



**UNIVERSIDAD LATINA
CAMPUS CUAUTLA**



LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

**INCORPORADA A LA U.N.A.M.
CLAVE: 8939-25**

**“ANÁLISIS DE LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS NEURODEGENERATIVAS EN ASILOS”**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA

JAQUELINE ALEJANDRA HERRERA CASTILLO

DIRECTOR DE TESIS:

MTRO. SAMUEL ISLAS RAMOS

CUAUTLA, MORELOS

NOVIEMBRE, 2019



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.

UNIVERSIDAD LATINA

CAMPUS CUAUTLA



UNILA
Universidad Latina

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

CLAVE: 8939-25

**“ANÁLISIS DE LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS NEURODEGENERATIVAS EN ASILOS”**

T E S I S

Que para obtener el título de psicóloga presenta:

JAQUELINE ALEJANDRA HERRERA CASTILLO

Director de tesis:

MTRO. SAMUEL ISLAS RAMOS

CUAUTLA, MORELOS NOVIEMBRE, 2019



H.H. Cautla, Mor. a 25 de Noviembre de 2019

LIC. MICHELL YESENIA MARTÍNEZ CONSTANTINO.

COORDINADORA DE SERVICIOS ESCOLARES,

UNIVERSIDAD LATINA, CAMPUS CUAUTLA

P R E S E N T E

Por medio de la presente el suscrito, MTRO. SAMUEL ISLAS RAMOS catedrático de la Universidad Latina, declaro haber fungido como director de la Tesis **"ANÁLISIS DE LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NEURODEGENERATIVAS EN ASILOS"** presentada por la C. JAQUELINE ALEJANDRA HERRERA CASTILLO.

Considero que el escrito reúne los requisitos para ser sustentado y defendido. Por este motivo, tengo el agrado de emitir mi voto de confianza para que la misma sea aprobada e impresa y se programe fecha para sustentar el acto de examen profesional por parte de la sustentante C. JAQUELINE ALEJANDRA HERRERA CASTILLO.

Sin otro particular, reciba usted un cordial saludo.

Atentamente

Mtro. Samuel Islas Ramos

C.C.P. Directora de Escuela, Mtra. María de Jesús Gómez Zarate.

C.C.P. Director de Campus Cautla, Mtra. Nancy Miroslava Fierro Martínez



H.H. Cautla, Mor. a 25 de Noviembre de 2019

LIC. MICHELL YESENIA MARTÍNEZ CONSTANTINO.

COORDINADORA DE SERVICIOS ESCOLARES,

UNIVERSIDAD LATINA, CAMPUS CUAUTLA

P R E S E N T E

Por medio de la presente, los docentes de la Universidad Latina abajo mencionados, declaramos haber revisado y emitido nuestros comentarios a la Tesis *"ANÁLISIS DE LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NEURODEGENERATIVAS EN ASILOS"* presentada por la C. JAQUELINE ALEJANDRA HERRERA CASTILLO, para obtener el título de Licenciada en Psicología.

Consideramos que el escrito reúne los requisitos para ser sustentado y defendido. Por este motivo, tenemos el agrado de emitir nuestro voto de confianza para que la misma sea aprobada e impresa y se programe fecha para sustentar el acto de examen profesional por parte de las sustentante C. JAQUELINE ALEJANDRA HERRERA CASTILLO.

Sin otro particular, reciba usted un cordial saludo.

Atentamente

Mtra. Rosa Elba Bahena Flores

Mtro. Jonatan Ferrer Aragón

Mtro. Samuel Islas Ramos

C.C.P. Directora de Escuela, Mtra. María de Jesús Gómez Zarate.

C.C.P. Director de Campus Cautla, Mtra. Nancy Miroslava Fierro Martínez

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios:

Por darme la vida, por darme todo lo que tengo, por ser quien soy y por estar donde estoy.

A mis padres:

Por haberme forjado como la persona que soy en la actualidad; todos mis logros se los debo a ustedes, incluyendo este. Gracias mamá por apoyarme y motivarme constantemente para alcanzar mis metas, por estar presente no solo en esta etapa tan importante de mi vida, sino en todo momento ofreciéndome lo mejor y buscando lo mejor para mi persona. Te amo. Y a mi papá, quien me enseñó a nunca darme por vencida y siempre mantener vivas mis esperanzas y sonreírle a la vida en todo momento aun cuando las cosas se tornan difíciles. Te amo y espero que estés orgulloso de mí desde el cielo.

A mis sobrinos:

Alexa, Axel, Sofía y Arath, ustedes cuatro son mi motivación y mi mayor orgullo, son el mejor y mayor regalo que he recibido en mi vida hasta ahora, soy la tía más feliz del mundo porque los tengo a mi lado, gracias por todo el amor que me brindan cada día, los amo con todo mí ser.

A mi asesor de tesis:

Maestro Samuel Islas Ramos, gracias por su apoyo y paciencia durante la realización de este proyecto y a lo largo de mi carrera, usted fue quien me oriento en el complicado proceso, sin su ayuda esta este sueño no hubiese sido posible. Gracias por creer en mí.

A mis sinodales:

Rosa Elba Bahena Flores y Jonatan Ferrer Aragón, por apoyarme y auxiliarme en la revisión y realización de esta tesis.

ÍNDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

CAPITULO I. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	18
1.1 Planteamiento del problema	18
1.2 Pregunta de investigación	19
1.3 Preguntas subsidiarias.....	19
1.4 Objetivo General	19
1.4.1 Objetivos específicos	19
1.5 Hipótesis.....	19
1.6 Justificación	20
CAPITULO II. MARCO TEÓRICO	24
2.1 La Demencia.....	24
2.2 Enfermedades neurodegenerativas comunes.....	25
2.2.1 Enfermedad de Alzheimer (EA).....	26
2.2.2 Enfermedad de Parkinson (EP).....	29
2.2.3 Esclerosis Múltiple (EM).....	31
2.2.4 Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).....	32
2.2.5 Enfermedad de Huntington	33
2.3 Enfermedades crónico-degenerativas en México	35
2.3.1 Padecimientos más frecuentes en México	36
2.4 Actualizaciones del DSM-IV al DSM-V.....	38
2.5 Calidad de vida de los pacientes	40
2.5.1 Terapias para mejorar la calidad de vida.....	41

CAPITULO III. LOS CUIDADORES.....	45
3.1 El camino del cuidador	45
3.2 Diferencias entre los cuidadores informales y cuidadores formales	47
3.3 Etapas en el cuidado de un mayor dependiente	48
3.4 Principales actividades de los cuidadores	49
3.4.1 Aseo personal	51
3.4.2 Salud y bienestar	52
3.4.3 Alimentación	53
3.5 La vida social de los cuidadores	53
3.6 Jornadas laborales	55
3.7 Psicopatología del cuidador	55
3.8 La sobrecarga de los cuidadores	57
3.9 Impacto psicológico y económico en los cuidadores	58
CAPITULO IV. METODOLOGÍA.....	61
4.1 Método	61
4.2 Instrumento de investigación	61
4.3 Participantes.....	64
4.4 Escenario.....	65
4.5 Procedimiento	65
CAPITULO V. RESULTADOS	68
5.1 Análisis descriptivo	68
5.2 Análisis estadístico inferencial.....	74
5.3 Análisis cualitativo.....	74
CONCLUSIONES	76

BIBLIOGRAFÍA	80
ANEXOS	87
ANEXO 1. Instrumentos de investigación.....	88
1.1 Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref	88
1.2 Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	91
ANEXO 2. Autorizaciones de los escenarios.....	92
2.1 Casa de Cuidados Convalecientes S.A. de C.V.	93
2.2 Asilo de ancianos La Gran Familia.....	93

RESUMEN

El cuidado de una persona mayor es muy complejo debido a las diferentes atenciones que el adulto necesita, la medicación, la alimentación y el aseo personal son algunas de las atenciones básicas que el adulto mayor requiere para poder llevar una calidad de vida decente. También se tiene que tomar en cuenta si el adulto mayor posee algún tipo de enfermedad ya que si es esto es afirmativo, sus cuidados deben ser más óptimos y rigurosos.

De la misma manera, así como la salud del paciente es importante, también lo es la salud del cuidador pero, en algunos casos esta salud pasa a segundo plano tanto para el mismo cuidador como para las personas en general y esto es debido a que el cuidador, comúnmente, deja de lado sus necesidades personales para poder estar pendiente de su paciente, provocando un desajuste en su vida personal y profesional, lo cual, en ocasiones, desencadena una sobrecarga de trabajo afectando su calidad de vida.

Asimismo, la edad del cuidador es un punto muy importante a tratar puesto que los intereses que tiene una persona joven son muy diferentes a los de una persona mayor. Usualmente, los jóvenes se preocupan un poco más en sus actividades sociales, pasar tiempo con sus amistades o pareja y su trabajo lo visualizan como una actividad que les genera una ganancia económica más que el hecho de verlo como una oportunidad de experiencia a futuro para un trabajo formal, a diferencia de una persona mayor que es más responsable y tiene como prioridad su trabajo más que socializar con sus amigos.

Palabras clave:

Cuidador, Paciente, Calidad de vida, Salud, Sobrecarga, Edad.

ABSTRACT

The care of an elderly person is very complex due to the different attention that the adult needs, medication, food and personal hygiene are some of the basic care that the older adult requires in order to lead a decent quality of life. It also has to be taken into account if the older adult has some type of disease since if this is affirmative, their care must be more optimal and rigorous.

In the same way, as well as the patient's health is important, so is the health of the caregiver but, in some cases this health goes to the background both for the same caregiver and for people in general and this is because the Caregiver, commonly, neglects his personal needs to be able to be aware of his patient, causing a mismatch in his personal and professional life, which, sometimes, triggers a work overload affecting his quality of life.

Likewise, the caregiver's age is a very important point to discuss since the interests of a young person are very different from those of an older person. Usually, young people care a little more about their social activities, spend time with their friends or partners and their work visualize it as an activity that generates an economic gain rather than seeing it as an opportunity for future experience for a formal work, unlike an older person who is more responsible and has as a priority his work rather than socializing with his friends.

Keywords:

Caregiver, Patient, Quality of life, Health, Overload, Age

INTRODUCCIÓN

El adulto mayor en nuestra época, ha perdido su significado social, ya que desde antes a los ancianos o más viejos de las tribus eran los jefes, aquellos que eran consultados para la toma de decisiones que beneficiarían a todo el pueblo o comunidad.

A lo largo de la historia, los adultos mayores han sido un número menor que los jóvenes y mucho menor que los niños, esto ha ocasionado que se conviertan en los de mayor experiencia de la vida, por lo tanto, suelen ser aquellos que logran la sabiduría necesaria en las familias.

El adulto mayor se enfrenta a una enorme cantidad de cambios tanto a nivel físico como emocional. La pérdida de facultades y falta de independencia y autonomía son las principales causas de un bajo estado de ánimo en la tercera edad.

Mantenerse activo (siempre tomando en cuenta sus posibilidades) en el área física, mental y emocional, permite que el adulto mayor continúe haciendo uso de sus facultades y por ende pueda de cierta manera evitar un deterioro prematuro que podría presentarse por falta de estimulación de alguna de las áreas mencionadas anteriormente.

El adulto mayor debe ser evaluado a nivel físico y mental periódicamente para poder brindarle atención específica según sus necesidades. Es común en la tercera edad la aparición de demencias y es vital tener una visión clara sobre las mismas y su trato. Por otro lado, es de suma importancia que el familiar o cuidador no solamente este informado sobre las características principales de la persona en la tercera edad para así brindar un cuidado integral, si no, también que sepa balancear el cuidado de esta persona y la reserva de espacios personales que no permitan que descuide su propia vida.

En el proyecto que se presenta a continuación se muestran las diferentes etapas por las que atraviesan los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas neurodegenerativas en asilos y sus afectaciones en la calidad de vida de estos. De la misma manera, se verá en esta tesis de qué manera las enfermedades crónicas neurodegenerativas afectan a las personas y a nuestro país.

Las enfermedades crónicas son un problema de salud pública debido a su creciente aumento y al impacto negativo que generan en el bienestar de las personas que las padecen, como también en su grupo familiar. Las implicaciones que generan a nivel sistémico en los pacientes causan limitaciones y dependencia de otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana, esta situación afecta la calidad de vida de quienes los rodean y especialmente de quienes les brindan cuidado, producto de la carga física y emocional que representa dicha tarea.

Los cuidadores primarios son las personas que brindan apoyo físico, emocional, económico, etcétera, a la persona afectada y pueden tener diversas responsabilidades diarias o según se necesiten. Estos cuidadores a menudo suelen ser los familiares, quienes de la noche a la mañana deben batallar con los diversos problemas que presenta la enfermedad de su familiar. También están aquellas personas que tienen la formación adecuada y reciben una remuneración por el trabajo que realizan, por ejemplo, las enfermeras.

La estructura de esta tesis está compuesta por cinco capítulos: en el primer capítulo se muestra el problema a analizar siendo ésta la afectación en la calidad de vida del cuidador de pacientes con algún tipo de enfermedad crónica neurodegenerativa, donde se mencionan las diferencias entre un cuidador familiar y uno de formación, las desventajas sociales de ambas partes y la solvencia económica que se obtiene al cuidar a una persona. De la misma manera se muestra la pregunta de investigación, preguntas subsidiarias, objetivos generales y específicos, hipótesis, planteamiento del problema y la justificación.

De igual manera, se observa en este primer capítulo que uno de los principales motivadores para la generación de la investigación, fue la diferencia que se puede encontrar entre las posibles afectaciones que se adquieren por el hecho de cuidar a personas con algún tipo de enfermedad neurodegenerativa.

Con base en lo anterior, al estar revisando material bibliográfico, así como datos sobre las enfermedades neurodegenerativas, se puede percatar que no existen datos bastos sobre los efectos que sufren los cuidadores respecto a la atención que les brindan a los pacientes con dichas afectaciones. Esto complica la investigación, debido a la poca información obtenida, lo que si se encontró es una propuesta donde los cuidadores se convertían en segundos pacientes de los mismos enfermos.

Dato que alarmó y detonó el análisis para estos cuidadores, donde se busca descubrir su propio estado de salud mental, psicológica, emocional y física, esto se convertirá en estilo de vida de los cuidadores.

En el segundo capítulo se hace una breve descripción sobre la demencia, sus diferentes etapas y su clasificación. Así mismo, se hace mención de las enfermedades crónicas y neurodegenerativas y su impacto en nuestro país haciendo hincapié en las enfermedades más frecuentes en México. También se menciona cómo es la calidad de vida de las personas con estas enfermedades y cómo mejorarla.

Dentro de este capítulo donde se encontrará la propuesta teórica que soporta dicha investigación, además del análisis del Manual Diagnóstico Estadístico de Trastornos Mentales (DMS-TR) desde la versión IV, hasta la nueva versión DSM-V. Cabe mencionar que en esta versión se incorporó el término Trastorno Neurocognitivo Leve, mismo que podría ser uno de los que los cuidadores podrían estar sufriendo, así como algunos otros que no necesariamente estén dentro de este apartado, pero que también están presentando. Por tal motivo, el verdadero reto de esta investigación es encontrar las diferencias sustanciales entre la

patología del cuidador y la que es provocada por el desgaste en su función al estar en convivencia diaria con personas con enfermedades crónico degenerativas.

Otro de los cambios que fueron encontrados entre los manuales de las versiones IV a la V, es que renombraron el capítulo donde se encuentran los trastornos demenciales de “Delirium, demencia, trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos” a “Trastornos cognitivos”, este cambio ocasionó que se ampliaran y reformularan las enfermedades que este apartado contenía.

De igual manera, se encontrarán datos estadísticos de las diferentes patologías neurodegenerativas, por citar un caso que se encontró alarmante es que la patología denominada Demencia de Parkinson, paso a primer lugar en México, superando a la Demencia de Alzheimer, en los últimos años.

Se localizarán en el tercer capítulo los cuidadores, dentro de este se verán las diferencias entre cuidadores formales e informales y cómo afrontan el estrés del cuidado. También se verán las diferentes etapas por las que pasa el cuidador y cómo afecta su trabajo en su vida diaria, en esta parte se abordaron las desventajas de ser cuidadores y cómo el cuidador se vuelve un segundo paciente debido a la fuerte carga física, económica y social a la que se somete.

