



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR**

**HOSPITAL REGIONAL NEZAHUALCOYOTL ISSEMyM**

**TRASTORNO DEL CUIDADOR PRIMARIO EN FAMILIAS  
CON SINDROME DE DOWN DEL HOSPITAL REGIONAL  
ISSEMYM NEZAHUALCOYOTL**

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

**PRESENTA:**

**DRA. RAQUEL GUILLEN BAUTISTA**

**CIUDAD NEZAHUALCÓYOTL, ESTADO DE MÉXICO**

**2018**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

*"TRASTORNO DEL CUIDADOR PRIMARIO EN FAMILIAS CON SÍNDROME DE DOWN DEL HOSPITAL REGIONAL ISSEMYM NEZAHUALCÓYOTL."*

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR.

PRESENTA

**RAQUEL GUILLÉN BAUTISTA.**

AUTORIZACIONES:



---

**DR. LIBRADO CARLOS BARNAD ROMERO**

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR EN EL HOSPITAL REGIONAL NEZAHUALCOYOTL



---

**DR. LIBRADO CARLOS BARNAD ROMERO**

ASESOR METODOLOGICO DE TESIS PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR EN EL HOSPITAL REGIONAL NEZAHUALCOYOTL



---

**DR. GUILLERMO VICTAL VÁZQUEZ**

DIRECTOR DE EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD



---

**ING. JOANNA PATRICIA GALINDO MONTEAGUDO**

JEFA DE DEPARTAMENTO DE INVESTIGACION E INNOVACION

**“TRASTORNO DEL CUIDADOR PRIMARIO EN FAMILIAS CON  
SINDROME DE DOWN DEL HOSPITAL REGIONAL ISSEMYM  
NEZAHUALCÓYOTL”**

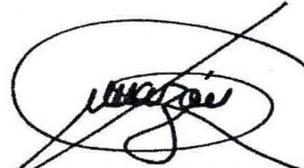
TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA

EN MEDICINA FAMILIAR

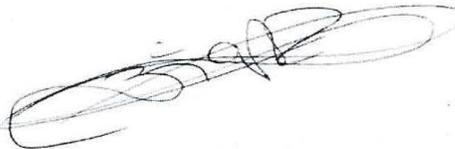
PRESENTA:

**DRA. RAQUEL GUILLÉN BAUTISTA**

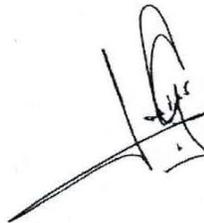
**AUTORIZACIONES**



**DR. JUAN JOSÉ MAZÓN RAMÍREZ**  
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.



**DR. GEOVANI LÓPEZ ORTIZ**  
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN  
DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.



**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES**  
COORDINADOR DE DOCENCIA  
DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

## AGRADECIMIENTOS

A Dios que me ha abierto mejores puertas de las que me han cerrado, por darme fortaleza e infinidad de satisfacciones en esta vida.

A mis padres quienes han sido mi pilar y ejemplo de esfuerzo y constancia, por darme su amor incondicional y sobre todas las circunstancias.

A mis hermanos quienes me han apoyado con intensidad a lo largo de nuestras vidas.

A mis familiares y amigos que se despidieron de esta vida, ellos que me apoyaron e inspiraron para nuevos proyectos, que hoy he concluido satisfactoriamente.

A mis profesores por sus enseñanzas, consejos y dirección.

A mi asesor, quien me brindó todas las herramientas y su dirección para alcanzar satisfactoriamente la conclusión de este trabajo.

Al Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMyM), por brindarme elementos adecuados para alcanzar la especialización.

Índice.	
Agradecimientos.	4
Resumen.	6
Introducción.	8
CAPÍTULO I. Generalidades del síndrome del cuidador primario.	9
1.-Sobre el síndrome del cuidador primario, la conceptualización.	10
2.-La familia ante el padecimiento de uno de sus integrantes.	16
3.- Factores determinantes para asumir el cargo de cuidador. Según el estudio de familias con diversas enfermedades.	27
CAPÍTULO II. El cuidador primario en familias Down.	35
Necesidades y cuidados de un paciente con trisomía 21.	36
CAPÍTULO III. Consideraciones éticas para la investigación.	46
a. Declaración de Helsinki.	47
b. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud.	48
CAPÍTULO IV. Trastorno del cuidador primario en familias con síndrome Down en el ISSEMYM Nezahualcóyotl.	52
1.- Aplicación de la entrevista sobre la escala de carga del cuidador informal Zarit.	53
2.-Análisis de Resultados.	55
Anexos	62
Fuentes de información.	63

## Resumen.

El síndrome del cuidador primario, es problema de salud que se suscita a partir de la globalización, y que pende de una gran demanda de actividades y capacidad del sector salud, se puede decir que este fenómeno tiene su origen, desde que se presenta una necesidad en una familia, puesto que el cuidador primario, o el cuidador informal, como también se le conoce, lleva a costas una responsabilidad a costas. Dicha responsabilidad implica cuidado de tiempo completo a un paciente que tiene la necesidad de que alguien mas le proporcione cuidados. El cuidador informal, no tiene ningún salario por la prestación del servicio, es un integrante o familiar del paciente, y el síndrome del cuidador primario o informal, se puede explicar como la secuela de la carga que sobre lleva el cuidador.

En el ISSEMyM Nezahualcóyotl, se cuenta con 25 familias con síndrome del cuidador primario en familias Down, mismas que son sometidas a entrevistas con a finalidad de conocer el grado de carga que las cuidadoras presentan. Los resultados arrojan que el cien por ciento de las familias estudiadas, tienen cuidadoras mujeres, como en la mayoría de los casos en los que se requiere de un cuidador informal, y que deja a la deriva la vida propia para facilitarle la vida a su paciente y familiar, en conclusión, las cuidadoras tienen un nivel de sobrecarga del cual muchas de ellas no están consientes de éste, y algunas otras, sienten vergüenza admitir que sienten que es una carga pesada.

Palabras clave: Cuidador primario, sobre carga, síndrome, síndrome de Down, síndrome del cuidador primario.

## Summary.

The primary caregiver syndrome, a health problem that can be increased by globalization, can be a cause for the high demand of activities and the capacity of the health sector. It can be said that this phenomenon originates from a necessity in a family, since the primary caregiver (or the informal caregiver) carries out a crisis of responsibility. Such responsibility involves full-time care to a patient who has the need for someone else to care for him or her. The informal caregiver has no salary for the provision of the service, is a family member of the patient, and the primary caregiver syndrome can be explained as the demand of the burden borne by the caregiver.

In ISSEMyM Nezahualcóyotl, there are 25 Down syndrome families with primary caregiver syndrome that were interviewed with the objective of knowing them. The results show that one hundred percent of the families studied have female caregivers. As in most cases, an informal caregiver is required, which results in him/her drifting away from their own life to help the patient's life and become familiar with them. In conclusion, people have a high level of stress that most people aren't aware of, while others are ashamed to admit that they feel it is a heavy burden for them.

Key words: Primary caregiver, Heavy burden, syndrome, Down syndrome, primary caregiver syndrome.

## Introducción.

En nuestra sociedad la salud y su cuidado es un tema importante, en el cual se hacen uso de diversos elementos que faciliten la oferta de la misma ante el incremento del número de ciudadanos y benefactores de los diversos programas de salud existentes. Sin embargo, a la fecha resulta difícil satisfacer todas las necesidades de los derechohabientes de los servicios de salud. Debido al creciente número de enfermedades diversas, puesto que esto mismo indica atenciones especializadas, personalizadas y algunas veces particulares.

Es por ello que para satisfacer los cuidados que deben tomarse con cada paciente, se recurre al apoyo de los familiares para lograr un bienestar duradero y constante en cada persona que lo requiera. Estas personas que deciden ayudar con el cuidado de sus familiares reciben el nombre de cuidadores informales, quienes desempeñan un importante labor al tomar cuidado de sus familiares en sus hogares, actividad por la cual no reciben pago y en gran cantidad de los casos, tampoco reciben ayuda por parte de los familiares para facilitar dicha labor.

En la presente investigación, se encuentra un estudio dedicado a los cuidadores informales que toman la responsabilidad del cuidado de sus familiares con síndrome de Down, quienes son derechohabientes del Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios, con la finalidad de conocer su estado de sobrecarga al momento de desempeñar dicha encomienda. La cual queda con datos relevantes de un importante número de féminas que se desempeñan como cuidadoras informales, la mayoría presentando una sobrecarga que les impide desenvolverse de manera individual.

## Capítulo I.

### Generalidades Del Síndrome Del Cuidador Primario.

El cuidador primario, o cuidador informal, ha sido una figura que ha existido de una manera necesaria y constante con la finalidad de encontrar apoyo y asistencia a un enfermo en la familia, sin embargo, quien desarrolla este rol en la familia, es uno de los integrantes de la misma, también, es alguien que no recibe pago alguno por desempeñarse como cuidador. Sin duda, la figura del cuidador informal es de suma importancia para el progreso o bienestar del paciente, al ofrecer cuidados intradomiciliarios. Quien se convierte en cuidador, lleva a cabo actividades que inicialmente fueron desempeñadas por un profesional en la salud como lo es del área de enfermería, es importante mencionar que generalmente, este familiar no tiene la preparación adecuada para llevar a cabo dichas actividades.

El cuidador informal se convierte en brazos y piernas del paciente necesitado, en muchos de los casos, esto, no necesariamente significa que el paciente no puede moverse o realizar todas las actividades, sin embargo, el hecho de facilitarle las cosas al paciente en estado de necesidad, termina por convertirse en objetivo y sentido de vida del cuidador. Volviendo estas actividades como las principales y más importantes el resto del día, meses o años, esto depende de las necesidades que demande el paciente. Obligaciones que repercute en la salud y estabilidad del cuidador, tal como se verá a lo largo del capítulo.

## 1-. Sobre el síndrome del cuidador primario, la conceptualización.

Para efectos de mayor comprensión, habrá que especificar que debemos entender por síndrome, según el Diccionario Médico de la Universidad de Salamanca, que a la letra reza: “síndrome, (*syndrome*); *m. (Patol. General)* conjunto de síntomas y signos que concurren en una enfermedad, de forma que la presencia de alguno de ellos suele ir asociada con otros; la etiología de cada uno puede ser diversa.” (1) Un síndrome está conformado por una serie de síntomas que hacen evidente que la salud tanto física como mental de un individuo, no están dentro de lo medicamente catalogado como sano, pudiendo estas ser consideradas como alteraciones del comportamiento o conformar alteraciones en el funcionamiento del cuerpo de la persona, tal anomalía será considerada síndrome. (1)

Por otra parte, resulta importante especificar en qué consiste el cuidado, comenzando por definir que vamos a entender por cuidar y sus derivados, a fin de que sea más comprensible este estudio. Cuidar significa prestar atenciones en todo lo referente a la actividad vital de una persona (2). Tener cuidados refiere esencialmente a una ayuda externa, que en su mayoría, representa menos esfuerzo para quien necesita el cuidado, “En palabras de Martínez, el término *cuidar* hace referencia a proporcionar a una persona aquéllos aspectos que están mermados o que carece de ellos.” (2) Se entiende que cuidar tiene que ver con otorgar y facilitar las rutinas diarias y personales a un tercero, es decir es una actividad que se debe brindar a alguien más, ya que puede encontrarse en situación de desventaja que bien, por sí solo no puede suplir, ni satisfacer por sí mismo. (2)

El grado de atención del cuidador depende de las funciones que este realice la manera de ubicarlos consiste principalmente en su variedad de actividades según el momento evolutivo de la enfermedad, de sus conocimientos sobre la patología y de la ayuda que recibe de otros cuidadores tal como se presenta en el siguiente cuadro:

Cuadro número 1.

## Evolución del cuidador.

EVOLUCION DEL CUIDADOR DE ACUERDO A SU GRADO.	
Cuidador principal:	Es aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención al paciente.
Cuidador secundario:	Familiar que comparte en menor medida la carga del cuidador principal
Cuidadores formales:	Personas, profesionales o no, que reciben una remuneración por el cuidado del enfermo.

Fuente: Pedro Enrique Sánchez Jara: Impacto familiar ante el nacimiento de un hijo/a con malformaciones congénitas, Universidad Austral de Chile, Facultad de medicina, Escuela de Obstetricia y Puericultura, Chile, 2005, p 6 y 7.

