza importantes actividades de acompañamiento al AM, como en la dimensión emocional cuando lo acaricia, al sentir el dolor de la enfermedad, al rezar, es decir, ser empático y apoyarlo para afrontar las adversidades de la enfermedad; otras de las acciones que lleva a cabo es ofrecer musicoterapia, o las orientadas a informar al paciente acerca de lo que sucede en su entorno, como se evidencia en los discursos cuando refiere que le *platica* al AM.

Aunado a ello, el cuidador familiar vigila que los aparatos o el equipo médico estén conectados, lo que es vital en la atención del AM; por otra parte, el paciente que ha sufrido EVC conserva mínima o nula capacidad de movimiento entonces el cuidador debe cambiarlo de postura de manera frecuente para evitar ulceraciones en la piel. Así mismo, realiza ejercicios de rehabilitación al AM, indicados por el médico. Por lo anterior, adquiere un compromiso de colaboración con el equipo interdisciplinario de salud para el seguimiento del tratamiento, lo que le implica cansancio.

De ahí, que los cuidadores son personas importantes para la satisfacción de las necesidades biopsicosociales del AM hospitalizado, ya que, si no realizaran las actividades descritas, la atención se tornaría complicada. Por lo tanto, es indispensable que los profesionales de los cuidados integren y consideren al cuidador familiar como un colaborador, sobre todo en la planificación para el alta del AM y en educación para la salud lo que permitirá la continuidad de los cuidados en el domicilio.

Otra importante función del cuidador familiar es la de coordinar a los demás familiares, mediante la comunicación:

*“Cuando llego al hospital, llamo a mi familiar por teléfono para relevarlo, él baja y me informa lo que sucedió en su estancia, las indicaciones que dio el doctor para que yo continúe, y cómo sigue mi mamá. Cuando me voy del hospital yo les informo cómo estuvo mi mamá, todo lo que aconteció en mi estancia.” (E. 3)*

*“Cuando hago el cambio de turno con mis otros familiares tengo que dejar en orden el cubículo y la cama de mi papá, voy y dejo el pase a*

*mi otro familiar, el que va a seguir con mi papá, le informo a mi familiar de lo que pasó en el tiempo que yo estuve con mi papá.” (E. 5)*

*“Llego al hospital y llamo para que mi hermana baje y me da el pase, cuando la veo le pido que me dé el informe general de cómo estuvo mi mamá, le pregunto qué le dijeron los médicos, si está progresando, si se encuentra bien.” (E. 6)*

Los elementos de la comunicación son el emisor, quien emite un mensaje; el receptor, quien recibe el mensaje; el mensaje, contiene la información que se envía; el canal por el que se envía el mensaje; el código usado, y el contexto que es la situación en la que se produce. Si el receptor interpreta el mensaje en el sentido que pretende el emisor,<sup>102</sup> entonces el proceso comunicativo resulta eficaz.

En los resultados de esta investigación, se observó que la comunicación se establece entre cuidadores y familiares, así como con el personal que labora en el hospital, otros pacientes, otros cuidadores y el AM. La comunicación es fundamental para el cuidador con el fin de organizar los relevos, o en el seguimiento de los procedimientos a realizar en su paciente durante la evolución de la enfermedad.

#### **VII.3.4 ESPACIO DE SOCIALIZACIÓN**

Lindon<sup>111</sup> describe el *espacio* como el entorno de un individuo y de un grupo de personas, dentro del cual se sitúan y viven. Según el autor, este espacio es donde está la persona en un momento determinado y la interacción que se establece con todo el entorno.

Para Vander Zanden<sup>112</sup> el espacio en que se encuentra un individuo le permite interactuar con otras personas, a este proceso se le conoce como socialización. El espacio es un artificio humano donde el universo social, histórico, cultural y político deja en él sus huellas labrándose, así, una relación recursiva entre lo material y lo simbólico. Como afirma Kuri<sup>113</sup> “El espacio se transforma en el *lugar* al adquirir definición y

significado". En términos sintéticos, el lugar es un territorio de significatividades, donde lógicamente se pueden encontrar diversos tipos de relacionalidad social, prácticas sociales, identidades, memoria y, por lo tanto, intencionalidad". Así mismo, es "el proceso por el cual los individuos, en su interacción con otros, desarrollan las maneras de pensar, sentir y actuar que son esenciales para su participación eficaz en la sociedad."

Por otro lado, Rocher<sup>82</sup> hace referencia a la *interacción*, porque se trata de un *proceso bidireccional*: el sujeto recibe influencias del medio y a su vez él también influye sobre éste, se refiere a "El proceso por cuyo medio la persona humana aprende e interioriza, en el transcurso de su vida, los elementos socioculturales de su medio ambiente, los integra a la estructura de su personalidad, bajo la influencia de experiencias y de agentes sociales significativos, y se adapta así al entorno social en cuyo seno debe vivir".