La calidad de vida de los cuidadores es un factor muy importante y varía dependiendo de qué tipo de cuidador se esté hablando, no es lo mismo ser un cuidador de tiempo completo a uno de medio tiempo, los periodos de cuidado implican muchos tipos de desgaste de los cuales son más perceptibles el desgaste físico y emocional.

Se toman en cuenta las diferentes actividades realizadas por los cuidadores hacia los pacientes, como por ejemplo la asistencia en el aseo personal, desde ayudarlo a levantarse, bañarlo y cambiarlo hasta el cambio de pañales (de ser necesario). Asimismo, la alimentación del mismo es muy importante debido al tipo de patología que el paciente presente la comida va variando desde las porciones

hasta el tipo de alimento. De igual manera se toma en cuenta la medicación del adulto mayor, haciendo hincapié en la rigidez de los horarios de administración.

Del mismo modo se toman en cuenta las diferentes psicopatologías que el cuidador puede adquirir como resultado de su labor, esto debido al exhausto trabajo brindado, dejando de lado su propia salud y bienestar. En este capítulo también se mencionan las jornadas laborales a las que se someten los cuidadores.

En el cuarto capítulo se muestra la metodología, en donde se describen los dos instrumentos utilizados en esta investigación, los cuales fueron la Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref, administrada a pacientes y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI), dirigida a los cuidadores.

Para esta investigación se contó con una muestra de trece participantes en el caso de los pacientes (siete mujeres y seis hombres) y ocho participantes en el caso de los cuidadores (seis mujeres y dos hombres).

Los escenarios donde fueron aplicados los instrumentos fueron tres: la Casa de cuidadores convalecientes S.A. de C.V., el Asilo de ancianos “La Gran Familia” y el hogar de una pareja adulta. Los tres escenarios se encuentran en Cuautla, Morelos.

De igual manera se describe el procedimiento de esta investigación el cual se indicó la manera en la cual fueron aplicados los instrumentos, los diferentes horarios y los permisos obtenidos de parte de la escuela y los directivos de los tres escenarios.

Como quinto capítulo se encuentran los resultados de la presente investigación, estos mostraron el género de los cuidadores y los pacientes, así como sus edades. También se muestra la calidad de vida de los pacientes obtenida de la Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref y la relevancia conseguida entre el género masculino y femenino. Del mismo modo se hace una correlación

entre la calidad de vida media y la calidad de vida alta la cual mostró la existencia de una mejor calidad de vida en las mujeres.

Además de esto, se muestran los resultados conseguidos de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Estos resultados están representados por dos gráficas; la primera gráfica indico los valores generales de la sobrecarga obtenida por los cuidadores mostrando que existe más sobrecarga en el género femenino que en el masculino. La segunda gráfica mostró el tipo de sobrecarga obtenido por los géneros entrevistados.

Por último, en las conclusiones se expresan las diferentes desventajas existentes de ser cuidador, se explica cómo su calidad de vida se va deteriorando debido al desgaste que estos reciben al realizar su trabajo y cómo estos padecimientos provocan que el cuidador se convierta en un segundo paciente y por ende dificulte su labor profesional y personal. Se expone también el poco aporte investigativo por parte de las autoridades de salud hacia estos segundos pacientes.

CAPÍTULO I

ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

CAPITULO I. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

El problema a analizar en la investigación es la afectación en la calidad de vida del cuidador de pacientes con algún tipo de enfermedad crónica neurodegenerativa. Estas personas están al cien por ciento pendiente de sus pacientes llegando a descuidar su vida personal y social e incluso llegan a enfermarse debido al desgaste que incluye dicha tarea.

Existe una diferencia notable entre un cuidador con lazos familiares y un cuidador por oficio. Estas diferencias afectan distintas áreas como las afectivas, sociales, económicas y de salud.

Los cuidadores con lazos familiares suelen tener afectaciones mayores a las de un cuidador por oficio, por ejemplo, en el área afectiva, los familiares suelen sentirse culpables frente a la enfermedad, sienten miedo y desesperación por el hecho de no saber cuál fue la razón de este padecimiento, mientras que el cuidador por oficio lo percibe de una manera profesional y natural.

Socialmente, la mayoría de cuidadores por oficio manejan un horario de trabajo el cual, les permite tener tiempo para distintas actividades personales, por otra parte, el cuidador familiar tiene la tarea de ver por su paciente a tiempo completo, dejando de lado sus actividades sociales e incluso hasta pierden o dejan sus trabajos.

Al hablar de la parte económica la diferencia entre ambos tipos de cuidadores es más notable que las áreas anteriores ya que el cuidador familiar tiene por obligación que pagar todo lo que su paciente necesite, medicamento, atención secundaria, lugares de apoyo, entre otros. Este tipo de gastos no los suele cubrir un cuidador por oficio, ya que, como se mencionó anteriormente, los gastos los solventan los familiares y/o tutores.

1.2 Pregunta de investigación

¿Existe una relación entre la sobrecarga en los cuidadores y la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas neurodegenerativas?

1.3 Preguntas subsidiarias

1. ¿Cómo se afecta la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas neurodegenerativas?
2. ¿Qué impacto tiene la sobrecarga de los cuidadores sobre la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas neurodegenerativas?
3. ¿Qué diferencias existen entre un cuidador que es familiar del paciente y un cuidador que no lo es?

1.4 Objetivo General

Analizar si existe una asociación entre el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente con enfermedades crónicas neurodegenerativas y su calidad de vida.

1.4.1 Objetivos específicos

1. Identificar los factores psicológicos que se alteran en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas neurodegenerativas.
2. Identificar si existen diferencias en la calidad de vida entre los cuidadores que tienen a su cargo un solo paciente y los que cuidan a más de uno.
3. Reconocer las diferencias entre un cuidador familiar y un cuidador profesional.

1.5 Hipótesis

H. Investigación:

La calidad de vida del cuidador de pacientes con enfermedad crónico neurodegenerativa es mayor que la del paciente mismo.

H. Nula:

La calidad de vida del cuidador de pacientes con algún tipo de enfermedad crónico neurodegenerativa es igual o menor que la del paciente mismo.

1.6 Justificación

Es un hecho que cada vez va incrementando el número de personas con algún tipo de demencia, se estima que actualmente existen más de 100 tipos, entre las cuales se destacan el Alzheimer, Parkinson, Huntington y la esclerosis lateral amiotrófica. Dichas enfermedades son muy costosas a nivel social, económico y de salud (IMSS, 2017).

En el año 2011, se calculó que a nivel mundial 35.600 millones de personas vivían con demencia y se estima que esta cifra se duplicará cada 20 años, dejando 65.7 millones de casos en 2030 y 115.4 millones en 2050, hoy en día el costo de estas enfermedades es de 604 mil millones de dólares estadounidenses al año, con la diferencia de que los gastos se incrementan más rápido que la enfermedad misma (OMS, 2013).

Tan solo en México existen 60 mil adultos mayores que la padecen algún tipo de demencia, registrándose un nuevo caso cada cuatro segundos (Pérez, 2016). Estudios basados en la Encuesta Nacional de Salud y Envejecimiento en México (ENASEM) estiman que 4% de los adultos mayores mexicanos padecen demencia y el 7% padecen alguna forma de deterioro cognoscitivo (Carrizales et al., 2014).

Los costos de estas enfermedades neurodegenerativas en nuestro país son de 200 mil millones de pesos, para el año 2050 los costos se maximizarán y serán de 1 billón de pesos anuales (Pérez, 2016), lo cual causa un problema mucho mayor que la enfermedad misma. En Morelos más de 31 mil personas sufren de

este tipo de enfermedad, haciendo del Alzheimer la principal causa de muerte entre estas.

En cuanto a los cuidadores, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE), al tercer trimestre de 2016 son aproximadamente 286 mil los ocupados en el cuidado de personas dependientes en México. La edad promedio de los cuidadores es de 37.6 años y es una función predominantemente femenina, ya que 97 de cada 100 que la ejercen son mujeres. Al mismo tiempo se reveló que de cada 100 de estos ocupados, 38 se desempeñan en establecimientos y 62 en viviendas particulares.

Respecto a su situación conyugal, 44.5% tienen una relación marital, ya sea que estén casados (matrimonio) o que vivan con su pareja en unión libre (concubinato); 36.4% son solteros y 19.1% están desunidos (divorciados, separados o viudos).

La proporción de estos cuidadores a nivel nacional es de 0.5% con respecto al total de ocupados. Se distribuyen por toda la geografía nacional, especialmente en siete entidades (Baja California, Ciudad de México, México, Jalisco, Nuevo León, Sonora y Tamaulipas) que en conjunto concentran 42.9% del total de estos trabajadores en el país.

La distribución porcentual de la población ocupada en Morelos como cuidadora de personas dependientes por entidad federativa era de 1.6, esto ubicaba a Morelos en el número 25 de 32 estados.

El cuidado de una persona con demencia puede tener un efecto negativo en la salud física, psicológica del cuidador, en su expectativa, calidad de vida y en su seguridad económica

Cuando se aborda el tema de demencia lo primero que se piensa es en la persona que padece dicha enfermedad y se deja en segundo plano a las personas que también sufren junto con los pacientes: los cuidadores. En esta investigación

se discutirán las diferentes situaciones que afrontan los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas neurodegenerativas, en asilos y en casas del estado de Morelos.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

CAPITULO II. MARCO TEÓRICO

2.1 La Demencia

La demencia constituye un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas, lo cual provoca que las personas que padecen esta enfermedad no puedan desarrollar una vida autónoma, perdiendo así su independencia y finalmente requiriendo de una ayuda constante y supervisión de otras personas (Peña-Casanova, 2012).

Esta enfermedad afecta a cada persona de manera diferente, esto dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad del sujeto antes de empezar a padecerla (Rivera, 2018). Los signos y síntomas relacionados con la demencia se dividen en tres etapas.

La primera etapa suele pasar inadvertida con frecuencia ya que para las personas del círculo social del paciente esto es “normal” para las personas mayores. Dicha etapa incluye síntomas como tendencia al olvido, pérdida de la noción del tiempo y desubicación espacial, incluso en lugares conocidos por la persona.

En la segunda etapa, la etapa intermedia, los síntomas se vuelven más evidentes y comienzan a limitar al paciente. En esta etapa la persona con la enfermedad empieza a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas, sufren cambios de comportamiento y la ayuda con el aseo y cuidado personal se hace presente.

En la última etapa de la enfermedad, la etapa tardía, la dependencia y la inactividad son casi totales, esto quiere decir que las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes (Rivera, 2018), esto incluye la dificultad para reconocer a familiares y amigos, así como dificultad para caminar, desorientación en el tiempo y espacio total y las alteraciones de

comportamiento pueden agravarse causando agresiones a personas que están al cuidado de los pacientes.

Las demencias se clasifican como globales y localizadas. En las globales se encuentra la demencia vascular, la cual se caracteriza por provocar la pérdida de la memoria en los adultos de edad avanzada, especialmente en aquellos con riesgo elevado de derrame cerebral debido a obesidad o diabetes (Boccazzi, 2012).

Por otro lado, las demencias localizadas se dividen en dos: corticales y subcorticales. Dentro de las demencias corticales se encuentran enfermedades tales como enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Pick, enfermedad de Creutzfeldt-Jacob, Esclerosis múltiple y la demencia por cuerpos de Lewy. Estas se caracterizan por la presencia del síndrome afásico, apráxico y agnóstico, mientras que en las subcorticales se encuentran la enfermedad de Parkinson y Huntington, las cuales se representan por síndromes extra piramidales, la disminución de la motivación y el enlentecimiento de las funciones superiores son sus principales síntomas (Boccazzi, 2012).

Actualmente no existe ningún tratamiento que pueda curar las enfermedades neurodegenerativas o revertir su progresión, sin embargo, existen numerosas intervenciones que se pueden ofrecer para apoyar y mejorar la vida de las personas con demencia, sus cuidadores y familias. Estas intervenciones permiten optimizar la salud física, la cognición, la actividad y el bienestar de las personas con demencia y proporcionan información y apoyo a largo plazo a los cuidadores.

2.2 Enfermedades neurodegenerativas comunes

Hoy en día se puede decir que nuestro país necesita invertir más en salud y en educación sanitaria, esto debido al aumento acelerado de enfermedades neurodegenerativas en la población. Estas enfermedades no tienen cura, lo cual hace alarmante pensar que algún ser querido pueda padecerla y no saber cómo actuar ante dicha situación.

En la actualidad, en México hay más individuos mayores de sesenta años que niños menores de cinco, esto fue comprobado por las proyecciones de la población mexicana realizadas por el Dr. Ham Chande y el Dr. González en el 2013. Estos datos hacen que las enfermedades neurodegenerativas comiencen a tener un problema de salud importante, pues en 50 años la mayoría de la población del país serán adultos mayores. La enfermedad de Parkinson, por ejemplo, incrementa su frecuencia luego de los 65 años de edad, y cada 5 años crece la presencia del padecimiento; en cuanto a la enfermedad de Alzheimer, el 45 por ciento de la población padece este problema después de los 85 años de edad (Rodríguez, 2015).

En el año 2017 en el municipio de Tlaltetela, Veracruz se comenzó a desarrollar el proyecto del primer Centro de Atención Integral de Enfermedades Neurodegenerativas en México y que en su primera etapa contempla un centro de rehabilitación y posteriormente, un centro de investigación y albergue para pacientes en donde se atenderán además a pacientes de otras enfermedades como Parkinson y esclerosis múltiple (Hannan, 2017).

La prevalencia de síndrome demencial en América Latina y el Caribe es realmente alta, entre 6.0 y 6.5 por cada 100 adultos de sesenta años y más, con un estimado de crecimiento en el número de personas con demencia entre el 2001 y el 2040 del 77% en los países del cono sur americano (Argentina y Chile) y de 134% a 146% de incremento en el resto de América Latina, por lo que sobrepasará al de cualquier otra región del mundo (Jara, 2018).

En los párrafos siguientes se describen las principales características clínicas de las enfermedades neurodegenerativas más comunes.

2.2.1 Enfermedad de Alzheimer (EA)

La enfermedad de Alzheimer es una patología neurodegenerativa cerebral progresiva e irreversible, el deterioro es progresivo y gradual, actualmente se desconoce la causa y no se sabe cómo detener su progresión ni como curarla.

Dicha enfermedad se caracteriza por el deterioro de la capacidad del sujeto para controlar sus emociones, desenvolverse a su entorno, y, principalmente a la pérdida de memoria. Esta enfermedad afecta a personas de sesenta y cinco años en adelante.

Los signos y síntomas de la enfermedad de Alzheimer pueden incluir cambios en la personalidad, deterioro en la capacidad de movimiento o al caminar, dificultad para comunicarse, presentar un bajo nivel de energía, pérdida de memoria, cambios repentinos de estado de ánimo, problemas de atención y orientación e incapacidad de resolver operaciones aritméticas sencillas (Segura y Quiroz, 2016).

La enfermedad de Alzheimer se divide en tres etapas: etapa leve, moderada y grave.

Etapa leve: Al principio de su afección, las personas con la enfermedad de Alzheimer pueden ser lentos en su habla y su comprensión, experimentar cambios leves de pérdida de memoria y de su estado de ánimo y tener dificultad para aprender cosas nuevas. Asimismo, pueden perder energía y espontaneidad, aunque los demás no lo puedan notar, pierden el hilo del pensamiento a mitad de frase.

Al ser la primera etapa, aún pueden realizar actividades básicas en forma independiente, pero tal vez necesiten ayuda con las tareas más complicadas.

Etapa moderada: En esta etapa, la persona comienza a ser incapacitada por la enfermedad, esto debido a que las personas con Alzheimer comienzan a tener dificultad para reconocer la fecha, la hora y el lugar, pueden inventar nuevas palabras a medida que pierden su vocabulario viejo y se les complica reconocer rostros familiares antes conocidos.

Etapa grave: En esta etapa final, los pacientes de Alzheimer se vuelven cada vez menos receptivos, pierden la capacidad de masticar y tragar alimentos, la

mayoría de los pacientes quedan postrados en cama y se vuelven vulnerables a la neumonía y otras enfermedades, pierden el control corporal y necesitan atención constante y por desgracia ya no logran reconocer a nadie, aun siendo familiares (Segura, 2016).

Las etapas de diagnóstico clínico y sus síntomas incluyen un deterioro cognitivo leve (DCL) debido a la enfermedad de Alzheimer o efecto prodrómico. Las personas con DCL tienen problemas de memoria, pero son capaces de realizar actividades rutinarias. El DCL a menudo conduce a la enfermedad de Alzheimer, pero no todos los pacientes con DCL desarrollarán Alzheimer.