Tal como se ha mencionado anteriormente, el cuidador primario es quien toma el cuidado de un paciente y que vive las repercusiones de tomar esta responsabilidad, consecuentemente presenta cierto tipo de síntomas que derivan de la carga emocional que ésta responsabilidad representa, el cuidador presenta una variedad de características que sirven para encontrar alteraciones en la salud del cuidador, quien muchas veces ignora las necesidades propias. Ante esta situación resulta importante mencionar el papel que desempeña la familia dentro de la problemática que se suscita ante las necesidades particulares de cada paciente, y el apoyo que se le brinda por parte de los miembros de la misma al cuidador principal. (3)

La familia es la primera figura social que una persona conoce, la familia siempre ha sido cuidadora de sus miembros, con la intención de garantizar la funcionalidad del núcleo familiar, es a partir de los 80 cuando aparece la preocupación por *los cuidadores*, ya que estos son los que representan un gran apoyo para el resto de los integrantes de esta pequeña sociedad. El interés por éstos, los cuidadores resulta de diversos factores, los cuales pueden ser de origen externo a la misma familia tales como la condición económica así como eventos sociales y políticos, estos factores han incrementado la atención hacia el tema de los cuidadores, tal como se presenta en el siguiente cuadro. (4)

## Cuadro número 2.

### Factores.

- 1) El crecimiento económico de los años 60 decrece y a finales de los 70 se inicia el declive de las economías de los países occidentales con la consiguiente preocupación por la utilización eficiente de los recursos. Ello hace que se comience a cuestionar "el estado del bienestar.
- 2) Los cambios demográficos, sobre todo el envejecimiento de la población, ya mencionado.
- 3) El reconocimiento de la magnitud e importancia del cuidado informal y una mayor comprensión del grado en que todavía son operativos los antiguos modelos de la relación familiar, aunque paralelamente también nace la preocupación por la creciente incorporación de la mujer en el mercado laboral y el aumento de los divorcios
- 4) La reforma de los sistemas sanitarios que centran su interés en la Atención Primaria de Salud cuyos objetivos son proporcionar una atención integral y continuada a la comunidad lo que conlleva un aumento del interés por la atención comunitaria, por mantener a las personas dependientes en su ámbito, dentro de la comunidad
- 5) Se genera una protesta del movimiento feminista puesto que la atención comunitaria la proporciona la mujer y se comienzan a exponer las cargas diferenciadas soportadas por las mujeres.

Fuente: P. I. Pera, *Op., Cit.*, p.189.

Los factores presentan secuelas en la persona a cargo del cuidado de otro, que puede ser su familiar, a esta serie de síntomas que presenta el cuidador se le denomina Síndrome del Cuidador y este es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. Generalmente la persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por estrés continuo, ya que no hay reposo en ningún momento, en una lucha diaria contra la enfermedad de su familiar, ocupación en la que suele agotar las reservas físicas y mentales del cuidador. (5)

Si bien mencionamos anteriormente que el cuidador debía tener cierto rol en la familia para poder desempeñar este papel, no implica que la situación de necesidad que está afrontando el enfermo, sea conocida por el cuidador, muchas

veces el cuidador enfrenta situaciones de las cuales no tiene la formación necesaria para realizarlas, lo cual significa mayor estrés para éste, hay varios factores a considerar, como por ejemplo el lapso de tiempo, es decir, el tiempo destinado a la atención de su familiar, la situación que le llevo a tener esas necesidades, y la calidad de enfermo misma que tiene variaciones dependiendo la enfermedad del familiar, ya que éstas tienen diversas necesidades. (5)

Otra manera de concebir al cuidador primario es con el término de cuidador Informal; es aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. El cuidador es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo, a esta conceptualización podemos añadir, la cualidad de asumir todas las actitudes prudentes en torno al cuidado del familiar. (6)

El Cuidador Primario Informal Familiar (*CPIF*), siendo éste quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo solo, sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente. Se debe diferenciar al Cuidador Primario Informal del otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado, todos ellos mejor ubicados en los servicios de salud, entre los cuales podemos enumerar a los médicos, paramédicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros. (6)

Contar con un cuidador informal que sea familiar del paciente, la prestación de un servicio de cuidador hacia las personas dependientes, sin remuneración, es muy común y una opción viable para apoyar al paciente, pues las personas que se ofrecen o asumen este papel generalmente son personas cercanas al necesitado, tal como amigos y familiares así como otras personas que son parte de la red social inmediata. La atención que se presta a personas que tienen cierta dependencia, todos estos servicios deberán ser brindados en su domicilio, estos cuidadores no cuentan con atención profesional. La red social suele ser muy reducida es por ello

que la relación cuidador - paciente tendrán una relación no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración para realizar el cuidado. (7)

El interés por el cuidado informal o prestación de cuidados de salud a las personas que lo necesitan, por parte de familiares, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata y que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, aumentó en las últimas décadas. Debido al ahorro y ayuda que a las familias representa, puesto que la prestación de servicios de este tipo sin costo alguno, es una de las prácticas mayormente recurrentes y ha ido incrementando con el paso del tiempo, con el crecimiento de las necesidades que la misma familia tiene. (8)

Otros autores ofrecen una amplia concepción de lo que es el cuidador principal, la cual dice que “es aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente (Por lo general, asume tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente.” (8) El cuidador es, muchas veces considerado una víctima mas de la enfermedad del paciente, ya que lo encierra a el también, lo limita a las necesidades de su familiar, la relación de dependencia hace muy difícil individualizar a los sujetos, ya que el cuidador no puede vivir dignamente. (8)

Acerca de lo que su labor implica deriva en lo siguiente: la sobrecarga se entiende como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica. Son numerosas las evidencias del impacto que genera el cuidado en la salud física y mental de la persona cuidadora. En un estudio realizado por IMSERSO realizado en el año 2005, se observó que el 27,5% de las personas cuidadoras consideraba que su salud se había deteriorado desde que proporcionaban cuidados a su familiar. Este trabajo del IMSERSO pone de relieve que la tarea de cuidar afecta en mayor medida a la salud psicológica, siendo un 18,1% de los sujetos de la muestra los que manifestaban sentirse deprimidos. Entre otros factores también resulta de importancia realizar estudios relativos al estado de salud de la persona cuidadora y

cómo ésta se encuentra en muchas ocasiones relacionada con su nivel de sobrecarga. (9)

Por su parte el pronunciamiento de la Organización Mundial de la Salud, pronunciada en 1999, respecto de lo que un cuidador es, la organización ofrece la concepción de que el cuidador es la persona que se encuentra dentro del entorno de un paciente, ésta persona se encuentra en capacidad y voluntad de asumir el papel de responsable del dependiente, su atención respecto a éste es desde una óptica amplia esta persona, está dispuesta a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta. Entre su pronunciamiento promueve la importancia de que las familias reciban apoyo por parte de los servicios de cuidados paliativos, identificando no solo al paciente sino a la familia como unidad de cuidado. (10)

Otra de las definiciones acerca de apoyo informal, es, “el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita, a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados pero también, por otros agentes o redes, distintos a los servicios formalizados de atención.” (11) Dicho cuidado será el medio por el cual el dependiente tendrá una voluntad por medio del cuidador, ya que el margen de su atención cubre la totalidad de las necesidades del paciente necesitado, así como una considerable variable a los gastos familiares respecto de un servicio de enfermería. (11)

Como ha quedado explicado en párrafos anteriores, el cuidador debe dedicar mas tiempo al paciente en estado de necesidad que cuidados a sí mismo es por ello que con esto emana el Síndrome del cuidador, este síndrome se caracteriza por problemas de salud, pueden ir desde lo sencillo a lo más complejo, complicaciones como enfermedades osteoarticulares y dolor mecánico crónico, alteraciones del ritmo del sueño, cefalea y astenia. En el grado psicológico puede sufrir algunos otros cuadros de tipo severo, los más comunes son la ansiedad y la depresión, producidas como si se tratara de una verdadera transferencia depresiva por parte del enfermo, considerado psicológicamente como la capacidad de sufrir la enfermedad del otro. (12)

Dentro de los padecimientos que sufre el cuidador al empeñar tanto tiempo y espacio en su vida al servicio completo del cuidado de su paciente, se le suman las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social, privándose a sí mismo de su esfera social y vida propia, los problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo tales como el cambio de roles, abandono de otros miembros, e incluso los económicos en los que quedan obviadas las necesidades del paciente son de atención primordial, esta situación es de lo mas común. Por otra parte el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal, que pudiera estar ligado con un sentimiento de culpa si acaso llegara a pensar en él mismo antes que en el enfermo. (12)

Estas son algunas de las concepciones acerca de un cuidador primario, las consecuencias que sufre el cuidador, como el conocido síndrome del cuidador que concreta un cuadro muy amplio del estado crítico que la persona con este padecimiento sufre desde un sufrimiento y desgaste físico por estar en servicio total y completo para otra persona considerada en estado de indefensión e incluso un trastorno psíquico en el cual queda descubierto el descuido propio por parte del cuidador, quien puede tener remordimientos de conciencia y malestar por el hecho de atender otros asuntos antes que a la persona necesitada, incluso, asuntos que son de mucha importancia en el ámbito personal para el cuidador, lo cual agrava la condición del mismo.

## 2.- La familia ante el padecimiento de uno de sus integrantes.

Ante el papel del cuidador primario, quien tiene como único apoyo es su familia y el entorno de seres queridos que le rodean, es importante el estudio de la reacción de la familia ante las necesidades ante la problemática de la noticia y estado de necesidad por alguno de sus integrantes respecto de la asistencia de salud. La familia es un núcleo primario en el cual todo ser humano participa. Requiere para su constitución, del encuentro y de la relación entre un hombre y una mujer que quieren unir su vinculo mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgen

de su relación. Cada ser humano nace en presencia de otros y requiere de estos para su sobrevivencia. (3)

La familia es la primera red social de una persona, el cual denota pertenencia y preserva la posibilidad de identificarse con los miembros de estas, es un grupo social unido entre si por vínculos de consanguinidad, filiación biológica o adoptiva y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son estables. La familia pasa por diversos estadios que dependen de la evolución que vivan cada uno de los integrantes, y al mismo tiempo, esto trae ajustes en el círculo familiar, que implican cambios tanto individuales como familiares, los que pueden constituir un periodo de crisis. El núcleo familiar es el primer apoyo que una persona recibe y es de mucha importancia para su desarrollo como individuo. (3)

Uno de los eventos que sin duda marcan a la familia es el nacimiento de un hijo con algún problema o enfermedad, circunstancia que constituye un efecto traumático que puede provocar desde trastornos en la familia, hasta la desintegración de la misma. La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico, la crisis desde la perspectiva de Caplan, es un periodo de desequilibrio psicológico en las personas que enfrentan circunstancias peligrosas, esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados. (3)

La estructura familiar enfrenta con frecuencia diversos tipos de crisis que se caracterizan por la inhabilidad a retornar a la estabilidad y el desempeño acostumbrado de los roles designados ya que las necesidades que se suscitan dentro de la misma están en constante cambio, de esta forma la crisis familiar también se puede percibir en las actitudes de presión de los integrantes de la familia viven, una vez que enfrentan la presión del cambio en cuanto a las nuevas necesidades, la estructura familiar y los cambios en los modelos de alteración, los cuales pueden ser las diversas necesidades que se susciten en el interior del núcleo familiar, por cambios significativos en todos los miembros o bien, por las mismas necesidades del paciente. (3)

Por otra parte, en 1971 la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirmó que,

“a pesar de su posición central en la sociedad, la familia ha sido poco estudiada desde el punto de vista de la salud pública. Las interrelaciones complejas entre familia y salud constituyen explícitamente *terra incognita*,” (13) lo que indica que la familia si es un factor de interés pues finalmente su conformación y existencia tiene secuelas en la sociedad, sin embargo la información existente respecto de la importancia de esta en el sector de salud, es muy pobre, la relación salud publica-familia sería referido por parte de la OMS como tierra desconocida, o territorio inexplorado debido al poco estudio e interés que se habría suscitado en dicha área. (13)

Según datos estadísticos, cerca del 75% de todos los cuidados para la salud se producen en el contexto informal de la familia extensa. Litman dice: “la familia es el contexto más importante dentro del cual la enfermedad se presenta y se resuelve.” (13) Para el médico de Atención Primaria es muy importante considerar al paciente en el contexto de la familia, ya que de lo contrario se perderá una buena comprensión de la enfermedad y un amplio abanico de soluciones el paciente, dentro de su red de apoyo como lo es la familia, encuentra el apoyo suficiente para enfrentar el cúmulo de necesidades que se suscitan debido a su condición incapacitante, mismas que en su mayoría serán suplidas por el cuidador informal. (13) La familia extensa influye en la salud de sus miembros tal como se señala en el siguiente cuadro:

### Cuadro número 3. El contexto de la familia.

- La familia es el contexto donde se originan muchas de las conductas para cuidar y educar en un sistema de creencias relativas a la salud. Enlazando con esto, es importante señalar que cada familia identifica a un «experto en salud».
- Las conductas se traducen en cosas tan concretas como los estilos de vida (dieta, ejercicio físico, etc.).
- Las familias tienen su carga genética; así, las enfermedades de este tipo pueden verse aumentadas o disminuidas en determinadas familias.