Entonces, el hospital se convierte para el cuidador en su espacio de socialización en el cual se lleva a cabo la interacción y la convivencia diaria con otros pacientes, familiares, personal de salud y otras personas que no pertenecen al área de la salud. En los siguientes discursos se visualiza esta situación:

*"Me humaniza como ser humano, ayudo a los demás pacientes. Tengo buena relación con los familiares que están aquí, me gusta ser solidaria, ayudar, trato que haya una buena relación convivencia. Hay pacientes que no tienen familiares, entonces tiene uno que ser más humano y cooperar con ellos. Haces amigos, amistades, empezamos a platicar las enfermedades de nuestros pacientes, le tomas cariño al familiar y al paciente."* (E. 2)

*"De repente convives con otras personas que cuidan a sus familiares, me platican sus problemas que tienen, hay familiares que son muy acomodados, me dicen: 'ahorita le puedo encargar a mi mamá porque voy a hacer un pago de un estudio'."* (E. 3)

*“He tenido buenas relaciones con los familiares de otros pacientes porque platicamos y nos salimos a comer o merendar. Se han muerto tres pacientes. Me ha afectado sentimentalmente porque siento su dolor de los familiares.” (E. 4)*

*“Me da tristeza ver a los familiares, cuando les fallecen sus familiares. Con otros familiares trato de ser cordial porque sé que están sufriendo, platico. Me hice más de amistad con ella. La relación en el hospital con las personas es cordial, me gusta ayudar a los familiares consolándolos. Me he sensibilizado mucho, he entendido a la gente que está enferma, pienso que hay que ayudarlas.” (E. 6)*

Estudios de Andrade<sup>93</sup> muestran que el hospital se convierte en un nuevo entorno de socialización para el paciente hospitalizado y el familiar. Por otro lado, Ruiz<sup>114</sup> señala que los cuidadores en las áreas de hospitalización crean nuevos vínculos, nuevas relaciones positivas o amistades con quienes poder compartir experiencias positivas que potencien su bienestar y aligeren su carga. Esta convivencia física tan estrecha se complementa con las situaciones de reciprocidad, ayuda mutua y respeto que se establecen entre pacientes-familias.

La amistad entre familiares en los hospitales, se genera porque se convive en un mismo espacio, determinada por la propia convivencia en un mismo entorno físico. La interacción constante crea la unión en el núcleo del cuidado, que se manifiesta en actos de solidaridad recíproca. La empatía es fundamental, demuestra la sensibilidad y la responsabilidad que asumen para el cuidado del paciente, se interactúa con los demás familiares y existe disponibilidad de ayudar, es decir, se crean redes sociales. Rivas<sup>115</sup> define a la red social de una forma más simple y comprensible, como un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas capaces de aportar ayuda y apoyos tan reales como duraderos a un individuo o una familia.

Los datos arrojados por la presente investigación, muestran que el ambiente hospitalario se convierte en un espacio de convivencia entre numerosas personas tanto

sanas como enfermas. En general, son positivas las relaciones interpersonales que se crean en el hospital, refieren eventos trascendentes para apoyarse, es el contacto con la muerte de un ser humano, las situaciones que están viviendo y la complejidad de la enfermedad del AM.

El sentimiento general de duelo entre los cuidadores se observa en los resultados de esta investigación, refieren que es aún mayor cuando hubo un periodo de convivencia con la persona que ha fallecido, con su cuidador y con los otros familiares, durante el cual se generó *buena* relación. Tienden a demostrar el afecto estrechando y consolando al familiar doliente.

## **VIII. CONCLUSIONES**

La EVC puede ocasionar graves repercusiones para el paciente, su familia y la sociedad. Específicamente, en los testimonios recogidos para esta investigación, se identificaron las repercusiones físicas, mentales y sociales que presentan los cuidadores primarios del AM. Se desprende, así mismo, que los cuidadores son mayoritariamente mujeres, de entre 30 a 60 años de edad, con diferentes situaciones socioeconómicas. Por motivos diversos aceptaron el rol de cuidador, sin preparación previa, sino únicamente por la invaluable disposición de cuidar a su familiar en una de las etapas más críticas del ser humano como la vejez, a lo que se agrega las secuelas de una enfermedad crónica y degenerativa.

Emergieron tres categorías con sus correspondientes subcategorías en las que se reflejan las repercusiones en los ámbitos personal, familiar y social de los cuidadores familiares en el hospital al asumir la responsabilidad del cuidado de un adulto mayor con EVC: 1) Cambio en la vida del cuidador con tres subcategorías: Disminuyen sus ingresos económicos, Deja de cuidar su salud y Deja de socializar con sus familiares; 2) Enseñanza y aprendizaje para cuidar, con dos subcategorías: Fuentes de adquisición de conocimientos y Cuidando en el hospital, y 3) La vida en el hospital con cuatro subcategorías: Percepción de la atención y el cuidado, La vigilancia en el hospital, Actividades del cuidador en el hospital y Espacio de socialización.

En **el ámbito personal** de los cuidadores familiares se encontraron repercusiones físicas como el cansancio, el cuidador está cansado por el ir y el venir de su domicilio al hospital, además de los prolongados lapsos de tiempo de permanencia en el hospital en el que debe estar atento a las indicaciones médicas y al cuidado del paciente. Aunado a esto, las condiciones de descanso y sueño son desfavorables, ya que los cuidadores duermen en las sillas, e inclusive en el piso. Otro aspecto importante a considerar se refiere a la alimentación, los cuidadores no consumen alimentos en la cantidad ni con la calidad necesaria. Lo descrito repercute directamente en el deterioro de su salud. De entre las actividades que realiza el cuidador en el hospital, sobresalen las de acompañamiento, que van encaminadas a satisfacer las necesidades fisiológicas y

espirituales del AM, para su realización, los cuidadores adquirieron el aprendizaje por ensayo y error, y por imitación al observar a los profesionales de la salud en la atención del paciente.