El deterioro cognitivo leve está frecuentemente asociado a la edad, hasta el punto de que lo presentan el 30% de las personas mayores de 65 años, sin que haya diferencias entre hombres y mujeres, y aumenta con el rango de edad. También es más frecuente en personas mayores institucionalizadas y en zonas rurales (Sánchez R., 2014).

La diferencia fundamental entre el deterioro cognitivo leve y la demencia es que el primero afecta de forma exclusiva a la memoria, mientras que la demencia compromete también otras funciones cerebrales, así como las habilidades para desarrollar las actividades normales de la vida diaria (Sánchez R., 2014).

Los síntomas pueden incluir problemas de memoria, que los demás perciben, cambios en el estado de ánimo como depresión, ansiedad, irritabilidad o apatía.

Como ya se había mencionado anteriormente esta enfermedad no tiene cura, sin embargo, es importante buscar atención médica temprana si es posible. En primer lugar, el médico puede descartar otras causas posibles de la pérdida de memoria que requieren su propio tratamiento, dichas causas pueden incluir otra condición progresiva, interacciones entre medicamentos o infecciones (Quiroz, 2016).

2.2.2 Enfermedad de Parkinson (EP)

La enfermedad de Parkinson se caracteriza por problemas motores diversos como temblor en reposo, lentitud en los movimientos voluntarios, dificultad de pronunciación al hablar o debilidad muscular (Erbach, 2013). Actualmente tampoco existe cura definitiva, aunque si existe un tratamiento múltiple que combine farmacología y fisioterapia para minimizar el impacto en los pacientes.

Los síntomas de la enfermedad de Parkinson solamente ocurren cuando se destruyó cerca del 80% de las neuronas de un área del cerebro conocida como sustancia negra. La causa de esta destrucción es todavía desconocida, lo que hace que la enfermedad de Parkinson sea considerada una enfermedad idiopática, es decir, sin causa definida (Pinheiro, 2018).

A pesar de esto se han identificado algunos factores de riesgo como la edad, la cual comienza generalmente alrededor de 60 años, los antecedentes del paciente, el sexo, en el cual el mal de Parkinson es más común en hombres que en mujeres, traumas en el cráneo y el contacto con pesticidas.

Los signos y síntomas del mal de Parkinson pueden dividirse en dos categorías: motores y no motores.

Síntomas motores: Esta incluye temblores, los cuales se producen principalmente cuando el paciente está en reposo y mejora cuando se mueve el miembro. En etapas iniciales de la enfermedad, el temblor es intermitente y suele pasar desapercibido por la familia y los amigos, los temblores perceptibles usualmente comienzan en una de las manos, generalmente con movimientos entre el dedo índice y el pulgar, como si estuviese contando el dinero. Con el pasar de los años la enfermedad progresa y los temblores se convierten en más generalizados, llegando a otros miembros.

El temblor en reposo es el síntoma inicial de la enfermedad de Parkinson en un 70% de los casos. Con el desarrollo de la enfermedad, casi todos los pacientes

presentarán algún grado de temblor. Son pocos los casos de Parkinson que no causan temblores.

Otro síntoma motor es la bradicinesia, es decir, movimientos lentificados. La bradicinesia es el síntoma más incapacitante del Parkinson, lo cual hace que el paciente se siente cansado, con debilidad muscular intensa y sensación de incoordinación motora, tareas sencillas llegan a ser muy difíciles, como abotonarse una camisa, escribir en la computadora, agarrar monedas en el bolsillo o amarrar sus zapatos.

La rigidez de los músculos es otro síntoma motor importante del mal de Parkinson. Al igual que el temblor y la bradicinesia, la rigidez comienza solamente en un lado, generalizándose conforme la progresión de la enfermedad. La pérdida de estabilidad postural es un síntoma que ocurre solamente en etapas avanzadas de la enfermedad de Parkinson, que se manifiesta sobre todo con caídas regulares.

Otros síntomas comunes del mal de Parkinson son la pérdida de la expresión facial (expresión apática), reducción del pestañeo, cambios en el habla, aumento de la salivación, visión borrosa e incontinencia urinaria.

Síntomas no motores: Además de todos los cambios motores, los pacientes con enfermedad de Parkinson también pueden desarrollar varios cambios neurológicos, como demencia, cambios en el sueño, depresión, ansiedad, memoria deficiente, alucinaciones, psicosis, pérdida del olfato, estreñimiento, dificultad para orinar, impotencia, razonamiento lentificado y apatía.

Las complicaciones de la enfermedad de Parkinson ocurren en personas que desarrollan demencia o discapacidad física grave. Neumonía, caídas y aspiración de alimentos son complicaciones que pueden ocurrir en los estadios más avanzados y que pueden llevar a la muerte.

En general, para el diagnóstico es necesario identificar dos de los tres principales síntomas (temblor en reposo, bradicinesia y rigidez), asociados con una mejoría con el uso de medicamentos específicos para la enfermedad de Parkinson. No siempre el cuadro clínico es suficientemente claro para establecer el diagnóstico (Pinheiro, 2018).

2.2.3 Esclerosis Múltiple (EM)

La EM se caracteriza por ser una enfermedad autoinmune, eso quiere decir, las defensas de la persona en lugar de proteger atacan el sistema nervioso central afectando así la capacidad funcional de la persona. Cada caso de esclerosis múltiple es único ya que los síntomas de cada paciente varían. Esta enfermedad generalmente se hace presente entre adulto jóvenes, alrededor de los treinta años, en su mayoría afecta a mujeres.

Los signos y síntomas de la esclerosis múltiple pueden ser muy distintos de una persona a otra y durante el transcurso de la enfermedad, según la ubicación de las fibras nerviosas afectadas. Estos pueden ser entumecimiento o debilidad en una o más extremidades que, normalmente, aparecen en un costado del cuerpo a la vez, o en las piernas y el tronco, pérdida de visión parcial o completa, por lo general en un ojo a la vez, a menudo con dolor al mover el ojo, hormigueo o dolor en distintas partes del cuerpo, sensaciones de choques eléctricos que se producen con ciertos movimientos del cuello, en especial, al inclinarlo hacia adelante, temblores, falta de coordinación o marcha inestable y problemas con el funcionamiento de los intestinos y de la vejiga.

La mayoría de las personas que padecen esclerosis múltiple tiene una evolución de remisión-recaída de la enfermedad. Tienen períodos con síntomas nuevos o recaídas que aparecen durante días o semanas y, por lo general, mejoran en forma parcial o total. Estas recaídas están seguidas de períodos tranquilos de remisión de la enfermedad que pueden durar meses e incluso años.

Los pequeños aumentos de la temperatura corporal pueden empeorar de manera temporal los signos y los síntomas de la esclerosis múltiple, pero no se los considera como recaídas de la enfermedad.

Aproximadamente, entre el 60 y el 70 por ciento de las personas que padecen esclerosis múltiple recurrente-remitente, con el tiempo, desarrollan un avance estable de los síntomas, con o sin períodos de remisión, conocido como “esclerosis múltiple progresiva secundaria”. En cambio, algunas personas con esclerosis múltiple sufren una aparición gradual y un avance continuo de los signos y los síntomas sin recaídas. Se la conoce como “esclerosis múltiple progresiva primaria”.

Los factores que pueden aumentar el riesgo de tener esclerosis múltiple son la edad, el sexo, los antecedentes familiares y la raza. Se estima que las mujeres tienen casi el doble de posibilidades que los hombres de padecer esclerosis múltiple. Además, si uno de los padres o hermanos padeció esclerosis múltiple, el riesgo de que se padezca la enfermedad es mayor. La raza también es un factor muy importante ya que las personas de raza blanca, en especial las de descendencia de Europa del norte, corren un mayor riesgo de padecer esclerosis múltiple. Las personas de descendencia asiática, africana o indígena estadounidense corren el menor riesgo.

La esclerosis múltiple es más frecuente en países con climas templados, entre ellos, Canadá, los estados del norte de los Estados Unidos, Nueva Zelanda, el sureste de Australia y Europa. Asimismo, las personas que son fumadoras y que sufren un evento inicial de síntomas que podrían indicar esclerosis múltiple tienen más probabilidades que los no fumadores de sufrir un segundo evento que confirme la esclerosis múltiple recurrente.

2.2.4 Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad que afecta las neuronas motoras de forma crónica progresiva, esto quiere decir que debilita los

músculos y afecta las funciones físicas. Lamentablemente se desconoce la causa y no existe una cura. La edad media de inicio se encuentra entre los cincuenta y sesenta años, y el tiempo estimado de supervivencia es de cinco años desde el inicio de la enfermedad.

Los signos y síntomas tempranos de la ELA incluyen dificultad para caminar o realizar actividades diarias, tropiezos y caídas, debilidad en las piernas, pies o tobillos, debilidad o torpeza en las manos, balbuceo o dificultad al tragar y dificultad para sostener la cabeza o mantener una postura correcta.

Esta enfermedad comienza frecuentemente en las manos, pies o miembros inferiores y, luego, se extiende a otras partes del cuerpo. Mientras avanza la enfermedad y se destruyen las células nerviosas, los músculos comienzan a debilitarse progresivamente. Esto termina afectando la capacidad para masticar, tragar, hablar y respirar. Por lo general, la ELA no afecta el control de los intestinos o de la vejiga, y tampoco afecta los sentidos o la capacidad para pensar.

Los factores de riesgo establecidos para la esta enfermedad se componen de la herencia, en la mayoría de los casos de personas con ELA hereditaria, existe una posibilidad de un 50 por ciento de que los hijos desarrollen la enfermedad, la edad y el sexo, en el cual la cantidad de varones que desarrollan ELA es un poco mayor que la de las mujeres.

La causa más frecuente de muerte en personas con ELA es la insuficiencia respiratoria, en promedio, la muerte ocurre en un plazo de tres a cinco años desde que comienzan los síntomas.

2.2.5 Enfermedad de Huntington

Es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que produce alteraciones en los movimientos, comportamiento y cognición. Esta enfermedad se manifiesta por la presencia de movimientos involuntarios de las extremidades, cambios de personalidad acompañados con deterioro de la memoria y trastornos en el

lenguaje. Generalmente el comienzo de la enfermedad es a partir de los treinta o cuarenta años de edad. Al igual que las enfermedades ya mencionadas no tiene cura, pero los fármacos y la fisioterapia pueden controlar los síntomas.

La enfermedad de Huntington a menudo ocasiona trastornos motrices, cognitivos y psiquiátricos con una amplia gama de signos y síntomas. Los síntomas que se presentan al principio varían mucho en las personas afectadas. Durante el curso de la enfermedad, algunos trastornos parecen más dominantes o parecen tener un efecto mayor en la capacidad funcional.

Algunos de los trastornos motrices relacionados con la enfermedad de Huntington comprenden movimientos involuntarios y deterioro en los movimientos voluntarios, como por ejemplo movimientos espasmódicos o de contorsión involuntaria, problemas musculares, como rigidez o contracturas musculares (disonía), movimientos oculares lentos o anormales, marcha, postura y equilibrio afectado y dificultad en la producción física del habla o para tragar.

El deterioro en los movimientos voluntarios, a diferencia de los movimientos involuntarios, puede tener un mayor impacto en la capacidad de la persona para trabajar, realizar actividades cotidianas, comunicarse y ser independiente.

Algunos de los signos del deterioro cognitivo generalmente asociados a la enfermedad de Huntington son: dificultad para organizarse, establecer prioridades o enfocarse en tareas, falta de flexibilidad o tendencia a quedarse sumido en un pensamiento, conducta o acción: falta de control de los impulsos, que puede tener como consecuencia arrebatos; actuar impulsivamente y promiscuidad sexual; falta de conciencia sobre las conductas y habilidades propias; lentitud para procesar pensamientos o “encontrar” palabras y dificultad para aprender información nueva.

El trastorno psiquiátrico más frecuente asociado a la enfermedad de Huntington es la depresión. Esta no es solo una reacción al recibir el diagnóstico de enfermedad de Huntington, si no que la depresión parece ocurrir debido a lesiones en el cerebro debido a caídas u otras complicaciones y posteriores

cambios en el funcionamiento cerebral. Algunos de los signos y síntomas son sensación de irritabilidad, tristeza o apatía, retraimiento social, insomnio, fatiga y pérdida de energía, ideas frecuentes sobre la muerte, el morir o el suicidio.

Además de los síntomas mencionados anteriormente, el adelgazamiento es frecuente en las personas que padecen la enfermedad de Huntington, especialmente, a medida que la enfermedad avanza.

Luego del inicio de la enfermedad de Huntington, las capacidades funcionales de una persona empeoran gradualmente con el tiempo. La velocidad de avance y la duración de la enfermedad varían. El tiempo desde la aparición de la enfermedad hasta la muerte por lo general es de 10 a 30 años. La enfermedad de Huntington juvenil suele provocar la muerte dentro de los 10 años a partir de la aparición de los síntomas.

A la larga, una persona que padece la enfermedad de Huntington requerirá ayuda con todas las actividades de la vida diaria y atención. En las etapas finales de la enfermedad, la persona quedará postrada en una cama y no podrá hablar. Sin embargo, por lo general, podrá comprender el idioma y reconocerá a los amigos y familiares.

Las causas de muerte frecuentes de esta enfermedad son la neumonía, lesiones relacionadas con caída y las complicaciones relacionadas con la imposibilidad de tragar.

2.3 Enfermedades crónico-degenerativas en México

En México cerca de 60% de los jóvenes entre 18 y 49 años presenta sobrepeso u obesidad y se ha visto que la edad de inicio es cada vez más temprana (Phalinn, 2014).

La doctora Gloria Ruiz Guzmán, expuso que las enfermedades crónico-degenerativas son las principales causas de mortalidad en México, ubicándose en

primer lugar la diabetes mellitus, en segundo las enfermedades isquémicas del corazón, en tercero las cerebrovasculares, y en cuarto las crónicas del hígado (Ruiz, 2014).

El sobrepeso en adolescentes es considerado un importante predictor a largo plazo de morbilidad y mortalidad y que de persistir en la edad adulta puede tener graves efectos sobre el aparato cardiovascular.

Estudios en niños y adolescentes indican que el riesgo de ser adultos obesos es de aproximadamente el doble para individuos que tuvieron sobrepeso en la niñez y adolescencia, comparado con individuos que no lo tuvieron.

El principal componente del síndrome metabólico es la obesidad central abdominal asociada con un patrón desfavorable del perfil de lípidos y alteraciones en el metabolismo de la glucosa, que se acompañan de un incremento en la incidencia de hipertensión arterial y diabetes mellitus tipo 2, enfermedad cardiovascular y cerebrovascular (Saldaña, 2014).

De acuerdo con estadísticas oficiales la prevalencia de obesidad abdominal es de casi 70% en hombres y 74% en mujeres, y el promedio de circunferencia de cintura para ambos sexos fue superior a 96 centímetros.

Se ha observado además que individuos que padecen enfermedad coronaria y tienen elevados los valores de circunferencia abdominal, de cintura y un índice mayor de cintura-cadera, presentan un riesgo significativamente mayor de muerte que aquellos que sólo tienen elevado el índice de masa corporal (Phalinn, 2014).

2.3.1 Padecimientos más frecuentes en México

Según datos del INEGI y de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las principales enfermedades en México son:

Enfermedades del corazón, esto se refiere a enfermedades cardíacas o cardiopatía, cuyas causas y tratamientos son tan diversos como los síntomas que

presentan. Aunque se pueden prevenir, este conjunto de afecciones cobra la vida de 109 mil 297 pacientes al año en México.

La diabetes es caracterizada por una alta concentración de azúcar en sangre (glucosa), debido a la incapacidad del organismo para aprovecharla. La diabetes se ha convertido en una de las enfermedades más peligrosas de la sociedad moderna, al grado que la mortalidad por esta causa supera las 85 mil defunciones al año.

Como ya se sabe, existen varios tipos de cáncer, entre los que se incluyen el cáncer de mama, cáncer cervicouterino o cáncer de pulmón, entre otros. Los síntomas y tratamiento dependen del tipo de afección y de lo avanzada que esté, aunque se han logrado importantes avances al respecto, lo cierto es que la cifra de vidas que cobra este trastorno supera los 73 mil casos anuales (Jiménez, 2017).