En la actualidad existe una gran diversidad de enfermedades crónico-degenerativas, las cuales hacen referencia a trastornos orgánicos y por lo tanto funcionales del paciente, así como de sus familiares, los padecimientos obligan a modificar el modo de vida del paciente, afectando todos los aspectos de su vida y la de su familia, quienes también modifican su modo y ritmo de vida con la finalidad de propiciar un ambiente mas cómodo para el paciente, estos aspectos probablemente persistirán por largo tiempo ya que son causa potencial de complicaciones para el paciente, con una información limitada del padecimiento, el paciente se encuentra en un constante riesgo de muerte, con ello un creciente temor por parte de los familiares. (14)

Según los roles de la familia es muy importante cómo y a quién se comunica el diagnóstico de una enfermedad grave, pues de ello dependerán las acciones y cambios que ocurran; pues no sólo es el paciente el que recibe la noticia, sino también su familia, la que se verá afectada tanto emocionalmente como en su funcionamiento, el cual se ve alterado significativamente cuando uno de los integrantes de la familia ha perdido la salud o está sometido a tratamientos médicos. El ritmo y ciclo de vida al interior de la familia esta en riesgo puesto que deben alterarse las formas del orden, así como el ritmo de vida del enfermo. (14)

La familia se convierte así en la principal red de apoyo para el paciente que a la vez influirá en las estrategias de afrontamiento que adopte el enfermo. Los roles y consecuencias en el interior de la familia varían de persona a persona, es decir, varían dependiendo el rol que ocupe el enfermo. Generalmente es más grave la enfermedad cuando se trata del jefe de familia y más cuando éste es el que trabaja; así, el apoyo familiar es diferente en cuanto al género y la actividad laboral. Si el enfermo es una de las piezas importantes para la estabilidad emocional, física y económica de la familia puede verse afectada si quien es el incapacitado es de quien dependen para suplir todas las necesidades familiares, situación que puede agravar la psiquis familiar. (14)

La familia también se ve envuelta en una serie de sentimientos ambivalentes

ante un familiar enfermo, lo que en ocasiones lleva a la mayoría de los familiares a alejarse de éste, evitando y delegando en algún otro integrante la función de cuidador, que en la mayoría de las ocasiones son mujeres (*madre, hija o hermana*), quienes a su vez se vuelven, con mayor frecuencia, vulnerables física y emocionalmente. Por consiguiente es de interés abordar a la familia, y al enfermo, para que de este modo, poner especial atención en los cambios que hay en diferentes ámbitos (como lo son en lo económico, social, laboral e incluso ideológico) y describir los cambios que llevan a cabo las familias en esos ámbitos al convivir al menos por seis meses desde el diagnóstico con dicho enfermo. (14)

La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc; el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella. La eclosión de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla. (14)

En función de este proceso se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, que pudieran llevar a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más severa. Por ello resulta indispensable que el médico familiar, se mantenga atento para apoyar al sistema en su conjunto de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar. La variabilidad de la respuesta del grupo familiar ante la complicación que representa un factor inesperado como lo es el estado de gravedad, en cuanto a la salud de uno de sus integrantes, tendrá una variación, esta se debe a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Tal como se expone en el siguiente cuadro: (14)

#### Cuadro número 4.

## Variables al tipo de respuesta familiar.

TENDENCIA	EXPLICACION
1.-Tendencia centrípeta:	Se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.
2.- Tendencia centrífuga:	Se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general corresponde al sexo femenino y que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

Fuente: A. G. Reyes Luna, *Op, Cit*, p. 120.

Una breve explicación de lo que estas implican, en la primera en la tendencia centrípeta abarcamos lo que refiere a las atenciones dirigidas hacia el paciente, como el centro de las necesidades en el interior de la familia, todos los integrantes actúan en función de las necesidades del familiar necesitado, desde las necesidades más sencillas como la atención al aseo de sus ropas, la alimentación, el aseo a si mismo, entre estas podemos mencionar, las necesidades económicas pues el paciente no puede valerse por si mismo debido a su condición limitativa. Esto implica la manutención del enfermo. Todas las necesidades del paciente que deben ser suplidas de manera necesaria, puesto que no podría complacer de manera personal. (14)

Mientras que en la segunda reacción, en cuanto a la centrípeta, encontramos que refiere a la poca funcionalidad en la familia, que se suscita entre los miembros

al momento de prestarle atención al enfermo, el enfermo requiere cuidados y esta responsabilidad que solo le es delegada a una sola persona la cual puede ser, constantemente, una mujer de entre su parentela independientemente la edad, ocupación. La responsabilidad vaciada en una sola persona termina por consumir toda la individualidad del cuidador generando un mayor estrés que consume a una sola persona. La falta de colaboración y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del paciente enfermo puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador, tales como: depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud. (12)

La Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos, la respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendría la enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros. Con fin de colaborar en las funciones a desempeñar para el apoyo del paciente, se conmina al medico familiar, mantenerse alerta en cuanto al tipo de apoyo familiar que deberá ofrecerles de manera directa o en coordinación con el equipo de salud (trabajo social, psicología, psiquiatría, terapia de familia, entre otros). (12)

Los síntomas que surgen en la familia, producto de una enfermedad, varían dependiendo de la atención que el paciente requiera. Para la enfermedad grave o terminal no existe ninguna edad apropiada, cada etapa de la vida tiene lo suyo y está integrada por eventos igualmente importantes. A lo largo de la vida de las personas se convive con la idea de perder la vida en algún momento, esta observación es un muro que inhibe el desarrollo de los planes de vida del sujeto, cada objetivo suele ser modificado. La atención que el paciente recibe, satisface de muchas maneras al enfermo, puede ser físico, psicológico, entre otras áreas, también sirve para que el cuidador comprenda que implica el cuidado del enfermo, así como la comprensión del efecto que la enfermedad tiene sobre el resto de los familiares del enfermo. (12)

De la misma manera que una enfermedad produce determinada

sintomatología en el individuo que la padece, también puede ocasionarla en la familia de éste, debido a los cambios y alteraciones que introduce en el funcionamiento del conjunto familiar. Es por ello que resulta imprescindible comentar los principales signos y síntomas que con mayor frecuencia pueden encontrarse en una familia que vive con la presencia de una enfermedad grave o terminal en alguno de sus miembros, los cuales quedan evidenciados en el siguiente cuadro: (12)

**Cuadro número 5.**  
**Síntomas de la crisis familiar.**

Aislamiento y abandono.	Durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. Por otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros (hijos, pareja) se vea afectado, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad, depresión, etcétera.
Conflicto de roles y límites.	Cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse durante esta nueva etapa en la vida familiar, existen dificultades de rigidez, o simplemente no existen límites bien establecidos en los diferentes subsistemas; se presentarán serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar, lo que podrá hacerse visible a través de las luchas internas por el poder en los diferentes subsistemas, falta de respeto, culpa, chantaje, pérdida de la jerarquía, alianzas entre los miembros, coaliciones, etcétera.
Conflictos de pareja.	En algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento. no de los hijos y generalmente coincide con la existencia de conflictos anteriores.

Problemas económicos.	Como se ha mencionado, las familias con un enfermo crónico o enfermedad grave entran en una situación de desgaste económico cada vez más serio aun- que al principio de la enfermedad pareciera no ser tan intenso, ya que a pesar de los pocos recursos con los que la familia cuenta, no escatima esfuerzos en conseguirlos. Sin embargo al paso del tiempo, tienen cada vez más dificultad para mantener los gastos ocasionados por la enfermedad; incluso es motivo en muchos de los casos de abandono de tratamiento.

Fuente: M. Á. Fernández Ortega, *Op, Cit*, p. 255.

De acuerdo al cúmulo de definiciones que ofrecen varios de los autores, entendemos como Síndrome del cuidador. Como el síndrome que se caracteriza por problemas osteoarticulares y dolor mecánico crónico, alteraciones del ritmo del sueño, cefalea y astenia. En la esfera psíquica destacan la ansiedad y la depresión, producidas como si se tratara de una verdadera transferencia depresiva por parte del enfermo. A las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social, los problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros) e incluso los económicos que ya se han comentado. Por otra parte el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal, que pudiera estar ligado con un sentimiento de culpa si acaso llegara a pensar en él mismo antes que en el enfermo.

(12)

La diferencia de los padecimientos en la respuesta de la familia ante la problemática del enfermo, en contraste con los signo y síntomas que presenta el enfermo, son dos situaciones muy diferentes, sin embargo, una es consecuencia de vivir la otra, lo anterior se indica en el siguiente cuadro:

Cuadro número 6.  
Diferencias de los síntomas con el enfermo.

SÍNTOMAS DEL ENFERMO
<p>1.- Los síntomas del enfermo son visibles y preocupan a éste y a sus convivientes; los síntomas de la familia deben buscarse sistemáticamente por el equipo de salud.</p> <p>2.- Los síntomas del enfermo son más fáciles de explicar (en general) y de comprender, incluso de aceptar, que los de la familia.</p> <p>3.- Los síntomas del enfermo evolucionarán inexorablemente al empeoramiento; los de la familia fluctúan y pueden evolucionar hacia la adaptación y la funcionalidad.</p>
SÍNTOMAS FAMILIARES.
<p>1.- Los síntomas familiares no deben asimilarse a “enfermedad” familiar, como los síntomas del enfermo se asocian a su padecimiento. Muchos de ellos son adaptativos y forman parte del proceso normal de convivencia con la enfermedad terminal. Sólo cuando por su intensidad o su persistencia se conviertan de desadaptativos será necesaria la intervención profesional.</p> <p>2.- Los síntomas de la familia se prolongan más allá del fallecimiento y requieren atención durante un tiempo prolongado.</p>

Fuente: Francisca Muñoz Cobos y otros: “*La familia en la enfermedad terminal,*” Medicina de Familia (And) Vol. 3, N.o 3, septiembre 2002, p.191.

En una relación dicotómica entre la sintomatía que presenta el paciente al cuidado, y las peculiaridades sintomáticas que presenta la familia frente a las necesidades que su familiar presenta, por que en términos generales es mas sencillo explicar los síntomas que el paciente esta presentando e incluso encontrar un origen, es por ello que se puede ofrecer cuidados especializados por parte de los familiares, por ello se ofrecen soluciones diarias a cargo del cuidador, sin embargo el impacto que tiene la condición del familiar ante sus familiares, lleva como consecuencia que éstos últimos presenten también rasgos que en su mayoría, son difíciles de identificar y comprender, así como la necesidad de poner especial atención a dichos síntomas familiares por un tiempo prolongado. (15)

Así como existen las diferencias entre los síntomas que presenta el enfermo, en contraste con su familia, es importante mencionar que en general existen mayor número de semejanzas que pueden enlazar los padecimientos de cada uno en diversas áreas. Tal como se presenta en el siguiente cuadro.

Cuadro número 7.  
Semejanzas.

Semejanza	Los síntomas de la familia también son cambiantes, afectan a la globalidad de las personas, evolucionan con la enfermedad. Existe una relación estrecha entre los síntomas del paciente y los síntomas de la familia: ambos se descompensan o se controlan coordinadamente, por tanto podemos intervenir positivamente sobre todo el contexto paciente-familia, provocando reacciones en cadena. Pero toda regla tiene su excepción: los síntomas del enfermo pueden tener una función estabilizadora en la familia, para lo que debemos evaluar siguiendo modelos de <i>causalidad circular</i> .
-----------	--

Fuente: F. Muñoz Cobos, *Op, Cit*, p.191.

Básicamente las semejanzas que presenta la familia ante las problemáticas de salud de su paciente enfermo, son parecidas y constantemente aleatorias de acuerdo a la mejora o empeoramiento de su familiar, si su paciente empeora, emocionalmente y físicamente, la estructura familiar se verá alterada por dicho cambio, por otra parte, si el paciente mejora, la familia del mismo presentará mejoras en su comportamiento y estado de salud físico y emocional, puesto que en el afán de procurar lo mejor para su familiar ponen empeño y tiempo para lograr cambios satisfactorios que alivianen la carga familiar. (15)

Como se puede percibir en el presente apartado, la relación familiar es muy importante en el caso del cuidado de un familiar enfermo, esto por la relación natural, los lazos familiares, son relevantes en la estabilidad de todos los miembros, donde el bienestar se convierte en una situación recíproca, donde el bienestar del enfermo se vuelve una constante para el bienestar del grupo en general, y viceversa, ya que los unos dependen de los otros, esto queda obviado al momento de apoyar al

cuidador. Esta relación dicotómica es vital para el progreso del enfermo y la estabilidad de todo el resto de la familia.