En cuanto al **ámbito social y familiar** de los cuidadores familiares, se visualizó las consecuencias de que el cuidador permanezca prolongados lapsos de tiempo dentro del hospital. De éstas, sobresale que el cuidador deja de trabajar por dedicar el mayor tiempo al cuidado lo que a su vez genera la disminución de sus horas de trabajo, esto trae como consecuencia la escasez de recursos económicos. El HJM es una institución descentralizada del gobierno, por tal motivo, a los pacientes se les realiza un estudio socioeconómico, con base en el cual se le asigna una cuota de recuperación que debe cubrir para la atención hospitalaria, lo que agrava aún más su situación económica. Por otro lado, es importante mencionar que el cuidador se aísla de sus familiares, amigos y vecinos, debido a que dedica la mayor parte del día, durante numerosos días de estancia en el hospital, al cuidado de su familiar enfermo, lo cual genera poca o nula convivencia con sus familiares y con sus amistades. Sin embargo, esta situación se compensa de alguna manera porque el cuidador establece nuevas amistades que se originan en el ámbito hospitalario, ya que el hospital y el servicio de hospitalización se convierten en su espacio de socialización, de ahí que la cercanía con otros pacientes y con otros cuidadores favorece la convivencia y el apoyo mutuos, debido a que comparten vivencias similares. A pesar de ello, surgen consecuencias psicológicas tales como estrés, miedo, irritabilidad e incertidumbre en el cuidador por la rutina cansada y tediosa a la que está sometido.

En cuanto a la percepción del cuidador acerca de la atención proporcionada por parte del personal hospitalario (médicos, trabajadora social, fisioterapeutas) es positiva, principalmente; sin embargo, en lo referente a la atención de enfermería percibe que es deficiente debido a la elevada demanda por parte de los numerosos pacientes, a la que no acude de forma inmediata y porque prioriza las actividades administrativas. En cuanto al personal de seguridad, el cuidador lo percibe negativamente, ya que se

generan fricciones al ingresar al área hospitalaria y la vigilancia se ajusta inflexiblemente a la normatividad

### **VIII.1 APORTACIONES A LA DISCIPLINA**

Es necesario revisar el currículum de los planes de estudio de la Licenciatura en Enfermería para considerar en un apartado al cuidador familiar como una persona vulnerable, con propensión a enfermarse, lo que genera importantes repercusiones en los niveles familiar y social, por lo cual es de suma importancia que el profesional de enfermería le brinde los cuidados necesarios al mismo tiempo que al AM. Esto podría, así mismo, realizarse en estudios de pregrado, posgrado y formación continua, considerando la problemática y las necesidades que plantea el cuidador familiar.

### **VIII.2 APORTACIONES A LA PRÁCTICA**

El cuidado que brinda el cuidador familiar debe situarse de forma complementaria al cuidado profesional otorgado por el personal que atiende al paciente, con el fin de contribuir al seguimiento y mantenimiento de la salud del AM.

En este sentido, la familia, como un subsistema de la sociedad, pasa de estar asignada en un contexto cerrado a formar parte de un espacio abierto, interactuando y adaptándose con otros sistemas sociales, conectando con la dinámica evolutiva de los cambios que plantea el permanecer dentro de una institución hospitalaria y con el equipo que cuida al AM. Por lo tanto, la actividad del cuidador familiar, como un acto social cotidiano, debe rescatarse para ser considerado y asumido con más interés y profundidad en nuestra realidad social. Esto implicaría considerarle como otra persona que requiere cuidado (como cliente), y no sólo como un recurso o un co-trabajador o un elemento de producción de bienestar.

Este interés debe ser dinámico y generar acciones, tanto en los campos de la investigación como en los medios de comunicación y en la opinión pública. Cualquier persona puede vivir la experiencia de ser cuidador primario, o padecer EVC, y sería un

importante avance que el cuidador familiar o el formal, sean constitutivos de una sociedad progresista que procure el bienestar, y responda a los problemas del individuo.

Se considera como una acción imprescindible que el profesional de enfermería estructure programas para incluir a los cuidadores en un plan de atención y salud básica que contemple el ejercicio físico y la terapia lúdica, con el fin de mejorar sus condiciones de salud. Además de organizar grupos de ayuda, como:

- Terapia de autoayuda grupal.
- Clubes y talleres específicos.
- Capacitación (enfocada a las necesidades de población real: pacientes y potencial: cuidadores).

Además, se sugiere a la institución hospitalaria capacitar al personal de enfermería para que brinde cuidados, a su vez, al cuidador primario; así como generar líneas educativas de conocimientos, actitudes y habilidades que conduzcan a un mejor manejo de la situación en cuanto a los cuidados a pacientes hospitalizados por EVC, y a sus familiares.

Así mismo, es necesario que se reconozca la iniciativa mostrada por los cuidadores durante la hospitalización, dado que disponen de una riqueza y diversidad de formas de cuidado olvidadas o infravaloradas por los profesionales de la salud.

### **VIII.3 APORTACIONES A LA INVESTIGACIÓN**

Existen numerosas investigaciones tanto nacionales como extranjeras que abordan el tema de los cuidadores primarios, sin embargo, la mayoría se centra en personas acompañantes del AM en el hogar; en menor medida, se han desarrollado estudios que refieren las actividades de los cuidadores dentro del hospital. Por ello, es necesario abrir líneas de investigación en las cuales se indague por qué los cuidadores primarios se olvidan de sí mismos y cómo incentivar su propio cuidado. En este sentido, es

conveniente evaluar la efectividad de los programas dirigidos a los cuidadores familiares en el área hospitalaria. A la vez, y de acuerdo con las normas internacionales, profundizar en la investigación con el fin de proponer la estandarización de las funciones del cuidador primario en los hospitales.