Enfermedades cerebrovasculares, la cantidad de mexicanos que pierden la vida ante los padecimientos que afectan al corazón y vasos sanguíneos, por ejemplo, arteriosclerosis (el endurecimiento de las arterias dificulta la circulación de la sangre) o derrame cerebral (ocurre cuando una arteria cerebral se rompe) alcanza las 31 mil 902 víctimas. Si tomamos en cuenta que estas enfermedades se ven favorecidas por malos hábitos alimenticios y de estilo de vida, obesidad, hipertensión (presión arterial elevada), diabetes y niveles de colesterol alto, es muy probable que la cifra de mortalidad siga en aumento.

Enfermedades del hígado, existen muchos tipos de afecciones hepáticas, algunas causadas por virus (hepatitis), otras debido al uso de medicamentos, venenos o toxinas, así como por ingerir demasiado alcohol (cirrosis). Cuando el trastorno no se atiende oportunamente, puede comprometer la salud y conducir a la muerte, de ahí que este conjunto de enfermedades represente una de las principales causas de mortalidad en México (33,302 registradas en 2012).

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El daño progresivo que sufre el sistema respiratorio de un paciente con EPOC disminuye su capacidad de inhalar aire y desencadena tos persistente, lo que puede manifestarse como bronquitis crónica o enfisema, cuya causa principal es el tabaquismo. De acuerdo con cifras del INEGI, los fallecimientos por enfermedades pulmonares obstructivas crónicas suman dieciocho mil quinientos treinta y un casos.

La influenza es infección respiratoria contagiosa que afecta nariz, garganta y pulmones originando una enfermedad leve o grave que incluso, lleve a la muerte. Según cifras oficiales, más de quince mil setecientos pacientes pierden la vida al año por esta causa.

Afecciones originadas en el periodo perinatal (inmediatamente anterior o posterior al momento del nacimiento del bebé), la diarrea e infecciones respiratorias agudas representan peligrosos trastornos para la población menor de cinco años, a tal grado que resultaron fatales para catorce mil trecientos treinta infantes en 2012 según datos del INEGI.

Enfermedades del riñón, cuando los riñones no eliminan impurezas eficientemente aparece la insuficiencia renal, afección que obliga al paciente a requerir otros procedimientos para retirar los elementos tóxicos de la sangre (diálisis, por ejemplo) y que en el país causa doce mil fallecimientos al año.

Obesidad, en los últimos años ha crecido en forma alarmante el número de personas con exceso de peso, especialmente entre los niños, por lo que, según la UNICEF, México ocupa el primer lugar mundial en obesidad infantil, y el segundo en obesidad en adultos (precedido sólo por Estados Unidos) (Jiménez, 2017).

2.4 Actualizaciones del DSM-IV al DSM-V

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, abreviado DSM), es un sistema de clasificación de los trastornos mentales que proporciona descripciones claras de

las categorías diagnósticas, con el fin de que los clínicos e investigadores de las ciencias de la salud puedan diagnosticar, estudiar e intercambiar información y tratar los distintos trastornos (García, 2013). La edición vigente es la quinta, conocida como DSM-5, y se publicó el 18 de mayo del 2013.

A continuación, se examinan las principales propuestas que expone el nuevo manual diagnóstico y estadístico DSM-V en lo referido al capítulo de trastornos cognitivos y amnésicos, ahora denominado Trastornos Neurocognitivos. No se introducen modificaciones y sólo se actualiza el criterio diagnóstico de Delirium.

Se incorpora la categoría de Trastorno Neurocognitivo Menor, el cual reconoce la existencia del Deterioro Cognitivo Leve, con sus diferentes etiologías. Se sustituye el término Demencia por el de Trastorno Neurocognitivo Mayor y se operacionalizan los criterios diagnósticos de sus diferentes etiologías. De la misma manera, se removió la pérdida de memoria como un criterio esencial de los trastornos neurocognoscitivos.

La incorporación del concepto Trastorno Neurocognitivo Menor, constituye uno de los cambios más significativos en el nuevo manual DSM-V. Este trastorno va más allá de los ligeros defectos cognitivos y describe un nivel de declinación cognitiva que requiere estrategias compensatorias para ayudar a mantener la independencia y efectuar las actividades de la vida diaria (Fuentes, 2014).

La otra propuesta significativa, y que ha generado controversia en los círculos especializados, es el reemplazo del universal término demencia por el de Trastorno Neurocognitivo Mayor, que también incluiría a los otros trastornos amnésicos, bajo el argumento de la odiosa estigmatización que provocaría el anterior concepto (Blazer, 2013).

Además, se ha manejado que el término demencia se ha extendido globalmente ya no sólo para referirse a las etiologías Enfermedad de Alzheimer o Enfermedad por cuerpos de Lewy, sino para otras causas.

La diferencia entre Trastorno Neurocognitivo mayor y Menor está basada en el nivel de severidad de los defectos cognitivos y especialmente en la conservación o no de autonomía para el desempeño en actividades instrumentales o complejas de la vida diaria, cuestión esta última siempre de valoración arbitraria (Ganguli, et al. 2011).

2.5 Calidad de vida de los pacientes

Mejorar la calidad de vida de las personas mayores es uno de los objetivos primordiales de su cuidado, así que es importante adaptarles un entorno sano y tranquilo en el cual puedan desenvolverse de manera óptima.

Uno de los cambios importantes en la concepción sobre salud y el adulto mayor ha llevado a entender los factores protectores que permiten una mejor calidad de vida en esta etapa. La prevención y la protección son las bases fundamentales de una buena calidad de vida en el adulto mayor.

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida como la percepción de la posición en la vida respecto a sus propios objetivos, expectativas, modelos óptimos y preocupaciones, dentro de una determinada cultura con unos valores determinados.

El envejecimiento es en sí mismo es un proceso, cuya calidad está directamente relacionada con la forma como la persona satisface sus necesidades a través de todo su ciclo vital. El adulto mayor tiene el derecho de llevar una vejez digna y de tener acceso a todos los servicios del estado.

La calidad de vida de una persona que padece algún tipo de demencia o enfermedad en general depende bastante del cuidado que se le ofrece y del contexto en el cual se encuentre dicha persona, esto quiere decir que las personas que viven bajo los cuidados de algún familiar tienen mejor calidad de vida que un paciente que está bajo el cuidado de un enfermero o persona sin ningún lazo afectivo.

Una manera de mejorar su calidad de vida es haciéndoles sentirse independientes, esto se puede crear comprándoles ropa sin botones y facilitándoles el acceso al aseo con jabones líquidos y adaptando sus lugares de vivienda, de esta manera tienen menor percepción subjetiva de su salud (De la Vega, R. y Zambrano, A., 2004)

2.5.1 Terapias para mejorar la calidad de vida

Las terapias no farmacológicas sirven de apoyo a los tratamientos farmacológicos convencionales y cada vez son más recomendadas por los especialistas, como medidas de mejora en la calidad de vida tanto del enfermo como de los familiares. Con ellas también se busca reforzar las relaciones sociales, fortalecer el estado afectivo, incrementar la autonomía del enfermo en la medida de lo posible, prevenir su aislamiento y mejorar o controlar los trastornos de conducta (Morales, 2016).

1. Estimulación cognitiva. Se centra en mantener y optimizar el funcionamiento de las capacidades cognitivas, así como de enlentecer su deterioro, trabajando áreas como la memoria, el cálculo, la percepción, la atención o el lenguaje. Los recursos en esta terapia son muchos y variados, desde puzzles, juegos, crucigramas y hojas de cálculo, hasta la utilización de los recuerdos para trabajar la memoria, o de la logopedia para mejorar el lenguaje (Yela, 2006).

2. Orientación a la realidad. Está dirigida principalmente a conseguir que el paciente mantenga el conocimiento sobre sí mismo y sobre el medio que le rodea durante el mayor periodo de tiempo posible, reduciendo así el malestar derivado de la confusión sobre quién es, dónde se encuentra y en qué momento. En la primera se sitúa en las horas, días, meses o estaciones del año, mediante calendarios, relojes, deduciendo a través del clima, etc. En la segunda la prioridad es distinguir dónde se encuentra, especialmente cuando se pasa la mayor parte del tiempo fuera de casa, en un centro de día o en una residencia de mayores. La

orientación personal se centra en que el enfermo refresque la información sobre su identidad, su experiencia vital y las personas de su entorno (Cabras, 2012).

3. Fisioterapia y ejercicio terapéutico. Esta permite mejorar el estado de ánimo, mantener la movilidad, los reflejos, el equilibrio y la coordinación, mientras socializan con diferentes grupos. A esto se unen ventajas comunes del ejercicio terapéutico como pueden ser mejorar la salud cardiovascular, evitar dolores de espalda, etc. (Benton, et. al., 1993).

4. Terapia ocupacional. A través de tareas sencillas, se promueve que el paciente utilice las capacidades que todavía no han desaparecido del todo, y aunque es preferible elegir aquellas actividades afines o para las que siempre ha tenido una cierta facilidad (jardinería, costura, cocina, carpintería), se busca una forma alternativa para ponerlas en práctica, acorde a su momento actual (Cabras, 2012).

5. Terapia con perros. El tratamiento con perros produce en los enfermos de Alzheimer mejoras en el plano físico, social, emocional y cognitivo, repercutiendo de forma positiva en su estado de ánimo, motivación y movilidad general. Recordar el nombre de la mascota, darle de comer, pasearla, cepillarle el pelo, disfrutar de su compañía y de su afecto, son actos que benefician al paciente, tanto en su motricidad como en su memoria, especialmente si siempre ha sido una persona amante de los animales, ya que el afecto que desarrollan por ellos también contribuye a suplir pérdidas o carencias sociales (Curto, 2012).

6. Musicoterapia. Actualmente se utiliza con éxito para tratar personas con demencia, autismo o enfermedades psiquiátricas. Se ha demostrado que la musicoterapia estimula diferentes áreas de la memoria, contribuye a incrementar la autoestima, sirve como método de contacto con la realidad y es una base sólida para formar nuevas relaciones sociales. También se utiliza para evocar recuerdos o sensaciones agradables y en definitiva generar un profundo bienestar en los pacientes (Rebolledo, 2006).

7. Estimulación multisensorial. Este modelo importado de Holanda, la estimulación multisensorial se realiza en una sala preparada para ello, denominada sala o espacio snoezelen, en la que encontramos material técnicamente preparado para estimular de forma controlada nuestros órganos sensoriales: ojos, nariz, boca, piel y oídos (Conil, 2013).

Todas estas terapias se presentan como complementarias a los tratamientos convencionales y deben aplicarse de forma personalizada en función del avance de la enfermedad y las características y circunstancias personales de cada paciente.

CAPÍTULO III

LOS CUIDADORES

CAPITULO III. LOS CUIDADORES

3.1 El camino del cuidador

El cuidado de una persona con demencia puede tener un efecto negativo en la salud física y psicológica del cuidador, además de esto su calidad de vida y su seguridad económica descienden con la agravación de la enfermedad de su paciente.

Los cuidados y apoyos de personas con algún tipo de enfermedad crónico-neurodegenerativa no deberían de ser responsabilidad única de los familiares, sino también del gobierno y sociedad en conjunto, sin embargo, estos últimos se enfocan solo en tener al paciente en instituciones y en algunas de estas la falta de sensibilización o de compromiso puede significar un mal trato hacia el paciente y con frecuencia no se reconoce ni apoya el papel de los cuidadores familiares.

La distribución por tipo de unidad económica de estos trabajadores es la siguiente: 71.5% se ocupan en casas particulares o prestan sus servicios en su propio domicilio; 27% en instituciones públicas y privadas, y 1.5% en otro tipo de establecimientos.

De los cuidadores de personas dependientes, 56 de cada 100 trabajan en instituciones privadas y los 44 restantes en instituciones públicas.

Los cuidadores familiares pueden ser definidos según las relaciones (cónyuge, nueras y yernos, amigos, vecinos), primacía (cuidador primario o secundario), disposiciones sobre la vivienda (co-residiendo con el destinatario de los cuidados o viviendo por separado), y por el aporte de cuidados (regular, ocasional o rutinario).

Los cuidadores primarios son personas que pasan la mayor parte del tiempo con la persona con demencia, mientras que los cuidadores secundarios, son quienes juegan un papel adicional al cuidado del familiar. En la mayoría de los

entornos, los cuidadores son los cónyuges y las mujeres superan en número a los hombres.

La edad promedio de estos ocupados es de 37.6 años. Su estructura por edad muestra que, por cada 100 personas en esta ocupación, 37 tienen entre 15 y 29 años de edad, 38 tienen entre 30 y 49 años y 25 tienen 50 años o más de edad.

Respecto a su situación conyugal, 44.5% tienen una relación marital, ya sea que estén casados (matrimonio) o que vivan con su pareja en unión libre (concubinato); 36.4% son solteros y 19.1% están desunidos (divorciados, separados o viudos).

Como se ha comentado anteriormente, la enfermedad puede tener un impacto profundo, y con frecuencia adverso, en la dinámica familiar y en el cumplimiento de sus roles. El cuidado de la demencia es difícil y requiere de mucho tiempo, energía y del esfuerzo físico del cuidador. Como la enfermedad progresa de manera lenta, los familiares usualmente cuidan del paciente durante varios años y en algunos casos los cuidados brindados tienen muy pocos periodos de descanso, esto hace que se sometan a altos niveles de estrés durante largos periodos de tiempo, lo cual intensifica la fatiga.

La mayoría de veces surgen conflictos entre los familiares por diferentes factores, el más común es cuando estos se niegan a cuidar de la persona que porta la enfermedad, generalmente el paciente queda a cargo de solo una persona, lo cual provoca estrés en el cuidador por la cantidad de responsabilidad depositada en él y por los desacuerdos sobre asuntos financieros relacionados al cuidado, ya que en la mayoría de los casos se vuelven “problema” de quien cuida al familiar.

3.2 Diferencias entre los cuidadores informales y cuidadores formales

Los cuidadores informales se caracterizan por no haber recibido capacitación alguna sobre los cuidados que debe recibir la persona cuidada; por no ser remunerados por sus tareas y por brindar una atención sin límite de horarios. Este colectivo suele estar caracterizado por un elevado grado de compromiso hacia la tarea, que viene determinado por las relaciones afectivas existentes entre cuidador y dependiente. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares (85% de la ayuda) y desempeñado generalmente por el cónyuge o familiar femenino más próximo (Josef, 2015).

Por su parte, los cuidadores formales son aquellos profesionales y responsables de los establecimientos especializados que, habiendo recibido formación previa sobre los cuidados que necesita la persona dependiente, ofrecen atención con límites horarios y menor compromiso afectivo que los cuidadores informales. En las últimas décadas, y dadas las características de nuestra sociedad, el número de cuidadores formales está creciendo considerablemente, muchas veces como apoyo de los cuidadores informales, que ocupan el papel de cuidador primario de la persona dependiente (Josef, 2015).

En México, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE), al tercer trimestre de 2016 la población con esta ocupación asciende a cerca de 286 mil personas, de las cuales 96.7% son mujeres y 3.3% hombres (ENOE-INEGI, 2016).

De cada 100 cuidadores de personas dependientes, 38 se desempeñan en establecimientos y 62 en casas particulares (INEGI, 2017).

La proporción de estos cuidadores a nivel nacional es de 0.5% con respecto al total de ocupados. Se distribuyen por toda la geografía nacional, especialmente en siete entidades (Baja California, Ciudad de México, México, Jalisco, Nuevo

León, Sonora y Tamaulipas) que en conjunto concentran 42.9% del total de estos trabajadores en el país (INEGI, 2017)

3.3 Etapas en el cuidado de un mayor dependiente

Convertirse en cuidador de la noche a la mañana no es una tarea fácil, a diferencia de otras ocupaciones, esta tarea ocupa todo el tiempo y atención del cuidador, lo cual suele ser muy desgastante y sorpresivo cuando no estás preparado profesionalmente y tienes que encargarte de la persona enferma. Al igual que el paciente, los cuidadores atraviesan una serie de fases a lo largo del tiempo que desempeña su rol: comienzo de la enfermedad o dependencia, institucionalización del familiar mayor y fallecimiento de éste (Pérez, 1997):

a. Preparación-adquisición. En esta etapa el cuidador tomar medidas sobre las necesidades que su familiar o paciente requiere, tomando en cuenta el tipo de enfermedad que este tenga el cual generalmente se produce con motivo de un empeoramiento físico del familiar o de su hospitalización.

b. Promulgación-actuación. Esto se refiere al periodo de en el que el cuidador ejerce su rol, teniendo en cuenta la progresividad y complejidad de la enfermedad de su paciente o familiar. Además de esto, el cuidador tiene que enfrentarse a los diversos problemas originados por la situación de cuidado: laborales, familiares, etcétera.