### 3.- Factores determinantes para asumir el cargo de cuidador. Según el estudio de familias con diversas enfermedades.

Como se ha mencionado en párrafos anteriores, el cuidador asume un papel muy importante para el desarrollo y mejora del paciente, sin embargo llama la atención al clasificar cuales son los motivos que se toman en cuenta al momento de elegir un cuidador, los factores pueden ser diversos, el enfermo necesita ayuda de alguien que no tenga las mismas limitaciones que el para poder desempeñar su día a día con la misma fluidez que los demás, esta capacidad muchas veces se vive a través de otra persona que cuenta con toda la posibilidad de volverlo realidad, muchas veces el cuidador se ve impedido para desarrollarse a si mismo como un individuo ante la vida social y personal, dificultando la satisfacción propia. (15)

El perfil del cuidador principal varía de enfermedad a enfermedad y por su puesto de cada situación a la que se enfrente su familiar enfermo, como lo es en el caso del enfermo en situación terminal, donde el cuidador principal se encuentra en un riesgo de desarrollar duelo patológico el cuidador principal, interlocutor de la familia del enfermo, es la persona que se hace cargo de la mayoría de las atenciones físicas y emocionales que precisa la persona enferma en fase terminal, por tanto su rol es importante y es fundamental identificarle, ya probablemente facilitará la intervención del equipo, al asumir las tareas que le corresponden. Tal como se presenta en el siguiente cuadro: (15)

Cuadro número 8.

## Figura del cuidador primario.

El sentimiento de obligación	A veces los cuidadores principales, entienden el cuidado como un sentimiento de obligación y se comportan como cuidadores únicos; se sienten tan obligados en su papel, que cualquier delegación a otro miembro de la familia les puede generar sentimientos de culpa. Conseguir una atención compartida en la que equipo y cuidador tengan funciones definidas es una de las misiones de los profesionales de cuidados paliativos
Estrecha relación ente el cuidador y el enfermo.	Su figura ha ayudado a desarrollar la alternativa asistencial de la atención domiciliaria. En el domicilio, la relación enfermo cuidador se basa fundamentalmente en el cariño
Cuidado proporcionado	Las intervenciones socio-sanitarias se dirigen tanto hacia la persona dependiente como hacia su entorno. Por tanto, un elemento fundamental es la labor de apoyo a la familia, así como el establecimiento de una verdadera relación de ayuda para la persona dependiente

Fuente: Laura Blanco Toro y otros: "*Medicina paliativa*," Revista Médica, Ed. Arán, Vol. 14: N.o 3; 0, Argentina, 2007.p. 3

Generalmente el perfil habitual del cuidador principal en general es el de mujeres, hijas, que conviven en el mismo domicilio que el paciente, con un nivel de estudios primarios, con un cumplimiento medio de instrucciones sobre los cuidados y con una edad media de 54 años, datos que coinciden con la mayoría de otros estudios publicados. Por otra parte, no hay dependencia entre el grado de parentesco, nivel de estudios y convivencia en la misma residencia de los familiares de los fallecidos, con el riesgo de desarrollar duelo patológico. En este caso, los resultados son diferentes a los encontrados por otros autores en contextos sociales diferentes. (15)

A continuación se muestra una tabla con estudios realizados en familias con pacientes de diferentes enfermedades con la finalidad de señalar la peculiar característica del cuidador primario o cuidador informal familiar, que en estas familias se suscitaron. En las siguiente indicaremos la enfermedad, así como un porcentaje en cuanto al estudio demográfico respecto de los cuidadores. Resultados que han sido arrojados a partir de diversos estudios de caso particulares respecto del papel del cuidador informal. (15)

### Cuadro número 9.

#### El cuidador informal, su presencia en diferentes enfermedades.

<p>Cuidador informal en pacientes con cáncer terminal.</p>	<p>RESULTADOS: Las características sociodemográficas de los cuidadores y no cuidadores hubo una mayor edad, una menor proporción de solteros y un menor nivel educativo en los cuidadores que en los no cuidadores (<math>p &lt; 0.05</math>). Los cuidadores mostraban una mayor morbilidad que los no cuidadores. En cuanto a las características psicosociales, los puntajes de APGAR familiar, depresión y ansiedad de los cuidadores y no cuidadores ofrecen una menor funcionalidad familiar, mayores niveles de depresión y ansiedad en los cuidadores que en los no cuidadores. La disfunción familiar severa fue más frecuente en los cuidadores que en los no cuidadores.</p> <p>Los cuidadores presentaron un mayor porcentaje de depresión (81.3%) y de ansiedad (85.2%) con respecto a los no cuidadores (53.9% y 45%, respectivamente), estas diferencias fueron estadísticamente significativas (<math>p &lt; 0.0001</math>). De igual manera, se observó una mayor proporción de disfunción familiar severa entre los cuidadores (26.5%) en comparación con los no cuidadores (10.8%) .</p>
<p>Cuidador informal de pacientes con parálisis cerebral</p>	<p>Se empleó un diseño transversal, prospectivo y descriptivo. Participó una muestra intencional de 102 Cuidadores Primarios Informales Familiares (CPIF) de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa que acudieron al Servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México.</p>

	<p>El cuidador menciona tener estudios de primaria y secundaria, 33% preparatoria, 13% nivel superior y el 5% tiene la primaria inconclusa. En cuanto al estado civil 84.3% son casados, 9.8 % solteros, 4.9 % divorciados y 1 % viudo; 73.5 % son amas de casa, 12.7% son empleados, 11.8% comerciantes, 1% profesionistas y 1% desempleados; 85.3 % de los cuidadores son madres del receptor de cuidado o niño con PCIS, 6.9% representa a los padres y el 6.9 % a los abuelos o tíos. Los ingresos mensuales reportados por las familias a las que pertenecen los niños con PCI oscilan entre 1 y 3 mil pesos. Respecto al tipo de vivienda el 36.3 % vive en casa propia, 33.3 % prestada, y 20.6 % rentada.</p> <p>1. Características Sociodemográficas del Cuidado Primario Informal Familiar de niños con parálisis cerebral infantil severa.</p> <p>Edad</p> <p>Sexo Escolaridad</p> <p>Estado civil</p> <p>Ocupación</p> <p>Ingreso económico mensual</p> <p>Tiempo de cuidado del paciente con PCIS = 33.84 (19 a 56) (DE 7.439)</p> <p>93.1% (95) femenino 6.9% (7) masculino</p> <p>5% primaria inconclusa 17% primaria concluida</p> <p>84.3% (86) casado/a o en unión libre 73.5% (75) ama de casa 52% (53) 1 y 3 mil pesos</p> <p>77.5% (79) desde su nacimiento 90-2% (92) madre 71.6% (73) de 12 a 24 h</p> <p>Parentesco con el paciente</p> <p>Horas de cuidado/día</p> <p>Actividades de cuidado que realiza con el paciente con PCIS 94.1% (96) autocuidado</p> <p>El CPIF ha recibido información sobre la PCIS y su cuidado El CPIF ha recibido información sobre cómo cuidar del CPIF Nivel subjetivo de estrés</p> <p>Apoyo social recibido</p> <p>92.2% (94) medicación y transportación 67.6% (69) trámites</p>
--	---

	<p>administrativos y legales 80.4% (82) Sí  62.7% (64) No  50% (51) un poco estresado  53% (54) apoyo emocional  57% (58) Apoyo familiar</p>
<p>Cuidador informal con paciente ingresado en su domicilio.</p>	<p>Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. El perfil de nuestros cuidadores es similar al encontrado por otros investigadores. Corresponde a mujeres de mediana edad, familiares de primer grado del paciente, casadas y con estudios primarios. Estas cuidadoras familiares constituyen un grupo de riesgo susceptible de padecer enfermedades psíquicas, y en ocasiones son considerados como pacientes «ocultos».</p> <p>Según los estudios consultados, el porcentaje de ansiedad supone entre el 45 al 80%<sup>2,6-9,12</sup>; en nuestro caso es del 32%. Respecto a la depresión, ésta varía entre el 16 y el 60%<sup>2,7,9,12</sup>; nuestro hallazgo fue del 22,3%. El índice de esfuerzo encontrado por otros autores se sitúa entre el 27,8 y el 60%<sup>2,3,7</sup>; el nuestro fue del 11,6%. Estos resultados podrían explicarse en parte por el efecto «protector» de la HaD sobre el cuidador, a pesar de que el paciente reciba en estos momentos una mayor intensidad de cuidados por encontrarse más inestable o por que los cuidados son de rango hospitalario.</p> <p>Qué aporta este estudio</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• El cuidador «tipo» es una mujer de 55 años, familiar de primer grado del paciente, con estudios primarios, inmersa en una familia normofuncional, y con buen apoyo social.</li> <li>• Existe un sentimiento de malestar psíquico (32% con ansiedad, 22% con depresión), esfuerzo (índice alto en un 11%) entre los cuidadores.</li> <li>• Los principales factores predictores de malestar del cuidador son la mayor dependencia física, el deterioro mental del paciente, el menor apoyo social y el mayor tiempo de cuidado.</li> </ul>

Fuente: Eliana Dueñas, Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales, Colombia Médica Vol. 37 No 2 (Supl 1), Colombia, 2006. p.35 L. D. Martínez González, *Op, Cit*, pp.23-29, B. Maza Igual, *Op, Cit*, p.182.

Al igual que sucede con el propio enfermo terminal, su cuidador principal es un

ser humano al que le ha cambiado la vida de forma radical, por lo que tendrá que hacer un gran esfuerzo para reorganizarse y adaptarse a esta nueva situación. Tendrá que enfrentarse a grandes problemas, de índole muy diversa, algunos completamente desconocidos para ambos hasta ese momento. Tendrá que tomar decisiones importantes, muchas de ellas de una enorme trascendencia, para las que en numerosas ocasiones no se siente suficientemente informado ni orientado. Si se pregunta al cuidador informal de un enfermo terminal cuáles son sus principales necesidades, este responderá: poder ayudar al enfermo, estar informado de en que el momento la muerte está próxima y acompañar al enfermo. (15)

Curiosamente las personas que cuidan a enfermos terminales, no reconocen como necesidades reales aquellas en las que ellos mismos y no su protegido son los protagonistas, probablemente debido a ese sentimiento de culpabilidad de atender sus propios asuntos si no tiene cabeza ni tiempo para ellos puesto que alguien mas depende de él o ella. No obstante, resulta incuestionable que estos cuidadores tienen muchas necesidades, derivadas de la situación difícil y extrema por la que están pasando, que deberían ser detectadas y tenidas en cuenta por los profesionales sanitarios que intervienen igualmente en el cuidador del enfermo, a pesar de ello, el cuidador informal se abandona a si mismo y esta situación desemboca problemas en su salud. (15)

Las necesidades concretas de cada caso, cada entorno, cada situación serán específicas ya que cada realidad, cada cuidador, cada enfermo es único. La familia también se ve envuelta en una serie de sentimientos ambivalentes ante un familiar enfermo, lo que en ocasiones lleva a la mayoría de los familiares a alejarse de éste, evitando y delegando en algún otro integrante la función de cuidador, que en la mayoría de las ocasiones son mujeres (*madre, hija o hermana*), quienes a la vez se vuelven vulnerables física y emocionalmente. Puesto que la toma de responsabilidades y decisiones que afectarán directamente al paciente enfermo es una gran carga, y se convierte en una responsabilidad de mayor peso si los demás la aíslan con tan grande responsabilidad. (15)

El cuidador informal en diversos casos concretos de estudio, ha revelado que ésta responsabilidad ha de ser muy difícil de llevar solo por una persona puesto que

los síntomas que presenta la persona, cuidador, son abrazadores, terminan por marcar al cuidador, muchas de las veces son imperceptibles, puesto que los integrantes de la familia terminan por normalizar la situación, es sin duda difícil puesto que en su mayoría de veces ni el cuidador mismo se da cuenta del peso de la responsabilidad ya que vive la enfermedad de su paciente y familiar de primera mano, tal como si en su cuerpo mismo lo viviera. Emocionalmente, el cuidador, puede no percibirse a si mismo como individuo sino como parte de su familia necesitado, esto desencadena en varios síntomas en el que el cuidador se niega a si mismo con a fin de apoyar a su paciente.