#### **VIII.4 APORTACIONES A LAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

De acuerdo con la interpretación de los testimonios, habría que considerar el ofrecer albergue a los cuidadores primarios, por tratarse de una institución pública de concentración de especialidad, el HJM atiende a pacientes que provienen de diferentes estados de la república mexicana, por lo tanto, los cuidadores familiares no cuentan con un domicilio en la Ciudad de México, de igual manera, proporcionarles apoyo para su autocuidado, recreación y descanso. Actualmente, el Hospital General de México sí cuenta con este espacio para el cuidador primario, sin embargo, no posee los recursos para brindarles alojamiento.

## **IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---

- <sup>1</sup> Quero A, Briones R, Prieto M, Pascual N, Navarro A, Guerrero C. Los cuidadores familiares en el hospital universitario de traumatología y rehabilitación de Granada. *Revista Índex Enfermeria*. 2005;14(48-49):1132-296.
- <sup>2</sup> Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Rev Bogotá (Colombia)*. Ene-jun 2011; 13 (1):27-46.
- <sup>3</sup> Vargas L, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Rev Av Enferm*. 2010;28(1):116-28.
- <sup>4</sup> Rivera H, Dávila R, González A. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar “Dr. Ignacio Chávez”, ISSSTE. *Rev Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 2011;16(1):27-32.
- <sup>5</sup> De Valle M, Hernández I, Zúñiga M, Martínez P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Rev Enfermería Universitaria*. 2015;12(1):19-27.
- <sup>6</sup> Cándido H, De Gouveia A, De souza A, De Lima C, Da Silva C, De Araujo T. Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012;20(5):1-10.
- <sup>7</sup> Mora G, Ferré C. La invisibilidad del cuidador familiar en el hospital. *Rev Ética de los Cuidados*. Ene-jun 2013; 6(11):1-4.
- <sup>8</sup> Das Gracias M, Fernández M, Riveros T. Atributos de tensao do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(4):818-24.
- <sup>9</sup> Rogero J. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. 1ª. ed. España: Colección Estudios Serie Dependencia; 2009.
- <sup>10</sup> Gómez O, Sesma S, Becerril V, Knaul F, Arreola H, Frenk F. Sistema de Salud en México. *Salud Públ México*. 2011;53(2):220-32.
- <sup>11</sup> Comelín A. ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? *Rev Ciencias Sociales*. Sept 2014;50:111-27.

- <sup>12</sup> Zomeño G. Incorporación del familiar del enfermo hospitalizado a los cuidados enfermeros intrahospitalarios. [Tesis doctoral], Alicante: Universidad de Alicante, Departamento de enfermería; 2015.
- <sup>13</sup> Puerto H. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid.* 2015;6(2):1029-40.
- <sup>14</sup> Paz F. Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de Pacientes Neurológicos. *Rev Ecuatoriana de Neurología.* 2010;19:1-2.
- <sup>15</sup> Alfaro N, Lázaro P, Gabriele G, García R, Jover J, Sevilla J. Percepciones, actitudes y vivencias de los familiares de pacientes con enfermedades músculo-esqueléticas: una aproximación cualitativa. *Rev Reumatología Clínica.* 2013;9(6):334-9.
- <sup>16</sup> Consejo Nacional de Población. Proyecciones de la población 2010-2050. 2004. (consulta 8 de enero 2015). Disponible en: <http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Proyecciones>
- <sup>17</sup> Aguirre M. Principales causas de mortalidad desde 1938 a 2014 con datos de INEGI. México OMS/SINAIS. [consulta: 5 de diciembre 2015]. Disponible en: <http://www.mexicomaxico.org/>
- <sup>18</sup> Paixão T, Silva, L. Las incapacidades físicas de pacientes con accidente vascular cerebral: acciones de enfermería. *Revista Enfermería Global.* Feb 2009;(15):1-12.
- <sup>19</sup> Rodríguez U. El Hospital Juárez de México a 25 años del terremoto de 1985 en la Ciudad de México. *Rev Hosp Jua Méx.* 2010;77(4):264-7.
- <sup>20</sup> Secretaría de Salud. Manual de organización específico del Hospital Juárez de México. 2014. [consulta 15 de diciembre 2015]. Disponible en: <http://www.hospitaljuarez.salud.gob.mx>
- <sup>21</sup> Diario Oficial de la Federación. Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA3-2012. Asistencia social. Prestación de servicios de asistencia social a adultos y adultos mayores en situación de riesgo y vulnerabilidad. [consulta: 13 de octubre 2015]. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5267965&fecha=13/09/2012](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5267965&fecha=13/09/2012)
- <sup>22</sup> Tena C, Ruelas E, Sánchez J, Riera A, Moctezuma G, Manuel, G. et al. Derechos de los pacientes en México. *Rev Med IMSS.* 2002;40(6):523-9.
- <sup>23</sup> Mendoza V, Martínez M, Vargas L. Envejecimiento activo y saludable, fundamentos y estrategias desde la Gerontología comunitaria. México: FES Zaragoza UNM; 2002. p. 28.
- <sup>24</sup> Salech F, Jara R. Cambios fisiológicos asociados al envejecimiento. *Rev Med Clinic Condes.* 2012;23(1):19-29.