Cuando se trata del cuidado familiar en ocasiones, los encargados optan por institucionalizar a su familiar por el fuerte compromiso que obtienen al hacerse cargo de este, pero esta acción empeora significativamente la salud física y emocional de los cuidadores, por ejemplo, que tienen que afrontar nuevos problemas de índole práctica (desembolso económico para mantener al familiar institucionalizado, viajes frecuentes para visitarle, reducción del control sobre los cuidados proporcionados al mayor), se adquieren nuevos roles (supervisar los cuidados ofrecidos a su familiar), surge un sentimiento de culpa por haber

institucionalizado al familiar y en ocasiones aparece un sentimiento de soledad y de vacío en el cuidador (Baumgarten et al., 1994).

c. Abandono. Etapa que generalmente comienza tras el fallecimiento del familiar y termina cuando este comienza a adaptarse al ambiente en el que solía desenvolverse antes de convertirse en cuidador.

Cada etapa o fase y cada momento de transición tiene sus características particulares, implica unos cuidados diversos que el cuidador tiene que dispensar y presenta distintos elementos potencialmente estresantes para los cuidadores. Los problemas asociados a tener que cuidar a un familiar, según algunos autores (Aneshensel et al., 1995), tienden a generar otros estresores, como resultado de lo cual, los cuidadores se ven rodeados por una “constelación de estresores”.

Los problemas relacionados con el cuidado con la consiguiente sensación de sentirse atrapado en el rol de cuidador, van invadiendo otras áreas de la vida del cuidador no relacionadas directamente con los cuidados, incrementando las tensiones familiares, los conflictos en el trabajo e incluso en ocasiones ciertas dificultades económicas.

3.4 Principales actividades de los cuidadores

Al llegar a la edad adulta las personas van perdiendo las aptitudes psicomotrices, cognitivas y sociales por lo que necesitan cierto tipo de ayuda en sus actividades diarias, para las personas con algún tipo de enfermedad crónica neurodegenerativa es más evidente la necesidad de apoyo en estas actividades y más cuando se trata de actividades personales.

Como fue comentado, el cuidador es quien participa directamente en la atención del adulto mayor y puede ayudar en la detección de síntomas de alarma de su estado físico y psíquico. Es muy importante que se ponga énfasis especial en las características del adulto mayor con respecto al padecimiento de las

enfermedades, sobre todo de las crónicas, y el efecto que producen en su bienestar físico, psíquico y social.

El cuidador debe procurar hablar al adulto mayor con voz fuerte, pero sin que se escuche agresiva, esto es que suene confortable y de frente, llamarle por su nombre, despacio, y ser paciente con él, tratando de ser lo más expresivo posible y utilizar la mímica si es necesario. El contacto físico es determinante, de ser posible se pueden poner las manos entre las del adulto mayor cuando le hablemos, o bien, abrazarlo o tocarle el hombro, se debe procurar utilizar frases breves y concretas para no confundir al paciente.

Si es necesario preguntar algo a la persona, estas preguntas deben ser sencillas y sin regañar, de la misma manera, no se debe dejar que el adulto mayor duerma todo el día si no lo ameritan las atenciones médicas.

Los cuidados personales para el adulto mayor son muy importantes para su desarrollo cotidiano, es por ello que se debe someter regularmente al adulto mayor a un chequeo médico y nunca permitir que asista a consulta solo; revisar y vigilar qué tipo de medicinas toma y dárselas personalmente; analizar en forma detallada lo que le está sucediendo día tras día para informarle a su médico tratante; buscar signos de fiebre, enfriamiento o infección (Rodríguez, 2012).

Esto significa que el cuidador se convierte en un compañero de sus últimos años de vida, por lo que se convierte en un ser que acompañe de manera afectiva al adulto mayor, esto significa que fortalece el vínculo afectivo.

Debido a esto sería muy importante que el cuidador del adulto mayor con enfermedades crónico neurodegenerativas tenga estudios y/o conocimientos de tanatología, con la finalidad de evitar mayor desgaste y se pueda preparar para las posibles despedidas con sus pacientes, ya que se observa muy complicado el crear vínculos positivos y después generar pérdidas con dichas personas.

Uno de los temas de mayor importancia entre el adulto mayor y su cuidador es el apartado de alimentación, por lo que en caso de no ser el que cuida la dieta, si es la persona que debe cuidar que el enfermo no se aleje de su dieta obligatoria para su propio cuidado de salud.

De igual manera, otro de los aspectos fundamentales es el cuidado de la ingesta de medicamentos, por ello lo cuidadores, se deben convertir en personas que cuiden mucho rutinas, horarios y actividades propicias para el beneficio de los adultos mayores.

3.4.1 Aseo personal

El cuidado personal relacionado con el maquillaje para las mujeres, cepillado del cabello, la higiene bucal, el cuidado de las uñas y la acción de afeitarse, en algunos casos requerirá de la ayuda del cuidador, ya que el adulto mayor quizá carece de las habilidades motoras o de memoria para hacerlas por sí mismo, o tenga confusión en cuanto a los pasos a seguir.

Si el caso lo amerita, se puede poner una señal que ubique el baño, para que el adulto mayor lo pueda encontrar; llevarlo al baño en un horario establecido, cada dos o tres horas; si el adulto mayor no orina cuando esté en el baño, se puede darle agua o abrir la llave del lavabo para que lo asocie con el deseo de orinar.

De ser necesario ponerle calzones y pañales desechables proteger la piel del adulto mayor con vaselina y talco. Se debe mantener el baño ordenado y con el menor número de objetos posible.

El adulto mayor puede dejar de bañarse porque ha perdido el interés por su higiene personal o porque se han incrementado sus miedos o fobias al agua y a las actividades relacionadas con el baño diario. También puede deberse a la vergüenza que siente el adulto mayor al ser asistido o vigilado, o al temor a

meterse y salirse de la tina debido a la dificultad para recordar cuándo se bañó la última vez, a la apatía, a la depresión o al miedo a caerse.

Por ello se recomienda colocar barras de apoyo y tapetes de hule, o bien, calcomanías antiderrapantes en el piso de la tina o de la regadera, procurando que el piso no sea resbaloso. También colocar una silla dentro de la tina o de la ducha si se le dificulta al adulto mayor moverse. Instalar, de preferencia y si los recursos lo permiten, una regadera flexible de mano; esto facilita mucho ya sea bañar al adulto mayor o que lo haga él mismo cómodamente sentado.

3.4.2 Salud y bienestar

Como fue mencionado anteriormente, el cuidador es la primera persona que nos ayudará a monitorear el estado general de salud del adulto mayor (temperatura, estado de ánimo, etcétera).

Se debe dar pronto aviso a las personas correspondientes en caso de que el adulto mayor sufra un agravamiento de su estado de salud, con la finalidad de que se proceda a enviar un médico para su atención, informar al médico y al otro cuidador (si lo hay) del estado del paciente y lo que ha requerido, así mismo estar al tanto del suministro de medicamentos y acudir a comprarlos (si es necesario).

Es importante mantener una toma constante de agua en el día, y sobre todo en aquellas personas que tienen más de ochenta y cinco años de edad, problemas de memoria, dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria básica, algún grado de dependencia funcional, Alzheimer, cuatro o más enfermedades crónicas (diabetes, hipertensión arterial, bronquitis, infección de vías urinarias, etc.), toma más de cuatro medicamentos, fiebre, bajas oportunidades de ingestión de líquidos y/o dificultades en la comunicación (R. I. Rodríguez, 2012).

3.4.3 Alimentación

Es muy importante tomar en cuenta la nutrición del adulto mayor, ya que ésta interactúa con el envejecimiento en varias formas. Se recuerda que una mala alimentación es uno de los factores que determinan la agravación de enfermedades crónicas neurodegenerativas.

Es necesario llevar a cabo una alimentación saludable, comiendo la cantidad y calidad de alimentos que nuestro cuerpo necesita, ya que una adecuada nutrición influye directamente en la salud, y, por lo tanto, en la calidad de vida

Si el adulto mayor ya no come debe apoyársele en la alimentación con biberón o por sonda; esto queda a decisión de la familia y desde luego con asesoría profesional, se debe revisar la temperatura de los alimentos para el adulto mayor; en caso de asistir a restaurantes, escoger aquellos de servicio rápido, donde haya tranquilidad y gran variedad de alimentos, explicarle al mesero la enfermedad de su familiar si se cree necesario, esto facilita mucho las cosas. Comprar los alimentos que requiera el adulto mayor de ser necesario (Rodríguez, 2012).

3.5 La vida social de los cuidadores

La importancia de tener una vida social activa radica en el sentido de pertenencia del ser humano y los intereses de este. Tener contacto con otros individuos no solo es placentero, sino que también beneficia a la convivencia y contribuye a su plenitud, evitando así la soledad y el sentirse excluidos.

Nuestro grupo social primario es nuestra familia, en ella nos enseñan a respetar reglas y a tener respeto por las demás personas, pero es en la escuela en donde comenzamos a forjar la base de nuestros vínculos sociales y de la misma manera, esto contribuye a la formación de la personalidad de cada uno de nosotros, entablar lazos de compañerismo y/o amistad es una característica que nos acompaña a lo largo de nuestra vida, en general, estos lazos son muy

importantes ya que en todos lados correspondemos a convivir con otros, desde nuestra familia, pasando por nuestros años escolares, en el trabajo, con nuestra pareja y con nuestra futura familia.

Conforme vamos creciendo nuestro círculo social se vuelve más exclusivo y nuestros intereses van cambiando. Si nos enfocamos en el área escolar superior, nuestro círculo social se ve envuelto en una mínima cantidad de amistades y en un contacto bajo con la familia, esto debido a la cantidad de trabajo escolar que el estudiante adquiere a lo largo de su carrera.

Cuando una persona se ve envuelta en el área del cuidado de un individuo, tienen un cambio radical en sus intereses ya que esto se vuelve una necesidad de ambas partes, el cuidador necesita de la experiencia y de lo monetario, mientras que el otro necesita del servicio del cuidador para poder seguir con su vida diaria. De la misma manera su vida social, en algunos casos se ve afectada a causa del excesivo trabajo que incluye el cuidado de estos individuos, pero, por otro lado, hay casos en los que su vida social sigue activa y sin ningún cambio negativo.

Esto se debe a que las personas culminan sus estudios a edades jóvenes, y empiezan a laborar enseguida de esto. Estamos hablando que estas personas terminan sus estudios y comienzan a laborar entre el periodo de los veintidós y veinticinco años, edades en las que sus vidas sociales están por encima de sus prioridades, salir con amigos, buscar pareja, comprar objetos personales, son algunas de los intereses que más disfrutaban estos individuos.

Debido a esto, podríamos decir que los cuidadores jóvenes ponen sus intereses sociales por encima de su trabajo y no están concentrados en su trabajo como una persona con mayor edad y cuyos intereses se ven envueltos en ofrecer un trabajo de la manera más óptima posible.

3.6 Jornadas laborales

Los ocupados como cuidadores de personas dependientes laboran en promedio 38.5 horas a la semana. Se observan diferencias entre hombres y mujeres, ya que ellos promedian 52.5 horas y ellas 38 horas, considerando el mismo lapso de 10 horas diarias.

De acuerdo con la jornada laboral en horas a la semana de los que son subordinados y remunerados, se tiene que 43.2% labora entre 35 y 48 horas, 28.9% de 15 a 34 horas, 20.8% más de 48 horas y 7.1% menos de 15 horas a la semana.

Considerando esta información por sexo, se observa que en la mayor parte de los rangos de horas trabajadas las cuidadoras de personas dependientes superan a sus pares masculinos, especialmente a los que trabajan de 35 a 48 horas con poco más de 22 puntos porcentuales, en tanto que ellos prevalecen con casi 30 puntos porcentuales entre los que laboran más de 48 horas semanalmente (INEGI, 2017).

3.7 Psicopatología del cuidador

La demencia es una de las principales causas de discapacidad al final de la vida y tiene un impacto físico, psicológico y económico, no sólo en la persona con la enfermedad, sino también en su cuidador/es, familiares y amigos, el sistema sanitario y la sociedad.

Cuidar de un paciente con demencia implica tensión física, mental, emocional, económica, y social y es un reto debido a la característica cognitiva, conductual, afectiva y el deterioro asociado con la progresión de la enfermedad.

Aproximadamente el 50% de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer desarrollan algún grado de alteración emocional que precisa tratamiento psiquiátrico (García, Lara y Berthier, 2011).

Diferentes estudios han abordado como la sobrecarga del cuidado de un paciente con demencia afecta diferentes aspectos de la vida del cuidador y cómo afecta de forma negativa a la calidad de vida en relación a la salud, en especial a la salud mental (Besga, 2012).

Contribuye a la morbilidad psiquiátrica en forma de mayor prevalencia e incidencia de problemas emocionales, especialmente ansiedad y depresión (Schulz y Sherwood, 2009).

La depresión ocurre en uno de cada tres cuidadores y ocurre con más frecuencia en cuidadores de pacientes con demencia que en cuidadores de pacientes con otras patologías crónicas. Esta enfermedad aparece al poco tiempo de asumir su rol de cuidador, algunos estudios han encontrado que estas pueden permanecer incluso tras fallecer el paciente (Besga, 2012).

Todo esto depende del tiempo de cuidado dedicado, del grado de dependencia del paciente y de la presencia de depresión en el paciente.

Otra patología localizada en los cuidadores es la ansiedad, que, a diferencia de la depresión, ha sido relativamente menos estudiada.

Un estudio realizado por investigadores de la Universidad Internacional de Cataluña Barcelona, promovido por el Instituto Albert Jovell de Salud Pública y Pacientes, reveló que las personas con familiares enfermos a su cargo sufren un 3,3% más de ansiedad que las personas con las mismas características que no lo hacen. Además, entre los cuidadores que tienen empleo, el 53% presentan más estrés laboral que los que no tienen familiares enfermos a su cargo (González de Paz, 2016).

El rol de cuidador puede dificultar la regularidad de los horarios de descanso. Los trastornos del sueño pueden afectar negativamente al bienestar general del cuidador y repercutir también en el paciente.

Los trastornos de sueño son comunes entre los asistentes sanitarios y los cuidadores de personas dependientes. Estos trastornos pueden afectar a la productividad y la calidad de vida, tanto la propia como la del paciente. El rol de los cuidadores les puede llevar a responsabilizarse del paciente hasta el punto de sacrificar su propia salud en los momentos especialmente difíciles (Poza, 2018).

El descanso insuficiente y la ausencia de un sueño saludable pueden derivar en problemas cardiovasculares y diabetes, además de generar un impacto negativo en las capacidades cognitivas. Los efectos del déficit de sueño, como la pérdida de concentración, memoria y aprendizaje, pueden llevar a los cuidadores a cometer errores y descuidos que repercutan en el cuidado del paciente y en su propia vida.

Además, dormir poco o mal hace que el estado de ánimo se resienta. Es inevitable que el humor de una persona afecte de algún modo a quienes tiene cerca; por lo que, si este es negativo, puede transmitirse fácilmente al paciente. Las personas enfermas a menudo son más sensibles al trato que reciben, y existe cada vez más evidencia médica de la relación positiva entre el bienestar físico y emocional y la mejora y el manejo de las enfermedades (Poza, 2018).

3.8 La sobrecarga de los cuidadores

En cuanto a la afectación de la sobrecarga en el cuidador, se ha encontrado que el cuidador también lleva grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas; las cargas objetivas hacen referencia al tiempo ocupado en el cuidado del enfermo y el cumplimiento de las demandas debido a la gravedad de las alteraciones a nivel físico, cognitivo y social del paciente, y las cargas subjetivas a los sentimientos y las percepciones negativas que el cuidador tiene de su rol. El cuidar no sólo implica la inversión de tiempo y energía para el cumplimiento de las actividades derivadas del mismo, sino que también la persona que ejerce este rol debe ocuparse de las actividades de su propia vida y esto conlleva, en algunos

casos, a una desesperación por no tener tiempo para el mismo y desencadena mal humor, irritación y depresión.

3.9 Impacto psicológico y económico en los cuidadores

Como se mencionó anteriormente, los cuidadores tienden a enfermarse debido a la fuerte carga emocional, psicológica, física, entre otras, que implica cuidar de una persona con algún tipo de enfermedad.

