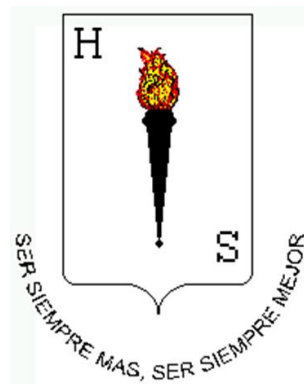


ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE NUESTRA SEÑORA DE LA
SALUD

INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

CLAVE 8722



TESIS:

**REPERCUSIONES EN LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO
HOSPITALIZADO EN EL HOSPITAL DE NUESTRA SEÑORA DE LA SALUD DE
MORELIA, MICHOACAN.**

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y
OBSTETRICIA.

ALUMNA:

PAOLA ESTEFANIA CASTRO ROBLES

ASESORA DE TESIS:

LIC. EN ENF. MARIA DE LA LUZ BALDERAS PEDRERO.

MORELIA, MICHOACAN 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

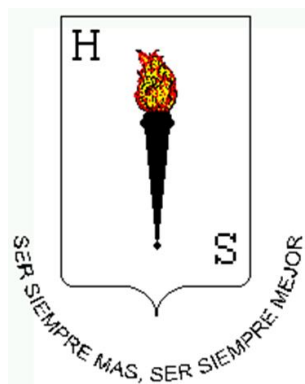
Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

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

ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE NUESTRA SEÑORA DE LA
SALUD

INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

CLAVE 8722



TESIS:

**REPERCUSIONES EN LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO
HOSPITALIZADO EN EL HOSPITAL DE NUESTRA SEÑORA DE LA SALUD DE
MORELIA, MICHOACAN.**

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y
OBSTETRICIA.

ALUMNA:

PAOLA ESTEFANIA CASTRO ROBLES

ASESORA DE TESIS:

LIC. EN ENF. MARIA DE LA LUZ BALDERAS PEDRERO.

MORELIA, MICHOACAN; 2017

ÍNDICE

Contenido

CAPITULO I: MARCO TEORICO.....	1
1.1 Antecedentes sobre la calidad de vida del cuidador primario del paciente hospitalizado.....	1
1.2 Salud	4
1.3 Enfermedad.....	5
1.3.1 Clasificación de las enfermedades.	6
1.3.2 Necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas.....	18
1.4 Jerarquía de las Necesidades Básicas según Maslow:.....	19
1.5 Cuidador primario	23
1.5.1 Calidad de vida del cuidador primario.	26
1.5.2 Síndrome del Cuidador Primario.....	40
CAPITULO II: EL CUIDADOR PRIMARIO.....	45
2.1 Necesidades del cuidador.	45
2.2 Organización del Cuidado.	46
2.3 Problemas que produce el cuidado crónico.....	49
2.4 Signos del quemamiento o burn out.....	50
2.5 Evaluación del Desgaste	51
2.5.1 Entrevista de Carga del Cuidador (Zarit):.....	52
2.5.2 La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria(HAD):.....	52
2.5.3 El Cuestionario de Calidad de Vida (CCV).....	52
2.5.4 El APGAR familiar (APGAR)	53
2.5.5 Necesidades básicas de Virginia Henderson.	53
2.6. Código de ética de la enfermera.....	64
2.7. Decálogo de la enfermera	69
CAPITULO III: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	71
3.1 Planteamiento del problema	71

3.2 Justificación.....	72
3.3 Objetivo general.....	74
3.4 Objetivos Específicos.....	74
3.5 Hipótesis.....	74
3.6 Variable.....	75
3.6.1 Variable independiente.....	75
3.6.2 Variable dependiente.....	75
3.7 Estrategia metodológica	75
CAPITULO IV: DESCRIPCION DE RESULTADOS.....	78
Conclusiones	
Glosario	
Bibliografía	
Anexos	

Agradecimientos:

A Dios por ser mi luz cuando no encontraba una salida por permitirme desarrollar mi carrera y poder abrir mi mente a nuevos conocimientos.