- <sup>25</sup> Strong K, Mathers C, Bonita R. Preventing stroke: saving lives around the world. *Lancet Neurol.* 2007;(6):182-7.
- <sup>26</sup> Láinez J, Pareja A. The medical treatment of intracerebral hemorrhage. *Rev Neurol.* 2000; (31):174-9.
- <sup>27</sup> Brunet N, Kurcgant P. Incidencia de las úlceras por presión tras la implementación de un protocolo de prevención. *Rev Latino-Am Enfermagem.* Mar-abr 2012;20(2):1-12.
- <sup>28</sup> Plaza R, Guija R, Martínez M, Alarcón I, Martínez M, Piqueras J, et al. Prevención y tratamiento de las úlceras por presión. *Rev Clin Med Fam.* Feb 2007;1(6):284-90.
- <sup>29</sup> Alvares de la Cruz C, Pichardo F. Tipos de cuidador en el Hospital de día del Hospital General de México. *Rev Archivo Geriátrico.* Jul 2011;5:(23):127-32.
- <sup>30</sup> Estrada, L. El ciclo vital de la familia. 11ª. ed. México: Grijalbo; 2003.
- <sup>31</sup> Bertalanfly L. Teoría general de los sistemas. 1ª. ed. Nueva York: Fondo de Cultura Económica; 1976.
- <sup>32</sup> González C. Teoría estructural familiar. [consulta: 8 de diciembre 2015]. Disponible en: <http://www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/teoriaestructural.pdf>.
- <sup>33</sup> Calvache. M. La enfermería sistémica. Propuesta de un modelo ecológico. 1ª. ed. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 1989.
- <sup>34</sup> Maganto C. Aspectos psicológicos y sociales. La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo. 1ª ed. España: Medición Familiar; 2004.
- <sup>35</sup> Minuchin S. Familia y terapia familiar. 1ª ed. Barcelona: Gedisa Editorial; 2003.
- <sup>36</sup> Peñalva C. Evaluación del funcionamiento familiar por medio de la Entrevista estructural. *Rev Salud Mental.* Abr 2001;24(2):32-42.
- <sup>37</sup> De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma; 1994.
- <sup>38</sup> Ramos B, Jarrillo E. El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *Rev Claves de pensamiento.* Ene-jun 2014, 8(15): 195-216.
- <sup>39</sup> Crespo M, López J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. 1ª ed. España: IMSERSO; 2008.

- <sup>40</sup> Langer A, Catino J. Un análisis con perspectiva de género de la reforma del sector salud mexicano. *Salud Públ México*. 2007;49:58-9.
- <sup>41</sup> Espín A. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública*. Jul-sept 2008;34(3):1-12.
- <sup>42</sup> Vaquiro S, Stieповich J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Rev Cienc Enferm*. 2010;16(2):9-16.
- <sup>43</sup> Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Las personas mayores en España. Informe 2012. [consulta: 16 septiembre 2014]; Disponible en: [http://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/estadisticas/informe\\_ppmm/index.htm](http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/informe_ppmm/index.htm)
- <sup>44</sup> Teel C, Carson P. Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *J Fam Nur*. 2003;9(1):38-58.
- <sup>45</sup> Gómez M, Morales M. Desgaste físico y emocional del cuidador primario. [Tesina]. México: Asociación Mexicana de Tanatología AC; 2011.
- <sup>46</sup> Sales B. El impacto del accidente cerebrovascular, la familia todo un cambio, el impacto de la carrera de la familia. *Rev Saude Soc Sao Paulo*. 2008;17(2):153-69.
- <sup>47</sup> López C, Rodríguez P, Herrero D. Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el Hospital General Universitario de Elche. *Gerokomos*. 2009;20(4):167-71.
- <sup>48</sup> Villar D, Pancorbo P, Jiménez M, Cruz A, García P. Qué hace el cuidador familiar en el hospital. Cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales. *Gerokomos*. 2012;23(1):7-14.
- <sup>49</sup> Catalán M, Garrote A. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *Rev Nure Inv*. Mar 2012;9(57): 1-12.
- <sup>50</sup> Bódalo E. Cambio en los estilos de vida de los cuidadores de las personas dependientes. *Rev Portularia*. 2010;10(1):85-97.
- <sup>51</sup> Delicado M, Alfaro A, Candel E. Family caregivers Nurse perception and attitudes. *Social Medicine*. Mar 2012; 6(3):151-59.

- 
- <sup>52</sup> Organización Mundial de la Salud. Constitución de la Organización Mundial de la Salud [consulta: 4 de febrero 2015]. Disponible en: [http://www.who.int/gb/bd/PDF/bd46/5bd46\\_2p.pdf](http://www.who.int/gb/bd/PDF/bd46/5bd46_2p.pdf)
- <sup>53</sup> López M, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso F. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clín Med Fam.* 2009;2(7):332-334.
- <sup>54</sup> Martínez M, Giraldo A, Gallego C, Martínez D, Muñoz G, Cañaveral P, et al. Escuchando al cuidador. En: Libro de ponencias: II Jornada internacional de enfermagem UNIFRA. Santa María Brazil; Universidad de Antioquia; 2012. Pp.
- <sup>55</sup> Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Rev Esp Salud Pública.* May-Jun 2011;85(3):257-266.
- <sup>56</sup> Biurrún A. La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2001;36(6):325-30.
- <sup>57</sup> Quero A. Los cuidadores familiares en el Hospital Ruíz de Alda de Granada. [Tesis doctoral]. Granada: Universidad de Granada; 2007.
- <sup>58</sup> Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos. México: Paidós; 1984.
- <sup>59</sup> Ruiz J. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto; 2003.
- <sup>60</sup> Husserl E. La idea de la fenomenología. Madrid: Fondo de Cultura Económica; 1982. P. 29.
- <sup>61</sup> Leal N. El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones. *Rev Arbitraje.* 2003;1(2):51- 60.
- <sup>62</sup> Seiffert H. Introducción a la teoría de la ciencia. 1ª. ed. Barcelona: Herder; 1977.
- <sup>63</sup> Hernández S, Fernández C, Baptista L. Metodología de la Investigación, México: McGraw Hill; 2004.
- <sup>64</sup> Guba E. Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. 3ª. ed. Madrid: Husen; 1989. pp. 148-65.
- <sup>65</sup> Castillo E, Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Rev Colombia Médica.* 2003;34:164-67.
- <sup>66</sup> M. Morce J. Critical issues in qualitative research methods. California: Sage Publications; 1994.