Generalmente estos “segundos pacientes” sufren de trastornos afectivos tales como depresión y ansiedad, los cuales van empeorando conforme la enfermedad neurodegenerativa avanza. Físicamente los cuidadores descuidan su alimentación, provocando obesidad o desnutrición y problemas gastrointestinales y la falta de higiene se hace presente. Habitualmente se podría decir que los “segundo pacientes” pierden su vida social, incluyendo la parte laboral, esto debido al excesivo tiempo que se le otorga al paciente, esto hace que su único trabajo sea el cuidar del enfermo.

La demencia tiene un efecto abrumador en las familias de las personas afectadas y sus cuidadores. A menudo surgen presiones físicas, emocionales y económicas que pueden causar mucho estrés a las familias y cuidadores, que necesitan recibir apoyo por parte de los servicios sanitarios, sociales, financieros y jurídicos pertinentes quienes a menudo no ofrecen sus actividades de la mejor manera, dejando al cuidador solo.

Económicamente, las personas suelen estresarse a causa del enorme costo medicinal y especial que conllevan los cuidados de los enfermos, estos costos se otorgan solo por parte del cuidador y no de otros familiares, instituciones especializadas o del gobierno, lo cual hace más pesada su solventación.

Las personas ocupadas en el cuidado de personas ganan en promedio 24.3 pesos por hora trabajada. Quienes más ganan son los hombres que promedian

36.3 pesos por hora laborada, en tanto que las mujeres perciben 23.9 pesos (INEGI, 2016).

El análisis del nivel de ingresos por salario mínimo de las personas con esta ocupación que son subordinados y remunerados arroja que, de cada 100 de ellos, 44 ganan más de uno hasta dos salarios mínimos, 24 obtienen más de dos salarios mínimos y 32 perciben hasta un salario mínimo.

Por sexo, se observa que los cuidadores subordinados y remunerados son los que llegan a obtener un mayor ingreso, pues 51 de cada 100 recibieron más de tres salarios mínimos; en cambio, entre las mujeres con esa misma condición que sus colegas masculinos, la mayor parte ganan hasta dos salarios mínimos (77 de cada 100).

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA

CAPITULO IV. METODOLOGÍA

4.1 Método

El presente trabajo se trata de una investigación transversal de corte cuantitativa no experimental, centrada en analizar cómo es afectada la calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas debido a la sobrecarga obtenida en su trabajo.

Se trata de una investigación con alcance exploratorio, debido a que el fenómeno a investigar, no cuenta con los datos suficientes para ir a mayor detalle, por lo que este trabajo se enfoca al análisis de las respuestas comportamentales de los cuidadores, de pacientes que presentan cuadros de patologías crónico degenerativas a nivel neurológico.

De igual manera, esta investigación se ubica como estudio de campo y se desarrolló en dos espacios para reconocer las respuestas de los cuidadores de las siguientes áreas de atención de pacientes con las características que busca esta tesis: La casa de cuidadores convalecientes S.A. de C.V. y el Asilo de ancianos “La Gran Familia” y es de campo, debido a que se visitó y que se convivió con los cuidadores.

4.2 Instrumento de investigación

Se utilizaron como instrumentos las siguientes escalas:

- “Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref”.

La primera escala se aplica solo al paciente durante la fase leve-moderada de la enfermedad, posee 26 ítems y evalúa la función psicológica, el estado físico, autonomía, relaciones sociales, religión, ambiente y por supuesto la calidad de vida del paciente. El tiempo de referencia que contempla esta escala es de dos semanas y el cuestionario debe ser auto administrado, si la persona no es capaz

de leer o escribir por razones de educación, cultura o salud puede ser entrevistada.

El instrumento WHOQOL-BREF ofrece un perfil de calidad de vida, siendo cada dimensión o dominio puntuado de forma independiente (tabla 1). Cuanto mayor sea es la puntuación en cada dominio, mejor es el perfil de calidad de vida de la persona evaluada.

Tabla 1. Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref

Dominio	Reactivos
Salud física	3, 4, 10, 11, 14, 15, 16, 17,18
Psicológicos	5, 6, 7,19, 26
Relaciones sociales	20, 21,22
Ambiente	1, 2, 8, 9, 12, 13, 23, 24, 25

Descripción de los dominios del instrumento WHOQOL-BREF

Fuente: Elaboración propia

De la misma manera, esta escala se califica con los puntajes que se aprecian en la tabla 2.

Tabla 2. Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref

Tipo de calidad de vida	Puntaje
Baja	69 o menos
Media	70 a 99
Alta	100 a 130

Interpretación de los resultados de la Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref

Fuente: Elaboración propia

Para evaluar la confiabilidad se analizó la consistencia interna a través del cálculo del alpha de Cronbach, que es una medida de la intercorrelación entre los ítems que conforman la escala. El resultado obtenido fue de .757 de 22 ítems.

- “Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)”

La segunda escala está diseñada para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con trastorno mental.

Posee 22 ítems los cuales tienen formato de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos y explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos (tabla 3).

Tabla 3. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBCI)

Dominio	Reactivos
Salud física	3,10,11
Salud psíquica	1, 4, 5, 7, 8, 9, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22
Actividades sociales	2, 6, 12, 13
Recursos económicos	15

Descripción de los reactivos por dominio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)

Fuente: Elaboración propia

El tiempo de administración es de cinco minutos, el cuidador responde las preguntas del cuestionario anotando una puntuación para cada cuestión (escala tipo Likert de 5 puntos). La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110. A mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el cuidador. Asimismo, esta escala se califica con los puntajes que se aprecian en la tabla 4.

Tabla 4. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)

Tipo de sobrecarga	Puntaje
No hay sobrecarga	47 o menos
Sobrecarga leve	47 a 55
Sobrecarga intensa	55 o más

Interpretación de los resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)

Fuente: Elaboración propia

De la misma manera que con el instrumento anterior, se calculó un índice de Consistencia interna de 0.91, demostrando que el instrumento es confiable para utilizarlo con población mexicana.

4.3 Participantes

Los participantes de este proyecto son los cuidadores y los pacientes con enfermedades crónico-neurodegenerativas de dichos establecimientos.

Se contó con siete cuidadores, de los cuales dos son hombres y cinco son mujeres, de los cuales, un hombre tenía una edad 50 años. Descartando a esta persona, el rango de edad es de 22 a 25 años, con una media de 23.6. La escala de sobrecarga del cuidador "Test de Zarit" fue aplicada a ambos géneros lo cuales debieron ser mayores de edad. Para la selección de esta muestra solo se contaron como criterios de inclusión que el cuidado estuviera al cuidado del paciente al menos un año. Aquellos participantes que no con contaron con este criterio previamente establecido fueron descartados.

De igual manera, se contó con doce pacientes de los cuales, cinco son hombres y siete son mujeres, el rango de edad es de 78 a 96 años y una media de 86.1. Para la selección de dicha muestra se contempló como criterio de inclusión que todos los participantes deben tener dos años con la enfermedad como mínimo y un grado de enfermedad leve. Aquellos participantes que no contaron con este criterio previamente establecido fueron descartados.

Para el caso de La casa de cuidadores convalecientes S.A. de C.V., nos permitieron estar los días ocho y nueve de septiembre del 2016 con un horario de una a dos de la tarde.

En este lugar fueron obtenidos dos pacientes, cada uno con su cuidador personal.

Para el caso de Asilo de ancianos "La Gran Familia", la situación fue la siguiente, fue permitido entrevistar a los pacientes del primero al catorce de octubre del 2016 con el siguiente horario: lunes y martes de dos a cuatro de la tarde, viernes de tres a seis de la tarde y sábados de once a una de la tarde.

En dicho asilo se contó con diez pacientes y cinco cuidadores quienes se encargaban de todos los pacientes, cabe destacar que no había un cuidador específico para cada paciente.

4.4 Escenario

Se eligieron como escenarios para la realización de esta tesis la Casa de cuidadores convalecientes S.A. de C.V. y el Asilo de ancianos “La Gran Familia”, todos estos ubicados en Cuautla, Morelos; ya que se consideraron lugares relevantes para la obtención de información.

Con estos se puede considerar una tesis con diferentes escenarios, para mantener un equilibrio y una validez de manera importante, ya que se tomaron datos de una institución pública y una de asistencia social, con ello se puede considerar que cumple con todas las condiciones de científicidad debida, para que nuestros resultados cumplan con todo lo necesario.

4.5 Procedimiento

La “Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref” fue aplicada en la Casa de cuidadores convalecientes S.A. de C.V. durante el día jueves de la segunda semana del mes de septiembre del año 2016 a dos sujetos, uno de sexo masculino y otro femenino, así mismo se aplicó dicha escala en el Asilo de ancianos “La Gran Familia” durante la primera semana del mes de octubre del año 2016, en donde se entrevistaron a diez sujetos, seis de sexo femenino y cuatro de sexo masculino.

Se obtuvo el acceso explicando a los directivos de dichos condominios el motivo por el cual realizaría la escala y los fines académicos a los cuales iba dirigido el trabajo. Para la aplicación de la presente escala fue realizada una presentación previa con los datos personales (nombre, edad, licenciatura y el motivo por el cual se aplicó esta escala) a los pacientes. La “Escala de Calidad de

Vida Whoqol-Bref” fue aplicada en forma de entrevista debido a que los pacientes no sabían leer y/o escribir,

En total la “Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref” se aplicó a doce sujetos de los cuales, cinco son hombres y siete son mujeres, el rango de edad es de 81 a 96 años y una media de 86.1. La escala fue aplicada en forma de entrevista a todos los pacientes debido a que algunos no sabían leer y/o escribir. El tiempo de aplicación fue de 10 a 20 minutos por paciente.

La “Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)” fue aplicada en la Casa de cuidadores convalecientes S.A. de C.V. durante los días viernes de la segunda semana del mes de Septiembre del año 2016 a dos sujetos de los cuales uno era de sexo femenino y otro de sexo masculino, así mismo se aplicó dicha escala en el Asilo de ancianos “La Gran Familia” durante la segunda semana del mes de Octubre del año 2016, en donde se entrevistaron a cinco sujetos, cuatro de sexo femenino y uno de sexo masculino.

En total la “Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)” fue aplicada a siete sujetos de los cuales, dos son hombres y cinco son mujeres, el rango de edad es de veintidós a cincuenta años y una media de 27.4, durante los meses de septiembre y octubre del año 2016. Los cuidadores respondieron las preguntas del cuestionario anotando una puntuación para cada cuestión (escala tipo Likert de 5 puntos). El tiempo de aplicación fue de 5 a 7 minutos por cuidador.

La razón por la cual solo existen siete cuidadores y doce pacientes es porque en la Casa de cuidadores convalecientes S.A. de C.V. cada paciente tenía a su propio cuidador (dos cuidadores y dos pacientes) y en el Asilo de ancianos “La Gran Familia” había solo cinco cuidadores a cargo de todos los ancianos (con o sin enfermedad de Alzheimer) y de los treinta ancianos de dicho establecimiento, diez poseían la enfermedad de Alzheimer.

CAPÍTULO V

RESULTADOS

CAPITULO V. RESULTADOS

5.1 Análisis descriptivo

Antes de proceder al análisis principal se realizó un análisis descriptivo para conocer las características de los datos, en la tabla 5 se reportan la media, la desviación estándar y el error estándar obtenidos de la aplicación de ambos instrumentos.

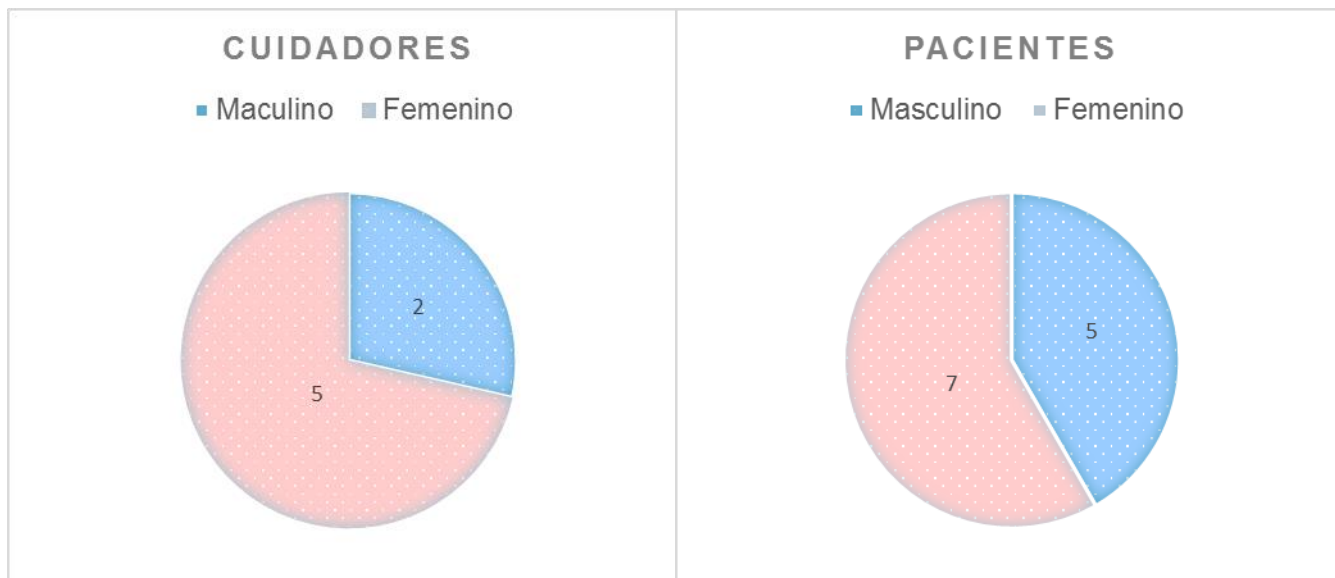
Tabla 5. Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)

	Calidad de vida	Sobrecarga del cuidador
Validos	12	7
Media	3.856	2.392
Desviación estándar	0.397	0.749
Mínimo	3.130	1.230
Máximo	4.500	3.380

Estadísticos descriptivos de la "Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref" y la "Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)".

Fuente: Software estadístico IBM SPSS Statistics 22

Se reporta también la distribución de la muestra por género, el cual indicó que se entrevistaron siete personas de las cuales cinco son mujeres y dos hombres en el caso de los cuidadores, y en el caso de los pacientes, se entrevistaron doce personas, siete mujeres y cinco hombres tal y como se aprecia en la Grafica 1.

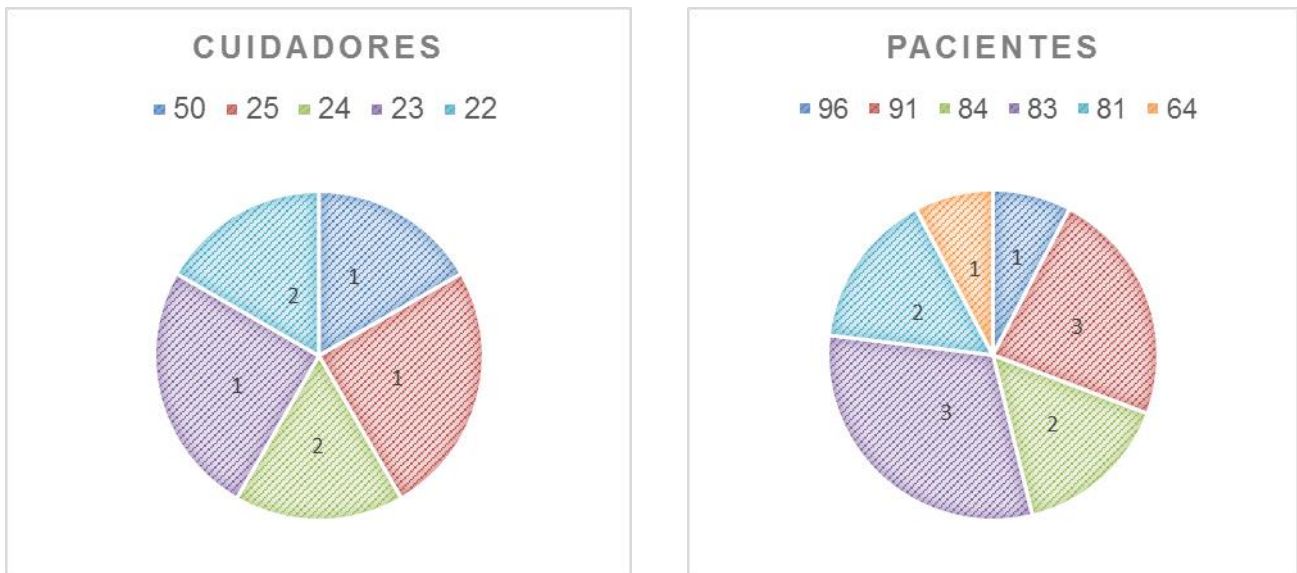


Grafica 1: Género

Fuente: Elaboración propia

Distribución de la muestra por género de ambas muestras. En el lado izquierdo se muestran los cuidadores, de los cuales dos sujetos son masculinos y cinco son femeninos, dando un total de siete cuidadores. Del lado derecho aparecen los pacientes, cinco masculinos y siete femeninos dando un total de doce.