## CAPITULO II. El Cuidador Primario En Familias Down.

El síndrome de Down, es un padecimiento que acompaña al paciente a lo largo de su vida, la trisomía 21, error genético que hace que el paciente no pueda valerse por completo por si mismo, en algunos de los casos, en algunos otros, debido a una atención y estimulación temprana del paciente, puede tener un desarrollo social y vida mas llevadera e independiente, con tan solo limitaciones mínimas del lenguaje y cognitivas, así como motrices. Son también evidentes ciertos rasgos físicos distintivos que hacen fácil identificar que la persona padece un defecto genético. En cuestión de los pacientes que no han sido sometidos a atención temprana en cuestión de su situación medica, se encuentran en su mayoría mas limitados que la demás población con Síndrome de Down.

En el caso de éstos últimos pacientes, dependen mayormente de un cuidador que facilite su vida diaria, con la finalidad de hacer mucho mas fácil su día a día, la necesidad de un cuidador informal, es una situación que se suscita con mas frecuencia de lo habitual, para un cuidador informal resulta un gran cambio de impacto en su vida individual, puesto que, debe prestar mucha atención al paciente que depende de sus cuidados. Para el cuidador informal es un gran cambio en su estilo de vida, ya que supone la enajenación de la misma personalidad y tiempo. Que ora persona dependa del cuidador, a tiempo completo, termina por mermar su propia salud física y mental.

## 1.- Necesidades y cuidados de un paciente con trisomía 21.

El Síndrome de Down fue descrito por “primera vez en 1866 por el Dr. John Langdon Down, que es a quien se debe su nombre, aunque hasta 1959 no se conoció su causa.” (16) Los estudios realizados por el Doctor, y las pruebas que realizó, sirvieron para que determinara las diferencias entre personas con el síndrome y personas sin él, la diferencia consistiría en que quien padeciera la trisomía, tendría un cromosoma 21 en exceso, ese cromosoma de sobra, tendría diversas reacciones en varias áreas del cuerpo de la persona lo cual lleva a un desequilibrio en todo el sistema y es por ello que se alteren los órganos, así como el desarrollo y función de los órganos. (16)

Otro de los términos con los cuales se conoce esta alteración del material genético es; trisomía del par 21, “la trisomía es un error que hace que en uno de los pares, en vez de haber dos cromosomas, las células tienen tres.” (16) Situación que da como resultado 47 cromosomas, este exceso es el causante del síndrome. La forma en la que se puede saber si la persona tiene esta alteración, es mediante un análisis cromosómico el cual es fácil obtener mediante la extracción de muestras de sangre o tejidos celulares, debe realizarse un conteo y clasificación de cada cromosoma o cariotipo. (16)

Según estudios, existe la posibilidad de que el cromosoma sobrante sea de origen materno, a causa de que el óvulo no lleve a cabo la división de los cromosomas, lo cual puede ocurrir en cualquiera de los estadios de la meiosis, es así que, este acontecimiento está ampliamente relacionado con la edad que tenga la madre, lo cual puede incrementarse desde la edad de 35 años de la madre, volviéndose, potencialmente (la trisomía 21), un riesgo mayor al aumentar la edad de la gestante, en algunos casos tiene mucha relevancia la edad de la madre, siendo este uno de los factores de cuidado al momento de prevenir o realizar estudios respecto del producto. (16)

Los análisis de examen pueden llevarse a cabo a partir de la gestación. Como medio de prevención es viable verificar la capacidad de adaptación a la vida extrauterina, identificar malformaciones congénitas asociadas, evaluar edad

gestacional e identifica las características fenotípicas. En prematuros, pudiera ser difícil identificar con certeza las características habitualmente encontradas en un RN de término con SD, por otra parte, no todos presentan todas las características fenotípicas descritas (17)

A pesar de que parezcan similares, las personas con síndrome de Down no son iguales, cada una tiene sus características particulares, sin embargo pueden encontrarse diversos aspectos que pueden presentarse de persona a persona, entre las cuales encontramos diversidad de características intelectuales y cognitivas, características de personalidad, rasgos físicos, como los que se muestran en el siguiente cuadro:

**Cuadro número 10.  
Características intelectuales y cognitivas.**

INTELIGENCIA	MEMORIA	PERCEPCIÓN	ATENCIÓN
1. Nivel intelectual limitado. 2. Retraso mental leve a moderado. 3. Pocos casos de retraso mental profundo. (Nota: el Cociente intelectual varía debido a la atención temprana y estimulación, pudiendo alcanzar puntajes superiores a los 20 puntos)	1. Problemas para guardar la información.(memoria a corto plazo). 2. Problemas para almacenar información y recuperarla (memoria a largo plazo). 3. Capacidad para realizar tareas que no pueden explicar o describir (memoria explícita o declarativa). 4. Capacidad de retener entre 3 a 4 dígitos que han escuchado. 5. Buen desarrollo de la	1. Los bebés procesan mejor la información visual que la auditiva. 2. Umbral de respuesta general demasiado amplio.	1. Capacidad de autoinhibición limitada. 2. Se distraen fácilmente ante situaciones que les resulten novedosas y atractivas.

	memoria operativa y procedimental (realizar tareas secuenciales), siguen un orden.		
--	--	--	--

Fuente: A. Madrigal Muñoz, *Op, Cit.*, p.6.

Los pacientes con Síndrome de Down, pueden presentar varios rasgos, en función de su inteligencia, memoria, percepción y atención, ya que tienen un desarrollo deficiente de algunos de éstos, la mayoría de las limitaciones que enfrentan se encuentran centradas en problemas con la memoria, puesto que es un poco complejo retener información a largo plazo, así como la complejidad de comunicar las tareas que han de realizar, y su capacidad numérica es considerablemente deficiente puesto que se ha visto que pueden retener pocos dígitos, sin embargo, muy por el contrario, pueden realizar tareas de maneja pulcra y ordenada, ésta cualidad puede llevar a configurarlos con un grado de empeño que llama mucho la atención, pues es bastante notorio. (17)

Las aptitudes intelectuales varían a partir de la estimulación temprana que reciban los pacientes con trisomía del par 21, ya que una buena estimulación puede asegurar un aumento del desarrollo intelectual, por otra parte, en cuanto la respuesta al dolor, suele ser demasiado amplia, siendo este último un significativo problema, ya que no perciben de manera pronta síntomas o molestias importantes a sus cuerpos. Tienen una personalidad demasiado amigable, accesible y extrovertida, sin embargo, pierden la atención de manera rápida al momento de sentirse atraídos por algo, interesante novedoso en su entorno. El Dr. Langdon Down enumeró sus características psicológicas: facilidad para el humor imitativo, aptitudes musicales y obstinación. Tal como se observa en el siguiente cuadro: (17)

## Cuadro número 11.

### Personalidad.

1. Poca iniciativa, sin intenciones de explorar nuevas situaciones.
2. Capacidad limitada para inhibir sus emociones que se traducen en excesiva efusión.
3. Resistencia constante a los cambios. Les resulta complejo cambiar de tareas, pueden parecer obstinados.
4. Poca capacidad para reaccionar frente al ambiente.
5. Características de constancia, tenacidad, responsabilidad y puntualidad, cuidadosos y perfeccionistas.
6. Presentan dificultades para interpretar y analizar los acontecimientos externos.

Fuente: Fuente: A. Madrigal Muñoz, *Op, Cit.*, p.8.

Como se ha mencionado en párrafos anteriores, los síntomas, rasgos y personalidad varan de persona a persona entre las generalidades que se han colectado a lo largo de la historia de los pacientes con Síndrome de Down, su personalidad se basa generalmente en la estabilidad de la persona, ya que no gustan de exponerse con frecuencia a los cambios, ya sea de la rutina de vida y su estilo o el cambio de las tareas, puesto que tienden a desarrollar cierto agrado excesivo por su estilo de vida, pero esto no denota mas que su compromiso, constancia, responsabilidad con las cosas que están dispuestos a hacer, son en demasía cuidadosos y perfeccionistas. (17)

La persona con Síndrome de Down se caracteriza por rasgos físicos particulares, mayor riesgo de presentar malformaciones congénitas, mayor vulnerabilidad de enfermedades y discapacidad física e intelectual en grado variable, por lo que requieren de prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno de las distintas condiciones de salud que les afectan. Resulta importante resaltar que no existe relación entre el grado de particularidades físicas con sus capacidades y nivel cognitivo, ya que este se puede desarrollar con una atención temprana y oportuna. Los rasgos físicos, también son de considerable variación entre cada persona, de los cuales se enumeran algunas generalidades en el siguiente cuadro: (17)

## Cuadro número 12.

## Rasgos Físicos Característicos.

1. Cara plana.
2. Nariz pequeña y plana.
3. Ojos almendrados con fisuras oblicuas palpables.
4. Orejas displásica.
5. Bajo desarrollo óseo del tercio medio del rostro.
6. Maxilares y boca reducida, mala oclusión dental.
7. Problemas respiratorios que afectan el desarrollo de las mejillas y la capacidad pulmonar.
8. Pliegue profundo en el centro de la palma de la mano.
9. Falange central displásico.
10. Un solo surco de flexión en el quinto dedo, en lugar de dos.
11. Pliegues epicentrales, pliegues de piel extras en la parte exterior del ojo.
12. Pelvis displásica, desarrollo anormal de la pelvis.
13. Puente nasal bajo.
14. Fisuras palpebrales oblicuas hacia arriba.
15. Manchas de Brushfield y pliegues epicánticas.
16. Lengua protuyente.
17. Braquicefalia, cuello corto y piel redundante en zona posterior del cuello retraso del cierre de frontales.
18. Genitales externos pequeños.
19. Pelo fino, suave y liso.
20. Clinodactilia. Pie en sandalia.
21. Hipotonía.

Fuente: A. Madrigal Muñoz, *Op, Cit.*, p.9, M. Lizama Calvo, y otros, *Op, Cit.*, p. 81.

Las características físicas que presenta el paciente con trisomía 21, tal como ya se había señalado antes, presentan un desarrollo deficiente de órganos, y de sus funciones, aunque, también presentan una notoria diferencia con los que no tienen un par extra de dicho cromosoma, ya que, los rasgos inicialmente son potencialmente visibles en el rostro, los cuales pueden verse desde la forma y tamaño de la cara, de entre los órganos internos que son alterados en sus funciones se encuentra la capacidad y funcionamiento pulmonar, lo que hace que la oxigenación sea muy pobre. También es muy evidente una diferencia en la parte de

los genitales, ya que muchas veces suelen adquirir un tamaño bastante pequeño, tratándose de la parte externa. En cuanto a sus capacidades psicomotrices, también son diversas, tal como se señalan en el siguiente cuadro: (16)

### Cuadro número 13. Síntomas Psicomotrices.

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Hipotonía de los músculos. Tienen reducido tono muscular debido a la pérdida de ligamentos. Lo que se traduce en flacidez y torpeza de movimientos.</li><li>2. Ausencia del reflejo de Moro en recién nacido. Un bebé sin Síndrome de Down, si se le suelta, o se le expone a un ruido fuerte, extiende brazos, piernas y manos, arquea la espalda, echa la cabeza hacia atrás.</li><li>3. Hiperflexibilidad. Habilidad excesiva de flexionar las extremidades. La torpeza y lentitud de movimientos puede deberse tanto a problemas de la psicomotricidad gruesa (movimientos de brazos y piernas), como de la psicomotricidad fina (coordinación ojo-mano).</li></ol> |
|--|

Fuente: A. Madrigal Muñoz, *Op, Cit.*, p.10.

El tono muscular, es reducido lo cual lleva a una importante baja en la calidad y capacidad de los ligamentos, esta tonalidad baja reduce también la capacidad motriz, así como una notable flacidez de los mismos, así como nula respuesta en cuanto al reflejo del moro, es decir, carecen totalmente impresiones correspondientes al miedo. Por otra parte, la flexibilidad de sus extremidades es excesiva, esto representa un problema al momento de identificar fracturas o lesiones musculares puesto que el umbral del dolor en personas con SD es mucho mayor al de una persona sin dicho padecimiento. Debido a la poca tonalidad muscular es bastante difícil realizar tareas finas, otra de las complicaciones es mayormente visible al momento de combinar los movimientos entre extremidades. (16)

Sin embargo, los problemas psicomotrices y del movimiento, no son los únicos a los que se enfrenta el paciente con síndrome de Down, sino también a complicaciones visuales y auditivas. “Según estudios recientes, entre el 66% y el

89% de los niños/as con Síndrome de Down sufren una pérdida auditiva superior a los 15 ó 20 decibelios en, al menos, un oído. Problemas de visión. Aproximadamente un 3% tienen problemas de cataratas.” (16) Estos síntomas complican en buena cantidad las capacidades de las personas y las actividades cotidianas. La visión y auditivos, dificultan la comunicación e independencia de los pacientes. Problemas de entre los cuales podemos encontrar los indicados en el siguiente cuadro. (16)

**Cuadro número 14.  
Problemas del Lenguaje y la Comunicación.**

1. Repetir toda o parte de una palabra mientras se piensa lo que sigue en la frase.
2. Largas pausas en mitad de una frase hasta encontrar la palabra siguiente.
3. Pausas en lugares inusuales de la frase, seguida de dos o tres palabras que se suceden con rapidez, haciendo difícil la comprensión por parte del oyente.
4. Enfatizar palabras o partes de una palabra cuando no hay por qué resaltarlas.
5. Hablar a trompicones hasta encontrar la sílaba o palabra adecuada.
6. Dificultades para comprender lo que le están diciendo.
7. Tartamudeos.