- <sup>67</sup> Minayo M. El desafío del conocimiento, investigación cualitativa en salud. Buenos Aires, lugar editorial; 2009. p. 165-207.
- <sup>68</sup> Strauss A, Corbin J. Bases de investigación cualitativa, técnicas y procedimientos para la teoría fundamentada. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
- <sup>69</sup> Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones con seres humanos. 59ª Asamblea General. Seúl octubre de 2008. [consulta: 20 de mayo 2015]. Disponible en: <http://www.wna.net/es/30publications/10polices/b3/index/control>
- <sup>70</sup> Diccionario Real Academia Española. [versión electrónica] Conocer. [consulta: 14 de diciembre 2014]. Disponible en: <http://www.realacademiaespañola.com>
- <sup>71</sup> Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. 1ª ed. Madrid: Colección Estudios Serie Dependencia; 2010. Pp. 56-64.
- <sup>72</sup> García M, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Rev GacSanit. 2004;18(2):83–92.
- <sup>73</sup> Feito L. "La definición de la salud", Diálogo Filosófico. Dialnet. 1996;34:61-84.
- <sup>74</sup> Flórez I, Montalvo A, Herrera A. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. Rev Av Enferm. 2010; XXVIII número especial 90 años: 52-60.
- <sup>75</sup> Medina A. Los conocimientos sobre el sueño y los cuidados enfermeros para un buen descanso. Rev Enferm Glob. Oct 2009;17:1-18.
- <sup>76</sup> Barrón B, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Rev Cancerología. 2009;4:39-46.
- <sup>77</sup> Chang EW, Tsai YY, Chang TW, Tsao CJ. Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. Rev Psycho-Oncology. 2007;10(16):950-55.
- <sup>78</sup> Sánchez A. Dieta saludable. Rev Profeco. Jun 2008;16-21. [consulta: 10 de diciembre 2014]. Disponible en: [www.profeco.gob.mx](http://www.profeco.gob.mx).
- <sup>79</sup> Ávila D, Ortega V, Ruiz J, Dorantes E, Klunder M, Muñoz O, et al. Análisis de la alimentación de los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer en el Hospital Infantil de México "Federico Gómez". Rev MedHospInfantMex. 2013;70(2):159-165.

- <sup>80</sup> Secretaría de Salud. Modo de estimación de costos hospitalarios. 1ª ed. México: Secretaría de Salud; 2004.
- <sup>81</sup> Alberdi I. La nueva familia española. Rev Papers. 1999;61:240-43.
- <sup>82</sup> Rocher, G. Introducción a la Sociología general. Barcelona: Editorial Herder; 1990.
- <sup>83</sup> Simkin H, Becerra E. El proceso de socialización. Apuntes para su exploración en el campo psicosocial. Rev Ciencia, docencia y tecnología. Nov 2013;24(47):19-142.
- <sup>84</sup> Health Canada. National Profile of family caregivers in Canada 2002. Final Report. Nov 2007.
- <sup>85</sup> Mazario I, Mazario A. Enseñar y aprender conceptos y contextos. Cuba: Centro de Estudio y Desarrollo Educativo. Universidad de Matanzas, Facultad de Química Mecánica. [consulta: 19 de diciembre 2014]. Disponible en: <http://www.bibliociencias.cu/gsd/collect/libros/archives/HASHd99c.dir/doc.pdf>
- <sup>86</sup> Ausbel D. Psicología educativa: Un punto de vista cognoscitivo. 12ª ed. México: Trillas; 1968.
- <sup>87</sup> Martínez M, Ríos R. Los conceptos de Conocimiento, Epistemología y Paradigma, como base diferencial en la orientación metodológica del trabajo de Grado. Santiago de Chile. Marzo 2006; 25:11-121.
- <sup>88</sup> Diccionario Real Academia Española. [versión electrónica] Trabajo. [consulta: 14 de diciembre 2014]. Disponible en: <http://www.realacademiaespañola.com>
- <sup>89</sup> Carrasco R, Jadue F, Letelier M, Oliva C. Estudio exploratorio sobre aprendizaje no formal e informal de estudiantes y egresados universitarios. Rev Calidad en la educación. Jul 2012; 36:149-84.
- <sup>90</sup> Montoya Y. Experiencias del cuidador primario en la atención de un familiar con Alzheimer. Rev El arte del cuidado. Feb 2014;3(5):37-49.
- <sup>91</sup> Diccionario Real Academia Española. [versión electrónica]. Cuidar. [consulta: 14 de diciembre 2014]. Disponible en: <http://www.realacademiaespañola.com>
- <sup>92</sup> Diccionario Real Academia Española. [versión electrónica]. Enseñar. [consulta: 14 de diciembre 2014]. Disponible en: <http://www.realacademiaespañola.com>
- <sup>93</sup> Andrade R. Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. Rev Enf Neurol. 2010;9(1):54-8.