Gráfica 2: Edades

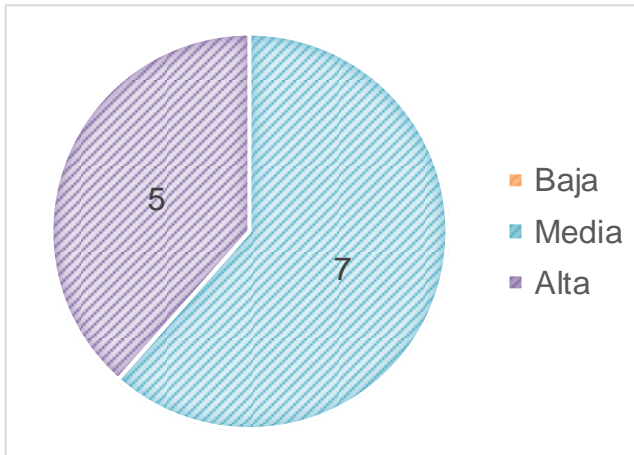


Fuente: Elaboración propia

En la gráfica 2 se presenta la distribución por edades de ambas muestras. De lado izquierdo se muestra número de cuidadores y sus edades, mientras que del lado derecho se muestran el número de pacientes y sus edades.

La escala utilizada para evaluar a los pacientes con algún tipo de patología fue el instrumento WHOQOL-BREF, en esta escala fue permitido valorar la calidad de vida en los pacientes. El instrumento arrojó que de los doce sujetos encuestados siete obtuvieron una calidad de vida media y cinco una calidad de vida alta tal y como se muestra en la gráfica 3.

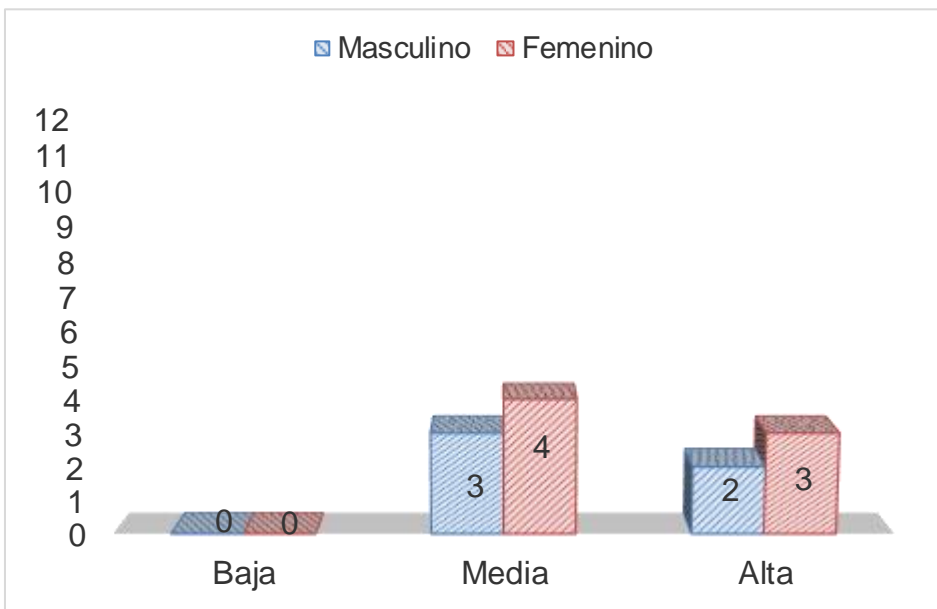
Grafica 3: Calidad de vida de los pacientes



Fuente: Elaboración propia

Distribución obtenida del instrumento “Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref”, arrojando como resultado de los doce sujetos encuestados a siete con calidad de vida media y cinco con calidad de vida alta.

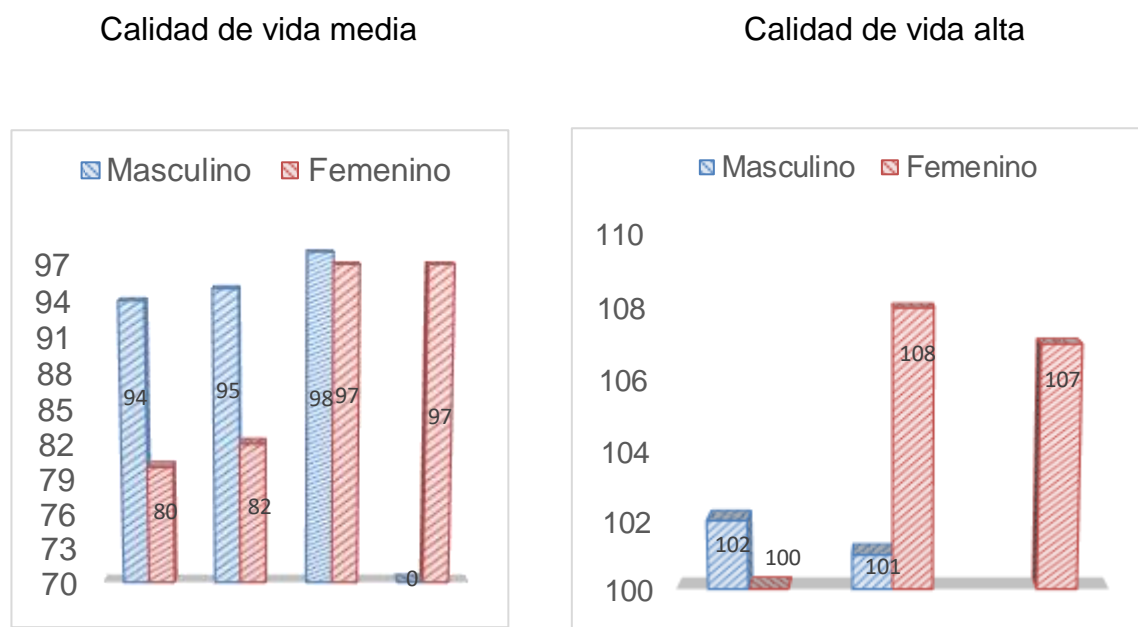
Gráfica 4: Calidad de vida en pacientes por género



Fuente: Elaboración propia

En la presente grafica se muestra el tipo de calidad obtenido del instrumento “Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref”, el cual nos indica que, de los doce sujetos encuestados, siete obtuvieron una calidad de vida media siendo tres sujetos masculinos y cuatro femeninos, de la misma forma, cinco sujetos obtuvieron una calidad de vida alta, siendo dos masculinos y tres femeninos.

Gráfica 5: Puntajes obtenidos por género de la Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref



Fuente: Elaboración propia

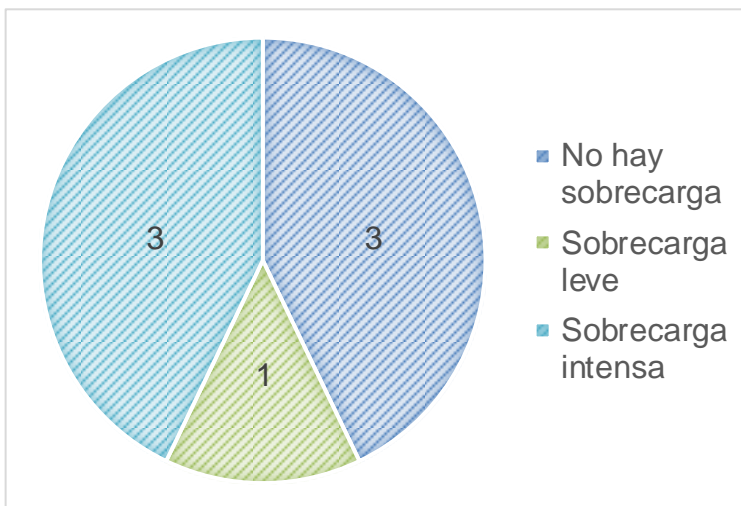
En la presente tabla se muestran los valores arrojados del instrumento “Escala de Calidad de Vida Whoqol-Bref”, el cual fue mostrado que, de los doce sujetos, siete obtuvieron una calidad de vida media, de los cuales tres son masculinos y cuatro son femeninos. Así mismo del lado derecho se muestran los sujetos con calidad de vida alta siendo dos sujetos masculinos y tres femeninos.

Los puntajes que se muestran en la gráfica 5 se deben a que en la tabla de resultados de la Escala de Calidad de Vida de Whoqol-Bref, una calidad de vida media tiene un rango de 70 a 99 puntos y una calidad de vida alta es de 100 a

130. Dicho esto, los números mostrados en cada barra representan los resultados que obtuvieron cada uno de los pacientes de la escala mencionada.

Para evaluar a los cuidadores se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI), esta escala está diseñada para valorar la vivencia de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con algún tipo de patología. Esta escala mostro que de los siete cuidadores evaluados tres no presentaban sobrecarga, uno presentaba sobrecarga leve y tres mostraban sobrecarga intensa (gráfica 6).

Gráfica 6: Tipo de sobrecarga



Fuente: Elaboración propia

En la presente grafica se muestran los valores obtenidos de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, mostrando como resultado que de los siete cuidadores entrevistados tres no presentaban sobrecarga, uno mostraba sobrecarga leve y los tres cuidadores restantes expresaban una sobrecarga intensa.

5.2 Análisis estadístico inferencial.

Para analizar si existe una asociación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y la calidad de vida del paciente con enfermedad crónica neurodegenerativa, se planteó utilizar una correlación de Spearman debido al tamaño de la muestra, los resultados de la correlación se obtuvieron a través del software estadístico IBM SPSS Statistics 22.

Se obtuvo una correlación positiva con intensidad débil ($r = .109$) y no significativa ($p = 0.736$) que indica una correlación baja entre ambas variables, es decir que no existe evidencia estadística suficiente para afirmar que en todos los casos la calidad de vida del paciente se relaciona con la carga que experimenta el cuidador. Aunado al coeficiente de correlación el puntaje de significancia “p” supera el límite de 0.05 permitido para las ciencias sociales ($p = 0.735$) lo que indica que se debe aceptar la hipótesis nula, la cual estipula que no existe asociación estadística entre ambas variables.

Esto indica que las correlaciones entre el instrumento con los resultados son válidas, es decir, tenemos una correlación positiva.

5.3 Análisis cualitativo

En el análisis cualitativo se describirán las dos variables de este trabajo, siendo estas la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida del paciente.

Como primera variable tenemos la sobrecarga del cuidador. En esta variable la edad del cuidador es un factor importante ya que de este factor se desglosan otros elementos en este trabajo. Debido a que la mayoría de los cuidadores, a excepción de uno, tienen un rango de edad de 22 a 25 años, a causa de esto como vimos en el apartado 3.4 del capítulo tres, los intereses de los cuidadores están más enfocados en su vida social que en su vida profesional, provocando que dejen de lado su compromiso como profesionistas y no ofrezcan la atención necesaria en su trabajo como deberían.

Otro factor es la falta de vínculos afectivos que los cuidadores tienen con sus pacientes, esto provoca que los cuidadores no logren conectar completamente con su paciente y su cuidado sea un poco superficial, es decir, que solo se enfoque en que el paciente sea físicamente estable y no se preocupan por el lado emocional de este.

El dinero es otro elemento importante en esta variable ya que, al igual que todos, al trabajar obtienes una recompensa monetaria, pero eso no significa que por ganar dinero se brinde un mejor servicio, esto se refiere a que la mayoría de los jóvenes al concluir sus estudios toman el trabajo como una oportunidad de conseguir dinero y no como una oportunidad de obtener experiencia.

Como segunda variable tenemos la calidad de vida del paciente. En esta segunda variable podemos encontrar que su relación social solo se concentra en su lugar de residencia ya que los pacientes no salen del edificio donde están, debido a esto solo se ven obligados a interactuar con sus compañeros de residencia y con el personal profesional, es decir, los cuidadores.

Esto nos lleva a un segundo factor que es la convivencia, como se mencionó hace un momento, los pacientes solo conviven con las personas que residen en su mismo edificio y con el personal que labora ahí. La importancia que el cuidador le brinda al paciente tanto en el cuidado físico como afectivo tiene un valor importante en la calidad de vida del paciente.

Del mismo modo, la dependencia del paciente juega un papel importante puesto que la edad de los pacientes es de 64 a 96 años y algunos de ellos debido a su edad, necesitan de una persona que les ayude con su movilidad y aseo personal.

CONCLUSIONES

El proyecto de investigación se centró en verificar si la calidad de vida de los cuidadores se veía alterada debido al constante cuidado hacia adultos mayores con enfermedades crónico neurodegenerativas en asilos. Para poder dar respuesta a esto se indagó primeramente las diferentes enfermedades crónicas neurodegenerativas y cuáles eran las principales en nuestro país. Como segundo parámetro se buscó el significado de calidad de vida y los diferentes tipos de cuidadores, así mismo, se tomaron en cuenta las diferentes actividades que los cuidadores tenían que realizar para poder ofrecer un mejor estilo de vida para su paciente.

Nuestro marco teórico nos muestra que una causa común por la cual los cuidadores se ven afectados en su calidad de vida es en el área económica, ya que en la mayoría de los casos los gastos corren solo por una persona, la persona a cargo del adulto mayor. Esta persona se ve exigida a pagar cualquier gasto que se necesite cubrir, como por ejemplo medicinas, pañales, consultas, aparatos de asistencia, etcétera; lo cual provoca que el cuidador se sienta presionado y desamparado, desencadenando enfermedades que afectan su rendimiento como cuidador.

De igual manera, se reveló que hay más cuidadores femeninos que masculinos, en esta investigación de los siete cuidadores entrevistados cinco eran mujeres y solo dos eran hombres.

El objetivo general de este proyecto era conocer si existía una asociación entre el nivel de sobrecarga del cuidador del paciente con enfermedades crónico neurodegenerativas y la calidad de vida de este último. Esta investigación muestra que no existe ningún tipo de asociación entre estas dos variables, todo esto debido a la edad de los cuidadores entrevistados, recordemos que la edad de los cuidadores es de 22 a 25 años, con excepción de uno que contaba con 50 años.

Para explicar el punto anterior se añadió en esta tesis un apartado siendo este el “3.4 La vida social de los cuidadores”; en donde se explica que a causa de que los cuidadores son jóvenes sus principales intereses no son el ámbito laboral y esto provoca a su vez que no procuren los cuidados del paciente de manera óptima, asimismo no procuran tener un vínculo gratificante con su paciente.

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit mostró que de los siete cuidadores, tres de ellos no presentaron una sobrecarga a causa de que tenían a su cuidado a un solo paciente, un cuidador presentaba una sobrecarga leve debido a que tenía a su cuidado a dos pacientes y tres cuidadores mostraron una sobrecarga intensa, estos últimos cuidadores presentaron una sobrecarga intensa a causa de tener a más de un paciente y además de esto pasaban más tiempo con sus pacientes, a diferencia de los otros cuidadores.

La calidad de vida de los cuidadores se ve en peligro debido al tiempo que le invierten al cuidado del paciente, esto sumándole las diferentes actividades que deben realizar (dependiendo de la enfermedad que el paciente posea) como por ejemplo llevarlo a las citas médicas, alimentarlos, cuidar el aseo personal, esto sin mencionar que la persona se ve obligada a invertir monetariamente en la salud del paciente.

Un cuidador familiar sufre un desgaste emocional y físico más evidente que uno que no lo es. Los cuidadores familiares se sienten obligados a cuidar de su familiar de una manera más óptima que los demás.