Fuente: A. Madrigal Muñoz, Op, Cit., p.11.

La capacidad comunicativa se ve fragmentada, ya que muchas veces el paciente pierde la secuencia al formar oraciones, pausas y una dificultad para articular palabras, aunado a ello que resulta difícil comprender lo que la persona esta tratando de comunicar, ya que los balbuceos o pronunciación no son tan comunes en nuestro lenguaje, estas características son peculiares de las personas con Síndrome de Down. Los problemas auditivos en conjunción con la dificultad de comunicación, dificultan en mayor medida la capacidad de relacionarse y hasta cierto punto la autonomía de las personas. Entre otras dificultades que enfrenta el paciente con síndrome de Down, son las que se presentan en el siguiente cuadro. (16)

**Cuadro número 15.  
Síntomas Fisiológicos.**

1. Entre un 35% y un 50% de las personas con Síndrome de Down tienen alguna cardiopatía congénita. Dentro de los problemas del corazón, los más frecuentes son los defectos del canal aurículoventricular, las septaciones incompletas y las válvulas defectuosas.
2. Frecuentes los desequilibrios hormonales e inmunológicos, como los que afectan al nivel de hormonas tiroideas o la mayor vulnerabilidad ante las infecciones. Cuando son lactantes, presentan un riesgo superior de mortalidad debido a la mayor incidencia de enfermedades infecciosas (infecciones respiratorias crónicas, del oído medio, tonsilitis recidivantes, etc.).
3. Los niños/as con Síndrome de Down menores de un año, se pueden presentar convulsiones o espasmos originados por complicaciones o infecciones neonatales y a causa de las enfermedades cardiovasculares.
4. Durante los primeros años de vida, tienen también un riesgo de diez a quince veces superior que el resto de los niños/as de su edad a desarrollar leucemia.
5. Otras patologías que pueden ir asociadas al Síndrome de Down son los problemas gastrointestinales. También existe un riesgo relativamente elevado a padecer Alzheimer cuando llegan a edades avanzadas.

Fuente: A. Madrigal Muñoz, Op, Cit., p.11.

La esperanza de vida para los pacientes con síndrome de Down es muy inferior al de la población general, la cual encuentra su límite ente los 56 años de edad, sin embargo hay sus caso que sobrepasan dicha edad, sin duda en los últimos años la esperanza de vida ha incrementado gracias a los avances tecnológicos, y médicos, a parte de las cardiopatías y dificultades físicas complejas como lo son las que enfrentan en periodo de lactancia, debido a su condición inmunodepresiva, los constantes riesgos de contraer infecciones, en cuanto a la problemática del envejecimiento precoz que deterioran la salud de estos pacientes en particular comienzan a notarse a partir de los 45 años de edad. El deterioro se presenta de dos manera generales: el primero es la notable reducción de las capacidades cognitivas, lingüísticas y sociales sin llegar a la demencia. El segundo es la presencia de la enfermedad de Alzheimer, con importantes lesiones cerebrales que coadyuvan a la pérdida de memoria. (16)

Uno de los primeros cuidados que se debe tener con un paciente con Síndrome de Down en su infancia, es la atención nutricional y observación de crecimiento, es necesario hacer una evaluación general de peso, talla y

circunferencia craneana, esto mediante los estándares que se manejan en las generalidades de personas con dicho síndrome. Uno de los problemas mas comunes al inicio de la vida de un paciente con este defecto genético, es enfrentarse a las infecciones respiratorias, lo cual se debe a hipotonía y la estructura anatómica de la vía aérea, por ello es recomendable que en los cuidados intradomiciliarios se implemente un nivel de higiene y condiciones para el contacto y tratamiento del menor. Tal como se mencionan en el siguiente cuadro. (17)

#### Cuadro número 16.

#### Aspectos de cuidado en infantes.

- 1- Ha de hacerse un seguimiento anual del desarrollo psicomotor, teniendo en cuenta la edad y los programas de intervención apropiados a cada etapa evolutiva: la atención temprana, la etapa escolar en sus diversos grados. Es preciso analizar la implicación de los padres en la etapa de la intervención temprana, teniendo en cuenta que su valor reside en el trabajo diario realizado en casa, más que en el realizado en el gabinete de intervención.
- 2- Valorar el crecimiento (hay curvas especiales). Guiar en la nutrición de acuerdo con la edad, lo que exige adaptaciones sucesivas de la alimentación. No es infrecuente que existan dificultades cada vez que se cambian los sabores o texturas de los alimentos, y hay que enseñar a adaptarse. Vigilar la ingesta calórica porque es en las primeras edades cuando se inicia la obesidad, un problema muy frecuente en los niños y jóvenes con síndrome de Down.
- 3- Vacunaciones: ha de seguir el régimen ordinario del resto de la población. Debe incluirse la vacunación de la hepatitis B, influenzae y meningococo C, y es recomendable la de la varicela.
- 4- Atender a las infecciones del aparato respiratorio que muchas veces son reincidentes, tanto de las vías respiratorias altas y bajas (nariz, garganta, senos, tráquea, bronquios) como del pulmón (neumonías).
- 5- Trastornos del sueño. Atender a posibles problemas respiratorios (obstrucción, apneas del sueño).
- 6- Explorar la posibilidad de desarrollo de enfermedad celíaca.
- 7- Explorar anualmente la audición (tapones de cera, otitis serosa, hipoacusia) y la visión (son muy frecuentes el estrabismo y los problemas de refracción que exigen su corrección con gafas).
- 8- Seguir el desarrollo de la dentición. Muy probablemente necesitará corrección a la edad conveniente.
- 9- Explorar anualmente la función tiroidea.
- 10- Explorar el aparato locomotor: subluxaciones articulares, inestabilidad atlantoaxoidea.
- 11- Iniciar y educar la higiene personal, adaptada a la edad y al sexo.

12- Trastornos de conducta, especialmente los relacionados con conductas patológicas de carácter obstructivo y negativo, hiperactividad con inatención, y trastornos del espectro autista.

Fuente: Jesús Florez y Emilio Ruíz: síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos, Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander, (consultado: 27-02-2018) Visible en: <http://www.down21.org/profesional/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>, p. 6

Entre otras de las recomendaciones para un efectivo cuidado del infante, es muy importante llevar a cabo las vacunas necesarias para prevenir las enfermedades y de este modo ayudar a reforzar el sistema inmunológico, entre las cuales es recomendable considerar la profilaxis para Virus Respiratorios Sincitial con anticuerpo monoclonal IgG1 humanizado en grupos de riesgo. Respecto de los pacientes en etapa de adolescencia es importante poner especial atención en la etapa reproductiva, con el fin de prevenir el riesgo de Síndrome de Down en la siguiente generación, otra de las recomendaciones es derivación a ginecología, educación sexual y elección de métodos de prevención de embarazo adaptados a cada adolescente y adulto, promover cuidados en salud, educación sexual, independencia y autocuidado. Aspectos que se mencionan en el siguiente cuadro. (17)

### Cuadro número 17. Aspectos de cuidado en pacientes adultos.

1. Seguir explorando periódicamente la función tiroidea, la audición y visión (cataratas), el estado genital del varón (testículos) y de la mujer (mamas, genitales). Vacunación antigripal anual.
2. Mantener la nutrición correcta y el aporte de calcio.
3. Patología indirecta: nos referimos a la que surge como consecuencia de situaciones especiales como pueden ser la falta de trabajo, la falta de relaciones sociales, la pérdida o ausencia de familiares, etc. Destaca la presencia de depresión que en el síndrome de Down presenta unas características especiales, o de cambios de conducta incluida la agresiva.
4. Cuadros referidos al envejecimiento fisiológico precoz, o al envejecimiento tipo Alzheimer.

Fuente: J. Florez y E. Ruíz, *Op, Cit.*, p.7.

Los cuidados de un paciente en etapa de adultez, con Síndrome de Down, es un tanto compleja y delicada, debido a que generalmente los pacientes se ven sometidos a un constante cambio de cuidadores, lo cual puede ser un problema que repercute en su salud y calidad de cuidados, es por ello que lo recomendable en pacientes de edad avanzada lo viable es traspasar los cuidados de forma integral, es decir, educar de manera amplia en la mejor medida posible, al nuevo o nuevos cuidadores, respecto al cuidado necesario en este sector de pacientes, así como prevenir conductas de riesgo, con la finalidad de preservar de una manera mas amplia y completa la estabilidad y salud del paciente. (17)

Tal como se puede observara lo largo del capitulo, la vida del paciente con síndrome de Down es suficientemente limitada, puesto que debido a que las condiciones físicas dificultan a temprana edad su autonomía, aunque también depende de la atención temprana que reciba el paciente, sin embargo, aunque también tienen capacidades de compromiso al desarrollar tareas, la secuencia y dedicación, puede haber complicaciones para el desempeño de tareas hasta terminarlas, es evidente que la vida de una persona con síndrome de Down no es sencilla, esto de acuerdo con el hecho de que requieren especial atención medica, y de manera constante la realización de chequeos que determinen su estado de salud, alimentación, esquema de medicamentos, con la finalidad de brindarle una calidad de vida óptima.

### CAPÍTULO III. Consideraciones Éticas Para La Investigación.

Con la finalidad de realizar de manera contundente la presente investigación, a continuación se hace la señalización de las consideraciones éticas que revisten la investigación presente, las cuales son la guía y pilares para el buen manejo y trato del paciente y familias expuestas a investigación, siempre con la intención de velar por sus derechos, es por esta razón que de manera general se realiza una investigación de manera amplia por parte de la investigadora, con la finalidad de no vulnerar la población que será objeto de la investigación presente. Tal como se señala en las legislaciones vigentes, así como en los instrumentos protocolarios de la investigación en el área de la salud, se conduce la investigación presente.

Sobre las bases respecto del manejo del paciente en cuanto a una situación hospitalaria, así como el manejo en una situación de investigación medica, la cual es el propósito de la presente. Con la finalidad de conocer la situación psicológica de las familias con pacientes con Síndrome de Down, y el impacto que éste hecho tiene sobre los familiares y de manera directa, conocer de manera general, lo que implica ser cuidador ya sea de tiempo completo o rotatorio, diferencias que se conocerán mas adelante, ya que el cuidador primario, o también conocido como cuidador informal, es parte importante de la presente investigación, se sustenta dicha investigación en los numerales respectivos y aplicables al caso.

## 1. Declaración de Helsinki.

Para efectos de la investigación de campo el abordaje realizado hacia los pacientes, esta basado en los principios básicos de la Declaración de Helsinki, de los cuales se extraen los numerales que acreditan el manejo, tal como lo expresa en el numeral número dos, el cual señala la necesidad de regirse bajo protocolo al momento de someter a cualquier humano a investigación médica, así como la necesidad de depender de un comité que actúe conforme a la ley del país donde se lleve a cabo dicha actividad. (18)

Por otra parte, el numeral tres, el cual menciona la necesidad de que las investigaciones se lleven a cabo por personal calificado para dicho evento, bajo la supervisión de un facultativo clínicamente competente, lo cual se satisface de manera plena en la presente investigación, ya que la investigadora se encuentra calificada para realizar este tipo de trabajo de investigación, así como la competitividad necesaria de quien supervisa la presente investigación. (18)

En el caso del numeral numero cinco, mismo que hace referencia al cuidado de los intereses de las personas, el resguardo de los mismos, los cuales estarán siempre sobre los intereses de ciencia y sociedad. El cual coincide simple y llanamente con el numeral seis puesto que predica el derecho de las personas, para la salvaguarda de su integridad, así como el respeto de su intimidad y el respeto de la integridad física, mental y personalidad. (18)

Así como la importancia que señala el numeral ocho, mismo que menciona que los datos obtenidos de toda investigación, deben ser conservados con la fidelidad de los resultados obtenidos. De igual forma, lo que menciona el numeral nueve, la necesidad de informar al paciente el procedimiento respectivo al cual será sometido, y pedir su consentimiento, así como dar opciones de los métodos, objetivos, beneficios y posibles riesgos, mismos que han de ser notificados debidamente a las personas que serán participantes en la presente investigación. (18)

El numeral diez, el cual menciona el proceder del medico mediante el consentimiento informado, debe ser con cautela, proceder que habrá de

implementarse para la obtención de resultados en esta investigación. Es por ello que la investigadora obedece al numeral once, el cual indica la ponderancia del respeto hacia pacientes con condiciones especiales, y la necesidad de un representante que se pronuncie por el, es por ello que la investigadora ha otorgado la información necesaria a la persona responsable del paciente. (18)

## 2. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud.

La investigación en el área de salud, para efectos de éste reglamento, en el área de la salud, como lo marca en el artículo tercero el cual dice: “La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos.” (19) Es por ello que en la presente investigación es de vital importancia el análisis del impacto psicológico para cuidadores primarios en familias con Síndrome de Down, así como dar cumplimiento fiel del numeral indicado, con la finalidad de conocer el esquema psicológico que los familiares presentan. (19)

Por otra parte, el artículo 13, que menciona las generalidades de toda investigación en materia de medicina indica “en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.” (19) artículo que indica la importancia por el respeto de la dignidad y calidad humana de los pacientes, esto con el fin de tratarlos en el proceso de investigación con calidez y respeto, con la finalidad de no fragmentar sus derechos tanto legales como médicos, de esta manera el médico tratante no tendrá que violar su juramento. (19)

Entre los artículos existentes en el Reglamento General de Salud en materia de Investigación para la Salud, que se encuentran a favor del resguardo de los derechos de los pacientes, al momento de enfrentarse a la investigación médica, de la naturaleza que sea, en cuanto a pruebas intra-corpóreas y extra corpóreas, así

como pruebas que demuestren la condición psicológica de las personas sometidas a prueba, se encuentran los artículos 14, 15, 16, 17, 20, 21 y 22, los cuales se muestran en el siguiente cuadro.