<sup>94</sup> Secretaría de Salud. Guía de práctica clínica para la prevención y tratamiento de úlceras por presión a nivel intrahospitalario 2009. México; 2009. [consulta 16 de agosto 2014]. Disponible en:

<http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro>

<sup>95</sup> Armas K. Conocimientos que tienen los familiares sobre la prevención de úlceras por presión en pacientes con permanencia prolongada en cama en el Servicio de Medicina del HNDAC 2006. [Tesis]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina Humana; 2008.

<sup>96</sup> López D. Consecuencias psicosociales del trabajo del personal en personal de enfermería como indicadores subjetivos de rendimiento desde el enfoque de la gestión de los recursos humanos. [Tesis doctoral]. Murcia: Universidad de Murcia, Facultad de Enfermería; 2009.

<sup>97</sup> Jakob C. La definición científica de la vida. Rev Electroneurobiología. 2000; 7(1):1-43.

<sup>98</sup> Dorland W. Diccionario de ciencias médicas. Vida, Hospital. Barcelona: El Ateneo; 2008.

<sup>99</sup> Schiffman L, Lazar L. Comportamiento del consumidor. 10ª ed. México: Pearson; 2010. p. 496.

<sup>100</sup> González J, Quintero D. Percepción del cuidado humanizado a pacientes que ingresan al servicio de hospitalización de urgencias de ginecoobstetricia de una institución de II y III nivel de atención. [Tesis Licenciatura en Enfermería]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Enfermería; 2009.

<sup>101</sup> Dante G. La Gestalt como teoría de la percepción y como epistemología: aportes y desarrollos Facultad de Psicología. Rev DG Duero. 2003. [18 de agosto 2014]. Disponible en: [http://psicologiamonserrat.zonalibre.org/Monserrat%20\(Gestalt\).pdf](http://psicologiamonserrat.zonalibre.org/Monserrat%20(Gestalt).pdf)

<sup>102</sup> Moroni J. Manual de Psicología. Barcelona: Morata; 1985.

<sup>103</sup> Hamui L, Fuentes R, Aguirre R, Ramírez O. Expectativas y experiencias de los usuarios del Sistema de Salud en México: Un estudio de satisfacción con la atención médica. 1ª ed. México: Publicaciones UNAM; 2013.

<sup>104</sup> Calzada F, Montiel R, Porcayo S, Cruz N. Percepción de la calidad del servicio en la unidad de terapia intensiva. Rev Enf Neurol. 2010;9(1):7-12.

<sup>105</sup> Vargas L. Factores sociodemográficos del personal de enfermería que influyen en el trato digno al paciente en un hospital del ISSSTE. Rev Especializada en Ciencias de la Salud. 2012; 15(1):45-53.

- <sup>106</sup> Diccionario Real Academia Española. [versión electrónica]. Vigilancia. [consulta: 14 de diciembre 2014]. Disponible en: <http://www.realacademiaespañola.com>
- <sup>107</sup> Nava M, Zamora P. Percepción del trato digno de los familiares de los enfermos neurológicos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. *Rev Enf Neurol*. 2010;9(1):32-8.
- <sup>108</sup> Diccionario Real Academia Española. [versión electrónica]. Digno. [consulta: 14 de diciembre 2014]. Disponible en: <http://www.realacademiaespañola.com>
- <sup>109</sup> Uribe F, Luz A. A propósito de la comunicación verbal. *Rev Forma y función*. Jul-dic 2009; 22(2):121-42.
- <sup>110</sup> Diccionario Real Academia Española. [versión electrónica]. Actividad. [consulta: 14 de diciembre 2014]. Disponible en: <http://www.realacademiaespañola.com>
- <sup>111</sup> Lindon, A. La miseria y la riqueza de la vida cotidiana en la ciudad: el pensamiento de Lefebvre. *Revista Litorales*. Dic 2003;2(3): 39-59.
- <sup>112</sup> Vander Zanden J. *Manual de Psicología Social*. Barcelona: Paidós; 1986. p. 69.
- <sup>113</sup> Kuri E. Representaciones y significados en la relación espacio-sociedad: una reflexión teórica. *Rev Sociológica*. Ene-abr 2013;28(78):69-98.
- <sup>114</sup> Ruiz A, Nava L. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Rev Enf Neurol*. 2012;11(3): 163-69.
- <sup>115</sup> Rivas C. Redes sociales de apoyo al paciente crónico. *Rev Trabajo Social*. Sept 2014;74:1-8.

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1**

#### **CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

La Hoja de consentimiento informado está incluida dentro de los principios de la Declaración de Helsinki, y forma parte de los aspectos éticos de cualquier investigación. Las personas tienen libertad para decidir no participar en el estudio y de revocar en todo momento su consentimiento a la participación.

#### **TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN:**

**REPERCUSIONES FÍSICAS, MENTALES Y SOCIALES DEL CUIDADOR PRIMARIO DE ADULTOS MAYORES CON EVC EN EL HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO**

#### **DESCRIPCIÓN:**

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre la cotidianidad que vive el cuidador familiar dentro de una institución hospitalaria en el cuidado del adulto mayor con enfermedad vascular cerebral (EVC). Esta investigación es realizada por Pedro Fernando Cruz Cuevas, estudiante del tercer semestre de la maestría en enfermería de la universidad Nacional Autónoma de México.

El propósito de esta investigación es describir y analizar el cotidiano del cuidador familiar del adulto mayor con EVC y la interacción con el médico, la enfermera, y el camillero dentro de una unidad hospitalaria de tercer nivel de atención.