La calidad de vida de los familiares se ve más afectada que la de un cuidador profesional, esto se debe a que el cuidador familiar tiene un vínculo más fuerte emocionalmente hablando con el paciente, lo cual hace que el cuidador se sienta obligado a prestar su tiempo en su totalidad a su familiar a diferencia de un cuidador profesional, el cual trabaja por horarios y, en la mayoría de los casos, no ejerce una estancia tan prolongada como la del familiar e incluso cuando el paciente agrava los cuidadores profesionales abandonan el trabajo a causa de las

diferentes actividades que deben realizar, como por ejemplo ayudar con el aseo personal del adulto mayor. Además de esto, sus niveles de estrés son muy altos lo que en la mayoría de las ocasiones provoca enfermedades lo cual hace que su rendimiento baje y provoque sentimientos de culpa por no poder cuidar de su familiar como es debido.

Los sentimientos tienen un papel muy importante en este punto, ya que el vínculo emocional ataca la salud física y mental del cuidador de una manera agresiva; esto hace que el cuidador se sienta impotente ante la enfermedad por la que su familiar está pasando y posea sentimientos de desesperanza, asimismo puede crear sentimientos de enojo y rabia consigo mismo al creer que el trabajo que realiza no es suficiente. La preocupación constante de “¿qué hará mi familiar cuando yo no este?” y “¿Quién cuidara de mi familiar cuando yo llegue a faltar?”, provocan desgaste en el cuidador, el cual usualmente viene acompañado de estrés y esto a su vez conlleva a enfermedades.

Esto nos lleva al en el apartado 3.6 de nuestra tesis titulado “Psicopatología del cuidador”, en donde abordamos los diferentes padecimientos que los sujetos pudieran presentar a causa de su rol como cuidadores, entre estas enfermedades se destacaron bastante la depresión y ansiedad.

De forma semejante se mencionan los trastornos del sueño debido a que en algunos casos los cuidadores deben estar muy pendiente de sus pacientes y la manera en como estos duermen, descuidando su propia salud nocturna lo que a su vez afecta la productividad de su labor como cuidador y de igual manera su vida social y personal. Igualmente, esto produce estados de ánimo negativos, como irritabilidad, enojos y tristeza, entre otros, que pueden provocar enfermedades tales como colitis o gastritis.

En síntesis, se puede decir que a pesar de que existen investigaciones que muestran que, si existe una relación entre la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida del paciente, ya sea positiva o negativamente, debemos señalar que en

este presente trabajo no existe ningún tipo de relación, por lo cual ambas hipótesis deben ser descartadas.

De todo esto, resulta necesario decir que se propone continuar con las investigaciones sobre los cuidadores como segundos pacientes y no como personas “expertas” en el cuidado del enfermo, ya que en diferentes ocasiones las personas vemos normal o simple la labor del cuidado sin darnos cuenta de las arduas tareas y desgastes que hay detrás de todo esto.

De forma similar, indagar en las actividades de los jóvenes cuidadores para conocer si el desinterés que estos muestran es hacia el paciente o a la labor a realizar como encargados de otra persona.

Es importante destacar que también se debe procurar por la persona que queda a cargo del paciente. Estas personas no solo cuidan al enfermo, sino que se enferman con él si no se les da la atención y el apoyo necesario, cuidar de una persona no es trabajo de una sola persona sino también es trabajo de todas las personas involucradas en su ambiente. Por desgracia, no existen instituciones que apoyen a los cuidadores y cada vez los tratamientos para los pacientes son más costosos. Se debe empatizar no solo con el enfermo sino también con la persona que se hace cargo de ellos.

De igual forma, tenemos que concientizar a la sociedad que cuando se trata del cuidado de alguien más debemos ponernos en sus zapatos y tener la consideración que se merecen, no ver al paciente como una compensación monetaria, sino como el ser humano que es y del mismo modo brindarle un ambiente cálido y propicio para su salud, así esta labor será más amena tanto para la persona que ofrece el cuidado como para la que lo recibe.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., y Whitlatch, C.J. (1995). *Perfiles en el cuidado. La carrera inesperada*. San Diego: Academic Press

Baumgarten, M., Hanley, J. M., Infante-Rivard, C., Battista, R., Becker, R. y Gauthier, S. (1994). *Salud de familiares que cuidan a personas mayores con demencia*. *Anales de Medicina Interna*, 120,126-132.

Benton, A. L., Hamsher, K. d., Varney, N. R., & O., S. (1983). *Contributions to Neuropsychological Assessment*. Nueva York.

Besga Basterra, A. (2012). *Psicopatología del cuidador*. Madrid. Recuperado de <https://www.segg.es/media/descargas/Psicopatolog%C3%ADa%20del%20cuidador.pdf>

Blazer D. (2013). *Trastornos neurocognitivos en el DSM-5*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23732964>

Boccazzi, L. [lucianaboccazzi]. (2012, mayo, 16). *Demencia*. [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=ByLjzo13pk>

Cabras, E. (2012). *Plasticidad Cognitiva y Deterioro Cognitivo*. Madrid.

Carrizales et al. (2014). *Demencias, una visión panorámica*. San Luis Potosí: Editorial Universitaria Potosina.

Conil, A. (2013). *Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Conil de la Fra*. Recuperado de <http://www.alzheimerdeconil.es>

Curto, D. (2012). *Terapias en Alzheimer*. Recuperado de <http://muysaludable.sanitas.es>

De la Vega, R. y Zambrano, A. (2004). *Calidad de vida del paciente con demencia*. Recuperado de <https://www.hipocampo.org/articulos/articulo0155.asp>

ENOE, (2016). *Encuesta Nacional de la Ocupación y el Trabajo*. Recuperado de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2017/enoe_ie/enoe_ie2017_02.pdf

Erbach, G. (2013). *Enfermedades neurodegenerativas en el lugar de trabajo*. Biblioteca del Parlamento Europeo. Recuperado de: [http://www.europarl.europa.eu/RegData/bibliotheque/briefing/2013/130580/LDM_BRI\(2013\)130580_REV1_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/bibliotheque/briefing/2013/130580/LDM_BRI(2013)130580_REV1_EN.pdf)

Fuentes, P., (2014). *DSM-5: Nueva clasificación de los trastornos mentales*. Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría. Vol. 52, 34-37. Recuperado de https://www.sonepsyn.cl/revneuro/enero_marzo_2014/Suplemento_2014_1_Neuro_Psiq.pdf

Ganguli M, Blacker D, Blazer D, Grant G, Jeste D, Paulsen J, et al. (2011). *Clasificación de los trastornos neurocognitivos en el DSM-5: un trabajo en progreso*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21425518>

Garcés, M. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Universidad Complutense y Neuroalianza. Recuperado de: <http://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>

García, C. (2013). *La Asociación Americana de Psiquiatría publica su 'biblia' en pleno debate*. El país. Recuperado de https://elpais.com/sociedad/2013/05/17/actualidad/1368744205_051777.html

García J. M., Lara, J. P. y Berthier, M. L. (2011). *La ansiedad y la depresión en los cuidadores están asociadas con las características del paciente y del cuidador en la enfermedad de Alzheimer*. Revista internacional de psiquiatría en medicina. 41(1). Recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2190/PM.41.1.f>

González, C. y Ham Chande, R. (2014). *Plan de acción Alzheimer y otras demencias, México 2014*. Recuperado de http://diariote.mx/docs/plan_alzheimer_WEB.pdf

González de Paz, L., (2016). *Los cuidadores con enfermos a su cargo padecen más depresión y ansiedad*. Recuperado de <http://www.medicosypacientes.com/articulo/los-cuidadores-con-enfermos-su-cargo-padecen-mas-depresion-y-ansiedad>

Hannan, C. (2017). *Construirán primer Centro de Atención Integral de Enfermedades Neurodegenerativas en México*. El Sol de Córdoba. Recuperado de <https://www.elsoldecordoba.com.mx/avances/construiran-primer-centro-de-atencion-integral-de-enfermedades-neurodegenerativas-en-mexico>

IMSS. (2017). *Incrementan Enfermedades Neurodegenerativas*. IMSS. Recuperado de <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201706/180>

INEGI. (2017). *Estadísticas a propósito del día de las y los cuidadores de personas dependientes (2 de marzo)*. INEGI. Recuperado de: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/cuidadores2017_Nal.pdf

Jara, P. (2018). *América Latina pierde la memoria*. El País. Recuperado de https://elpais.com/elpais/2018/02/26/planeta_futuro/1519646999_437412.html

Jiménez, C. (2017). *Las 10 enfermedades más comunes en México*. Salud y medicinas. Recuperado de <http://www.saludymedicinas.com.mx/centros-de-salud/cardiovascular/articulos/10-enfermedades-comunes-mexico.html>

Josef, D. (2015). *Diferencias entre los cuidadores formales y los informales*. Recuperado de https://profesionaljdeabajo.wordpress.com/2015/04/21/cuidador_formal_informal/

Morales T. (2016). *Alzheimer: Siete terapias para mejorar la calidad de vida*. Recuperado de <http://muysaludable.sanitas.es/salud/envejecimiento/alzheimer-7-terapias-mejorar-la-calidad-vida>

OMS. (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública*. Washington, DC. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256_spa.pdf;jsessionid=C8ACC4D63DBE32A110F95812F2BABBA7?sequence=1

OMS. (2016). Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Peña-Casanova, J. (2012). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Recuperado de https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/Enfermedad_Alzheimer_de_diagnostico_a_terapia.pdf

Pérez, I. [noticierostelevisa]. (2016, septiembre, 19). *Demencia en México, la epidemia que viene*. [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=6-Cv4Q6zzps>

Pérez, J. M. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis*, 18, 138-141.

Pérez-Pareja, B., Quiles, Y., Romero, C., Pamies-Aubalat, L., & Quiles, M. J. (2014). *Malestar psicológico y emoción expresada en cuidadores de pacientes con un trastorno de la conducta alimentaria*. *Anales de Psicología*, 30(1), 37-45. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.30.1.149411>

Phalinn (2014). *Enfermedades crónico-degenerativas: primera causa de mortalidad en México*. Universia México. Recuperado de <http://noticias.universia.net.mx/actualidad/noticia/2014/06/03/1098117/enfermedad-es-cronico-degenerativas-primera-causa-mortalidad-mexico.html>

Pinheiro P. (2018). *Enfermedad de Parkinson: síntomas, causas y tratamiento*. Recuperado de: <https://www.mdsaude.com/es/2016/12/enfermedad-de-parkinson.html>

Poza, J., (2018). *Los trastornos del sueño en los cuidadores de personas dependientes*. Recuperado de <http://sleepobservatory.org/es/los-trastornos-del-sueno-en-los-cuidadores-de-personas-dependientes>

Rebolledo, F. A. (2006). *La musicoterapia como instrumento favorecedor de la plasticidad, el aprendizaje y la reorganización neurológica*. *Nuevos Horizontes*, 85-97.

Rivera, A. (2018). *Que es la demencia, causas y síntomas*. El Universal. Recuperado de <http://www.eluniversal.com.mx/nacion/sociedad/que-es-la-demencia-causas-y-sintomas>

Rodríguez, I. (2015). *Enfermedades neurodegenerativas representan un reto para el sistema de salud Mexicano*. El Heraldo de San Luis Potosí. Recuperado de <http://elheraldosp.com.mx/2015/08/01/enfermedades-neurodegenerativas-representan-un-reto-para-el-sistema-de-salud-mexicano/>

Rodríguez, R. I. (2012). *Manual de cuidados generales para el adulto mayor disfuncional o dependiente*. México.

Ruiz G. (2014). *Las enfermedades crónico-degenerativas, principales causas de mortalidad en México*. Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior. Recuperado de <http://www.anuies.mx/noticias/las-enfermedades-cronico-degenerativas-principales-causas-de>

Saldaña, G. (2014). *Actualidad en salud*. Fundación Carlos Slim. Recuperado de <https://www.salud.carlosslim.org/60-de-mexicanos-entre-18-y-49-anos-tienen-sobrepeso/#>

Sánchez Penalba R. (2014). Diferencia entre Alzheimer y Deterioro Cognitivo Leve. Recuperado de: <http://www.centroavanzamos.com/diferencia-entre-alzheimer-y-deterioro-cognitivo-leve/>

Segura T. y Quiroz R. (2016). *Los signos y síntomas de la enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de <https://www.brightfocus.org/espanol/la-enfermedad-de-alzheimer-y-la-demencia/enfermedad-de-alzheimer-sintomas-y-etapas>

Schulz, R., y Sherwood, P.R. (2009). *Efectos sobre la salud física y mental del cuidado familiar*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791523/>

Yela, J. D. (2006). *Estimulación cognitiva en demencias: Eficacia o placebo*. Nº. 184, 2006, págs. 119-152

ANEXOS

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

2

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

3

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

4

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

Gracias por su ayuda

5

1.2 Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectos de trastornos mentales.

Codificación proceso: 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

Administración: consta de 22 ítemes relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

ANEXO 2. Autorizaciones de los escenarios



UNIVERSIDAD LATINA
CAMPUS CUATLA
ESCUELA DE PSICOLOGÍA Y PEDAGOGÍA

H.H Cuautla, Mor. A 05 de Septiembre del 2016

Casa De Cuidados Convalecientes S.A de C.V

A QUIEN CORRESPONDA

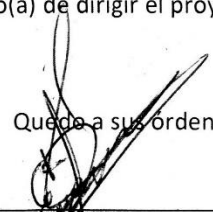
PRESENTE

Por este medio, le envío un cordial saludo y solicito de la manera más atenta su apoyo para permitirle a la alumna HERRERA CASTILLO JAQUELINE ALEJANDRA con número de matrícula 412151611 de la LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA de la UNIVERSIDAD LATINA CAMPUS CUAUTLA recopilar información necesaria para la realización de su trabajo de tesis.

Para llevar a cabo esta tarea dicha alumna necesitará realizar una intervención con los adultos residentes y los respectivos cuidadores de la casa hogar durante los días 08 y 09 de Septiembre del año en curso a partir de las 13:00 horas.

Cabe aclarar que los datos recabados serán utilizados únicamente con fines académicos y son considerados como información confidencial, a los cuales sólo tendrán acceso la alumna y el profesor(a) encargado(a) de dirigir el proyecto.

Quedo a sus órdenes



MTRO. EDUARDO R. ROJAS SALAZAR
DIRECTOR DE LA LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA Y PEDAGOGÍA
DIRECTOR DE LA MAESTRÍA EN DOCENCIA
UNIVERSIDAD LATINA, CAMPUS CUAUTLA

2.1 Casa de Cuidados Convalecientes S.A. de C.V.

2.2 Asilo de ancianos La Gran Familia



Universidad
Latina

UNIVERSIDAD LATINA
CAMPUS CUATLA
ESCUELA DE PSICOLOGÍA Y PEDAGOGÍA

H.H Cuautla, Mor. A 29 de Septiembre del 2016

MARÍA ANTONIETA PÉREZ AGUILAR
REPRESENTANTE LEGAL
ASILO DE ANCIANOS LA GRAN FAMILIA
CUAUTLA, MOR.

PRESENTE

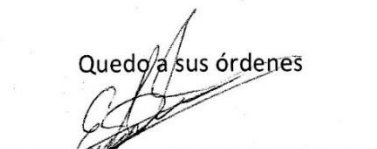
Por este medio, le envío un cordial saludo y solicito de la manera más atenta su apoyo para permitirle a la alumna HERRERA CASTILLO JAQUELINE ALEJANDRA con número de matrícula 412151611 de la LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA de la UNIVERSIDAD LATINA CAMPUS CUAUTLA recopilar información necesaria para la realización de su trabajo de tesis.

Para llevar a cabo esta tarea dicha alumna necesitará realizar una intervención con los adultos residentes y los respectivos cuidadores de la casa hogar durante el periodo del 01 al 14 de Octubre del año en el siguiente horario:

Lunes y Martes de las 14:00 a 16:00 hrs
Viernes de las 15:00 a 18:00 hrs
Sábado de las 11:00 a las 13:00 hrs

Cabe aclarar que los datos recabados serán utilizados únicamente con fines académicos y son considerados como información confidencial, a los cuales sólo tendrán acceso la alumna y el profesor(a) encargado(a) de dirigir el proyecto.

Quedo a sus órdenes


MTRO. EDUARDO R. ROJAS SALAZAR
DIRECTOR DE LA LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA Y PEDAGOGÍA
DIRECTOR DE LA MAESTRÍA EN DOCENCIA
UNIVERSIDAD LATINA, CAMPUS CUAUTLA

nfo@unila.edu.mx
unila.edu.mx

Campus Cuautla
Carretera Federal México-Oaxaca1060,
Hermenegildo Galeana,
Cuautla, Morelos, 62741
(735) 3524 697, 3545 120

Recibi Original

03/OCT/16