### Cuadro número 18. Derechos del paciente.

Artículo 14. La investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases:

- I. Se estará a los principios científicos y éticos que la justifiquen;
- V. Contarán con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este reglamento señala.

Artículo 15. Cuando el diseño experimental de una investigación que se realice en seres humanos incluya varios grupos, se usarán métodos aleatorios de selección para obtener, una asignación imparcial de los participantes en cada grupo y deberán tomarse las medidas pertinentes para evitar cualquier riesgo o daño a los sujetos de investigación.

Artículo 16. En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste o autorice.

Artículo 17. Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio.

- I. Investigación sin riesgo: son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

Artículo 20. Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

Artículo 21. Para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos:

- I. La justificación y los objetivos de la investigación;
- II. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito, incluyéndola identificación de los procedimientos que son experimentales;
- III. Las molestias o los riesgos esperados;
- IV. Los beneficios que pueden observarse;
- V. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto;
- VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta o aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto;
- VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento;
- VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad;
- IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando;
- X. La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución de atención a la salud, en el caso de daños que la ameriten, directamente causados por la investigación, y
- XI. Que si existen gastos adicionales, éstos serán absorbidos por el presupuesto de la investigación.

Artículo 22. El consentimiento informado deberá formularse por escrito deberá formularse por escrito y deberá formularse por escrito y deberá reunir los siguientes requisitos:

- I. Será elaborado por el investigador principal, indicando la información señalada en el artículo anterior y de acuerdo a la norma técnica que emita la secretaría.
- II. Será revisado y, en su caso, aprobado por la Comisión de Ética de la institución, de la institución de atención a la salud.
- III. Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación.
- IV. Deberá ser firmado por testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso.

V. Se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.

Fuente: Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, *Op, Cit*, p. 1.

Tal como queda asentado con los artículos que se citan, es importante para el desarrollo de la presente investigación, es visiblemente importante el cuidado de los derechos de los pacientes y respetarles lo que la legislación marca, con la finalidad de no recaer en violencia y discriminación. Debido a que según los numerales enunciados en párrafos anteriores, siempre con la finalidad de dar cumplimiento a los principios por los cuales debe regirse el trato humano en cuanto a la investigación en el área de la medicina, de esta manera causar menores molestias al momento de implementarse la investigación de campo al momento del muestreo para obtener los resultados de la presente.

Tal como queda asentado en los numerales considerados de interés en la presente investigación, es máxima intención de la investigadora, remarcar los artículos que son base para todas las aproximaciones del área medica hacia los pacientes, así como las aproximaciones del tipo investigativo y científico, ya que como lo hemos declarado en nuestra labor, es importante hacer valer y respetar la integridad de nuestros pacientes incluso en las investigaciones, ya que de los estudios encontramos mayor respuesta a nuestras necesidades y a las de generaciones venideras, de esta manera podremos contribuir al estado y país al evidenciar las necesidades de cada situación médica.

## CAPÍTULO IV. Trastorno Del Cuidador Primario En Familias con Síndrome de Down En El ISSEMYM Nezahualcóyotl.

Con la finalidad de tener mayores resultados y mas precisos de acuerdo a la población estudiada, la investigación se verá centrada a la población del ISSEMyM Nezahualcóyotl, población que se ve reducida a un total de 25 familias, las cuales de manera voluntaria decidieron ser participes y sometidas a una entrevista realizada, instrumento de evaluación como lo es el instrumento y cuestionario Zarit, el cual permite conocer el impacto y carga que el cuidador informal está sintiendo, así como la situación familiar en la que se desarrolla, no solo el cuidador sino también el paciente con síndrome de Down, quien finalmente es el factor principal para que se suscite la necesidad de un cuidador.

Otro de los instrumentos para llevar a cabo la investigación y obtener los datos mas fieles que sirvan de engrose y validez de la información que se está manejando, es indispensable hacer del conocimiento, principalmente de los cuidadores, de la importancia de las entrevistas así como la obtención de los datos, y la confidencialidad de los mismos, se hace entrega y firma de la carta de

consentimiento informado para el fácil manejo de los datos, así como la facultad de poder plasmarlos con la autorización debida.

## 1.- Aplicación de la entrevista sobre la escala de carga del cuidador de Zarit.

El test de Zarit es la herramienta más referenciada en estudios que intenta medir este nivel de carga. Tras analizar cuáles son las fuentes que provocan una mayor ansiedad en el cuidador, el estudio señala dos: La depresión y, los trastornos de comportamiento que sufren los pacientes. Las principales fuentes de ansiedad que experimenta el cuidador proceden de si el paciente sufre una depresión y si tiene trastornos en su comportamiento. Existen muchos estudios que muestran que muchos cuidadores sufren depresión. Se calcula que entre un 18% y un 47%. Y son precisamente estas personas las que experimentan una carga mayor por ser cuidador. (20) Para obtener estos datos se utilizará como instrumento base, la escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview) los que se presentan en la siguiente tabla. (21)

Cuadro número 19.  
Caregiver Burden Interview, Zarit.

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

6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

<i>Frecuencia</i>	<i>Puntuación</i>
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56. Dicha entrevista será realizada en base a los criterios establecidos a fin de conocer el estado de sobrecarga de los familiares, junto con el apoyo y autorización previamente concedida por los participantes. La cual lleva consigo la información y finalidad de la obtención de los datos requeridos mediante el consentimiento autorizado, misma que queda referida en el anexo número 1.

## 2. Análisis de Resultados.

El Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios, perteneciente a Nezahualcóyotl, se rige por tres estadíos para su funcionalidad, los cuales se encuentran divididos en Misión: Brindar a los derechohabientes las prestaciones que establece la Ley de Seguridad Social para los Servidores Públicos del Estado de México y Municipios, con el objeto de preservar su salud, garantizar el ingreso económico en la etapa de retiro del servidor público, apoyar la economía familiar, fortalecer la integración familiar y su bienestar social, con calidad, humanismo y actitud de servicio, trabajando en un ambiente organizacional

participativo y de trabajo en equipo, que permita el desarrollo personal y profesional de sus trabajadores.

Visión: Ser reconocidos por los derechohabientes como una Institución que otorga servicios integrales de salud con calidad y humanismo, que brinda seguridad económica en su etapa actual y de retiro y que promueve la integración familiar y su bienestar social. Objetivo: Otorgar las prestaciones de seguridad social a favor de los servidores públicos, de sus familiares o dependientes económicos, tendientes a mejorar sus condiciones económicas, sociales y culturales. (22)

Es por ello que dicho instituto funge en la presente como el sector de estudio, ya que atiende los servicios de salud de un importante sector poblacional, los cuales son derechohabientes de los servicios que se prestan, a fin de obtener los resultados aplicables a la presente investigación fue necesario seleccionar a los participantes, el método fue mediante la ubicación de todos los afiliados que tuvieran un familiar con síndrome de Down, en dicha institución, el factor de inclusión y exclusión para el muestreo, arroja un total de 25 familias viables para efectuar la investigación, mismas que representaran el 100% de la población investigada, todos ellos pertenecientes a Municipio de Nezahualcóyotl.

De la colección de los datos a partir de la entrevista realizada a las 25 familias que fueron el sector calificado para realizar dicha investigación, se obtuvieron datos contundentes acerca de las familias con necesidad de la existencia de un cuidador informal, así como un paciente con Síndrome de Down quienes son beneficiarios afiliados a la anteriormente comentada institución de salud. En la entrevista se dio lugar a la libre expresión de datos de las personas entrevistadas, de las cuales se obtiene que el 100% de la población entrevistada son mujeres que fungen y desarrollan actividades respectivas de cuidadores informales.

Lo cual deja en evidencia que el peso de dicha responsabilidad es mayormente desempeñado por mujeres -al menos en este sector estudiado- no hay presencia de varones dedicados a estas actividades. Las cuales guardan un estado civil variado entre casadas, divorciadas, solteras, viudas. El estado civil de las cuidadoras es de importancia relevante puesto que éste mismo indica de cierta forma, el grado de compromiso y atención de la cuidadora hacia el familiar. Así como

las edades que rondan entre los 30 años a los 57, misma que puede variar en la efectividad y desempeño del cuidado del paciente.

La ocupación de las cuidadoras, se encuentra variada, entre ellas hay amas de casa, jubiladas, docentes y mujeres policía, esa condición y ocupación de diversos aspectos, influye de manera importante e impacta directamente en la vida y ocupaciones diversas de las mujeres, así como en una atención de calidad para su familiar, así mismo en la atención en situaciones de interés propio y desarrollo personal. El cien por ciento de las entrevistadas indican diversa temporalidad del desarrollo de sus actividades como cuidadora en declaraciones tales como , nadie mas puede hacer esa labor mejor que ellas, o “nadie mas va a cuidarlo mejor que yo”, resulta interesante encontrar las declaraciones de las cuidadoras puesto que algunas de ellas mencionan, “es mi responsabilidad saber que se encuentra bien” o “no me siento tranquila si no me cerciuro yo misma de cómo se encuentra”, así que este es uno de los motivos por los que las cuidadoras se sienten sujetas a su familiar.

Las atenciones y tareas que desempeñan las cuidadoras son diversas ya sea con parte de las actividades que cuidar al familiar y paciente implican, ya sea con el aseo del paciente, la alimentación, la ropa o en si el cuidado integral del paciente, o con turnos rotatorios de cuidado proporcionado para el bienestar del paciente. El 72% de las entrevistadas y cuidadoras reciben ayuda tanto parcial como turnos rotatorios, lo cual facilita desempeñarse en algunas de las otras áreas que demandan atención de la cuidadora informal, atención mínima o de cuantía de menor importancia en comparación con el cuidado del paciente, por otra parte el 28% de las cuidadoras mencionan no tener ayuda en lo mas mínimo para ocuparse de otras actividades deben conjugar sus ocupaciones.

Las ocupaciones de la cuidadora son diversas, pueden ir desde el cuidado personal, la ocupación de las actividades del hogar, las actividades laborales, las responsabilidades que la cuidadora ha adquirido con su estado civil, así como las responsabilidades que se desencadenan de la maternidad propia, lo cual concierne al número de hijos que la cuidadora tiene en su totalidad. Aunado a ello, el compromiso que se tiene por parte de la cuidadora con los demás integrantes de su familia, tales como lo son los demás hijos. A pesar de ser cuidadora de tiempo

completo para su hijo con necesidad especial, debe prestar atención a cada una de las necesidades de sus hijos, ya que como lo han manifestado *“las obligaciones maternas no se terminan por ninguna razón”*.

De los datos generales recopilados, se puede encontrar importante información que sirve para dar a entender que la cuidadora presenta ciertas situaciones que hacen compleja su actividad en cuanto a los cuidados que proporciona a su paciente con necesidades especiales, como por ejemplo lo que expresa la Sra. “N”, quien menciona tener 53 años, ser viuda y jubilada, menciona que se hace cargo de su hijo desde que nació y debido a su edad se le hace complejo atender sus propias necesidades, ya que ahora le aquejan enfermedades a ella misma que no puede atender del todo por que tiene que estar *“pendiente de su hijo”*.