Si acepta colaborar en esta investigación, se le solicitará participar activamente en entrevistas grabadas en audio y notas de campo.

## **CONFIDENCIALIDAD**

Todos los datos ofrecidos para este trabajo únicamente serán utilizados con fines docentes y de investigación. Serán confidenciales, y en todo momento se mantendrá el anonimato, garantizándole su derecho a la intimidad y a la propia imagen. (Diario oficial de la federación de los Principios de Protección de Datos Personales sección 1 artículo 9 fracción 2).

Solamente Pedro Fernando Cruz Cuevas y la Maestra Virginia Reyes Audiffred (tutora de esta tesis de grado) y los profesores del jurado, tendrán acceso a los datos que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta Hoja de consentimiento.

## **DERECHOS**

Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor, entienda que su participación es completamente voluntaria y usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalización. También tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor, comuníquese con Pedro Fernando Cruz Cuevas al teléfono móvil 5510092747

Su firma este documento, significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta Hoja de consentimiento.

Nombre del participante \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

He discutido el contenido de esta Hoja de consentimiento con el arriba firmante.

Nombre del investigador:

Pedro Fernando Cruz Cuevas Firma \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

## **ANEXO 2**

### **GUÍA DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA**

1. ¿Cómo es un día común para usted desde que llega al hospital a cuidar a su ser querido que tiene EVC?
2. ¿Cuáles son las actividades que usted realiza aquí en el hospital?
3. ¿Cómo ha sido su vida aquí en el hospital?
4. ¿Cómo vive usted el proceso de hospitalización?

## ANEXO 3

### Perfil del cuidador

#### ENTREVISTA 1

Pseudónimo	Adulto Mayor	Cuidador	Estructura Familiar	Viven en el Domicilio	Condición Laboral
E.1 (entrevista 1)	MAC Edad: 66 años Dx: EVC Hemorrágico	RMRC <ul style="list-style-type: none"> <li>• 40 años</li> <li>• Hija</li> <li>• Casada</li> <li>• Nivel Socioeconómico: medio</li> </ul>	Número de Hijos: 1 niña de 8 meses de edad Esposo: 41 años	El Adulto Mayor MAC, la Cuidadora Familiar RMRC, su bebé, su esposo, el esposo del paciente y otra hermana del cuidador familiar	Desempleada, su esposo es empleado y su bebé es lactante mayor

#### ENTREVISTA 2

Pseudónimo	Adulto Mayor	Cuidador	Estructura Familiar	Viven en el Domicilio	Condición Laboral
E.2 (entrevista 2)	OMI Edad: 72 años Dx: EVC multiinfarto.	LMAA <ul style="list-style-type: none"> <li>• 50 años</li> <li>• Nuera</li> <li>• Ama de casa</li> <li>• Casa propia</li> <li>• Solventa sus gastos</li> <li>• Viuda</li> </ul>	Número de Hijos: 2 El cuidador familiar	El adulto mayor OMI y el cuidador familiar LMAA	Se dedica al hogar, al igual que el adulto mayor

### ENTREVISTA 3

Pseudónimo	Adulto Mayor	Cuidador	Estructura Familiar	Viven en el Domicilio	Condición Laboral
E.3 (entrevista 3)	PCC Edad: 72 años Dx: EVC trombótico	LPP <ul style="list-style-type: none"> <li>• 44 años</li> <li>• Hija</li> <li>• Casada</li> <li>• Casa propia</li> </ul> Contribuye con los gastos de la casa	Número de hijos: 2. Esposo: adulto y el cuidador familiar	El Adulto mayor PCC, el cuidador familiar LPP, su esposo y dos hijos	Trabaja por honorarios y se dedica a las labores del hogar

### ENTREVISTA 4

Pseudónimo	Adulto Mayor	Cuidador	Estructura familiar	Vive en su domicilio	Condición laboral
E.4 (entrevista 4)	GHS Edad: 78 años Dx: Hemorragia parenquimatosa	RIG <ul style="list-style-type: none"> <li>• 32 años</li> <li>• Hijo</li> <li>• Soltero</li> <li>• Nivel Socioeconómico: Medio</li> </ul>	Cuidador familiar, hermano y adulto mayor	El Adulto mayor GHS y el cuidador familiar RIG	Operador de tracto camión

## ENTREVISTA 5

Pseudónimo	Adulto Mayor	Cuidador	Estructura familiar	Vive en su domicilio	Condición laboral
<b>E.5 (entrevista 5)</b>	CCJE Edad: 71 años Dx: Hemorragia cerebral	MCC <ul style="list-style-type: none"> <li>• 42 años</li> <li>• Hija</li> <li>• Casada</li> <li>• Nivel socioeconómico: bajo</li> </ul>	Cuidador familiar, adulto mayor, madre, esposo e hijo del cuidador familiar	El Adulto mayor CCJE y el cuidador familiar MCC	Labores del hogar y confección de manualidades

## ENTREVISTA 6

Pseudónimo	Adulto Mayor	Cuidador	Estructura familiar	Vive en su domicilio	Condición laboral
<b>E.6 (entrevista 6)</b>	MRN Edad: 84 años Dx: EVC hemorrágico	YMM <ul style="list-style-type: none"> <li>• 58 años</li> <li>• Hija</li> <li>• Viuda</li> <li>• Nivel socioeconómico: bajo</li> </ul>	Número de Hijos: 1, hermano y el cuidador familiar	El adulto mayor MRN, el cuidador familiar YMM y un hermano	Labores del hogar y confección de manualidades