Es por esta misma razón que se puede comprender que las cuidadoras enfrentan muchas necesidades personales, y que la funcionalidad de sus familias así como el apoyo que estas les brindan, es vital para poder atender las necesidades propias o bien, atender asuntos que de igual manera son importantes para el bienestar y estabilidad de su familia, así como los beneficios y tramites que deben realizar para su paciente y familiar con Síndrome de Down.

En las especificaciones que puede aportar la prueba de Zarit, se encuentra una preocupación latente, presente en todas las cuidadoras, la preocupación se enfoca mas en el bienestar del paciente y familiar de las cuidadoras, mismas que manifiestan que no creen que su paciente exagere en sus necesidades, realmente lo perciben como un ser humano que no puede valerse totalmente por si mismo, una de las expresiones que más tuvieron en común fue, *“a pesar de su edad, aún requiere atenciones como un bebé”*. Esta expresión ayuda a comprender el nivel de compromiso y cuidado que requieren los pacientes.

Otra de las áreas en las que manifiestan las cuidadoras, es en la atención a si mismas o a los demás asuntos, otra de las constantes entre sus comentarios fue *“la verdad no me alcanza el tiempo para ocuparme de mis asuntos”*, *“no me alcanza el día”*, *“debo ocupar horas de sueño en realizar labores domésticas para que me alcance el tiempo”*. Sin embargo hubo cierta renuencia por parte de algunas de las

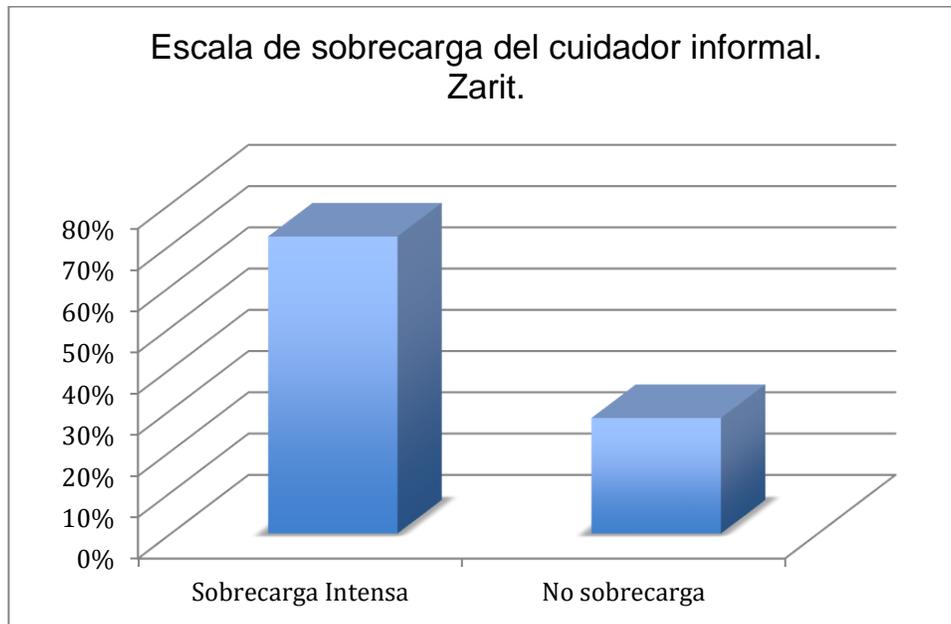
cuidadoras, quienes mostraron un poco de culpabilidad para expresar algunas de las respuestas, no obstante algunas declararon *“sentir algo de vergüenza por algunas conductas en público”* por el contrario otras dijeron *“estar ya acostumbrada”*. No obstante, a pesar de las actividades que debe enfrentar la cuidadora, se le puede sumar la preocupación por lo que ha de suceder con su familiar y paciente, puesto que manifestaron de manera general estar preocupadas puesto que *“nadie va a cuidar de él como yo”* o *“que va a ser de su vida si le faltó yo”*, aunado a ello, la presión que ejerce su familiar y paciente sobre la cuidadora, ya que siente que debe cuidar todo lo que haga su paciente para estar consciente de que estará bien.

Todas las cuidadoras manifestaron tener preocupación por el hecho de tener invitados nuevos o desconocidos en su casa, ya que no sabrían como reaccionar ante algún comportamiento no muy adecuado o tranquilo por parte de su paciente y familiar, por el contrario se sienten un poco mas relajadas y tranquilas de tener reuniones con su núcleo familiar puesto que ya tienen conocimiento de las conductas de su paciente. También hay una contante preocupación por parte de todas las cuidadoras por el hecho de que en algún momento su solvencia económica se vea afectada y esto intervenga en la atención a su paciente.

Así como el desgaste emocional por estar pensando en si podrán sus pacientes y familiares, contar con su apoyo y cuidado por mas tiempo, uno de los indicios que mayormente se manifestó, es el hecho de que las cuidadoras no tienen mucha atención puesta en sus necesidades personales, en algunos de los casos, las cuidadoras mencionan no tener tiempo para arreglarse, cuidar de su persona, comer bien, hacer ejercicio, salir a socializar, o tener alguna actividad de manera individual, el 100% de las entrevistadas mencionan no poder desarrollarse sin la presencia de su paciente y familiar, de esta manera, es que se muestran los datos obtenidos según los criterios de Zarit, de los cuales se obtiene la siguiente información acerca de la sobrecarga presente en los cuidadores informales, visibles en la siguiente gráfica.

Gráfica número 1.

Escala de sobrecarga del cuidador informal.



Fuente: Criterios de Zarit, gráfica de elaboración y datos propios.

Del 100% de la población entrevistada por los criterios establecidos en los reactivos de Zarit, el 72% de las personas, presentan una sobrecarga intensa en el desempeño de sus compromisos como cuidadores informales de su familiar y paciente con síndrome de Down, esto, expresado en una continua preocupación por el desarrollo y exceso cuidado por su familiar dependiente, misma que puede observarse en síntomas físicos tales como cansancio constante, estrés y demás padecimientos.

Por su parte, el 28% de las entrevistadas indican, según la aplicación de los mismos criterios, no sobrecarga, la cual se ve mermada debido al apoyo económico y emocional por parte de otros miembros de su familia, así como factores diversos, de entre los cuales se puede encontrar que estas familias gozan de cierta autonomía y libre desarrollo de su familiar con síndrome de Down, lo cual representa, sin lugar a dudas esto es lo que facilita la condición mental y salud física de los cuidadores informales, permitiéndoles llevar a cabo todas sus actividades personales y desarrollarse satisfactoriamente como individuos.

El 72% de las cuidadoras manifiestan que no podrían ni quieren encomendar tal responsabilidad a otra persona o familiar, puesto que no creen que otra persona les confiera el mismo cuidado y atenciones especiales que el paciente requiere, y de manera general, la cuidadora se siente lo suficientemente inmersa en esa situación como para poder ejercer otras actividades que no impliquen el cuidado de su paciente y familiar, y con un poco de remordimiento de expresar su sentimiento respecto de su actividad como cuidadora, en general, las entrevistadas expresan sentir culpabilidad por sentir derecho a una individualidad, por el deseo de no tener tantas obligaciones. Declaraciones hechas por igual, de las cuidadoras que cuentan con apoyo, así como las que no tienen ayuda de sus demás familiares.

Es evidente la sobrecarga de la cuidadora los parámetros muestran que tiene varios aspectos generales que atraen la atención de la investigadora, las generalidades, son que en su mayoría se trata de mujeres al frente de dicha responsabilidad, con un cúmulo de actividades por realizar, que sienten culpabilidad de realizar actividades independientes al cuidado de su paciente y familiar, que de manera indistinta, se sienten abrumadas con la cantidad de responsabilidades que cargan a costas, por considerar que el cuidado de otra persona es absorbente y una gran responsabilidad, que no es fácil de cumplir, puesto que no cualquiera podría realizar.

## Anexos.

### Anexo 1. Carta de consentimiento informado.

<p style="text-align: center;">Carta de consentimiento informado</p> <p>Nezahualcóyotl Edo. De México a _____ de _____ 2017</p> <p>A quien corresponda.</p> <p>Yo _____ declaro libre y voluntariamente que acepto participar en estudio "Síndrome del cuidador primario en familias Down del hospital regional ISSEMYM Nezahualcóyotl" que se realiza en esta institución con el fin de medir el grado de carga subjetiva de los cuidadores primarios de las familias Down del ISSEMYM Nezahualcóyotl.</p> <p>Se me ha explicado que mi participación consiste en contestar una serie de preguntas; durante la entrevista el investigador responsable se ha comprometido a darme información oportuna así como a responder cualquier pregunta y aclarara cualquier duda que plantee acerca de la investigación.</p> <p>Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que considere conveniente, sin que ello tenga repercusiones.</p> <p>El investigador responsable me ha asegurado que no se me identificara en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial</p> <p style="text-align: center;">_____</p> <p style="text-align: center;">Firma</p>
---

Fuente: Elaboración propia.

## Fuentes de Información.

1. Salamanca DMdIUd. [Online].; 2018 [cited 2018 enero 29. Available from: <https://dicciomed.usal.es/palabra/sindrome>.
2. Pavón Ramírez L. Cuidados para el cuidador. In. México D.F.: Asociación Mexicana de Tanatología; 2014. p. 25.
3. Sánchez Jara P. Impacto familiar ante el nacimiento de un hijo/a con malformaciones congénitas. In Universidad Austral de Chile FdmEdOyP, editor..; 2005. p. 6.
4. Isla Pera P. "El cuidador familiar, una revisión sobre la necesidad del cuidado domestico y sus repercusiones en la. In Departament d'Injermeria de Salut Pública SMIMEUd, editor..; 2000. p. 189.
5. Steele Britton H. "Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del. In Universitaria C, editor.. Costa Rica Rodrigo Facio San José; 2010. p. 25.
6. Martínez González. "Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil teletón,". In.: Revista Mexicana de Medicina física y rehabilitación ; 2008. p. 24.
7. Ruiz Robledillo , Moya Albiol L. "El cuidado informal: una visión actual," Revista de universidad de valencia,Motivación y Emoción. In. España; 2012. p. 23 Y 14.
8. Lara Palomino G. "Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención,". In Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas Volumen 13, Núm. 4.; 2008. p. 160.
9. Fernández de Larrinoa Palacio P. "Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga,". In Psicothema universidad de Deusto. Vol. 23 n3, editor..; 2011. p. 2 ,15.
10. Alfaro-Ramírez del Castillo OI. "Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales,". In Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social v4n5, editor.. Distrito Federal, México; 2008. p. 446.
11. Maza Igual B. "Realidad del cuidador informal,". In Cantabria ud, editor..; 2003. p. 11.

12. Fernández Ortega Á. "El impacto de la enfermedad en la familia,". In.: departamento de medicina familiar, Facultad de medicina UNAM, Rev. Fac. Med. UNAM Vol.47 No.6; 2004. p. 251.
13. Vergeles Blanca JM. En la enfermedad crónica la familia ayuda? In Comunitaria UDdAFy, editor.. Merida; 2008. p. 497.
14. Reyes Luna AG. Cambios en la cotidianidad familia por enfermedades crónicas, Psicología y Salud, Vol. 20, Núm. 1: 111-117. In UNAM Fdesl, editor.. MEXICO ; 2010. p. 112.
15. Muñoz Cobos F. "La familia en la enfermedad terminal,". In Medicina de Familia (And) Vol. 3, N.o 3.; 2002. p. 191.
16. Madrigal Muñoz A. El Síndrome de Down. [Online]. [cited 2018 Febrero 27. Available from: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe\\_down.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf).
17. Macarena Lizama C., Natalia Retamales Ma., Cecilia. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. In Revista medica Chile EdMPdC, editor..; 2013. p. 80.
18. Helsinki Dd.. [cited 2018 MARZO 4. Available from: [http://www.conamed.gob.mx/prof\\_salud/pdf/helsinki.pdf](http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf).
19. Salud RdILGdSemdlpl.. [cited 2018 MARZO 2018. Available from: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>.
20. Mesonero Casado D.. [cited 2018 ABRIL 12. Available from: <https://www.cuidarbien.es/cuidate/bienestar/el-termometro-del-sindrome-del-cuidador.html> p.1.
21. hipocampo Cd. on el Aval científico de la Sociedad Española de Neurología. [Online]. [cited 2018 abril 2018. Available from: <https://www.hipocampo.org/zarit.asp>.
22. Portal oficial del ISSEMyM,. [Online]. [cited 2018 abril 14. Available from: <http://www.issemym.gob.mx/node/22>.
23. Alfaro-Ramírez del Castillo I. "Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales,". In. Distrito Federal, México: Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, vol. 46, núm. 5,; 2008. p. 486.