A toda mi familia por siempre confiar en mí y a pesar de que tropecé nunca me dejaron sola.

A mis amigas por brindarme su amistad incondicional y permitirme caminar a su lado.

A mis maestros por ser mi inspiración y transmisores de conocimientos.

Dedicatorias:

El siguiente apartado está dedicado para las personas que me impulsaron a la realización de la presente tesis siendo un pilar moral y económico también que espero en Dios los colme de bienes.

Dedico esta tesis A. D.I.O.S, quien inspiró mi espíritu y mente para la conclusión de esta tesis.

A mis padres Irma Robles Arce y Gerardo Castro Rodríguez quienes gracias al fruto de su amor me dieron vida, gracias a sus esfuerzos me brindaron educación y con el amor que me tienen me dieron su apoyo y consejos demostrándome que el amor de padres es incondicional y sin esperar nada a cambio.

A mis hermanos Edson y Gerardo quienes privándose de gustos y necesidades me apoyaron para que mis padres lograran sacar adelante mi carrera.

A mis maestros por brindarme sabiduría y amigos por hacer de esta etapa una de mis mejores experiencias de vida sin su ayuda nunca hubiera podido hacer esta tesis. A todos ellos se los agradezco de corazón deseándoles felicidad, prosperidad, éxito y mucho amor.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de tesis esta realizado además de aumentar el conocimiento sobre el cuidador primario y las repercusiones que tiene el mismo en su salud en base al rol que desempeña.

Esta elaborada con la finalidad de que el personal de enfermería como parte de su quehacer diario participe en el cuidado de la salud del cuidador primario del paciente y no solo centre su atención únicamente en el enfermo.

En la actualidad el personal de enfermería no centra sus cuidados en el cuidador primario y muchas veces ni siquiera lo valora como parte del entorno del enfermo, es por eso la necesidad de realizar estudios sobre las repercusiones que se presentan en el cuidador primario para así mismo valorar qué factores afectan la integridad del cuidador primario.

Es de suma importancia realizar acciones de enfermería en este grupo de población para identificar qué áreas están viéndose afectadas de las necesidades básicas del cuidador primario para evitar futuras enfermedades o el síndrome de quemamiento. Hay mucho por hacer con este grupo de población acciones que les corresponden a los profesionales de enfermería.

La investigación como tal está basada en la teoría científica de enfermería de Virginia Henderson que contribuyo con las 14 necesidades básicas de las personas en base a estas necesidades se ha realizado la medición de las repercusiones que

tiene el cuidador primario del paciente hospitalizado en el Hospital de Nuestra Señora de la Salud en Morelia, Michoacán.

CAPITULO I: MARCO TEORICO.

Introducción:

El presente capítulo contendrá un sistema coordinado y coherente de conceptos y proposiciones que permitan abordar la investigación sobre las repercusiones que tiene el cuidador primario del paciente hospitalizado con el propósito de orientar a que la investigación se realice basándose en conocimientos actualizados comparaciones y que conforme se realice el mismo se pueda ampliar el horizonte que se tiene sobre el problema de la investigación sirviendo como base o sustento teórico para interpretar los resultados del fenómeno de estudio.

1.1 Antecedentes sobre la calidad de vida del cuidador primario del paciente hospitalizado.

Introducción: A continuación se presentan algunos de los antecedentes de importancia para la realización de esta investigación.

En los últimos años se han producido importantes cambios en el patrón epidemiológico. El aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad han originado un envejecimiento de la población y una mayor prevalencia de enfermedades que genera que aumente el número de cuidadores primarios.

Según el estudio realizado por Izal y Montorio en 1998 sólo 3% de los pacientes adultos mayores discapacitados, tienen cuidadores remunerados lo que nos dice que el otro porcentaje está dado por cuidadores del mismo ámbito del paciente lo que pueden ser propiamente la familia o algún conocido; lo que nos da la impresión de que los encargados del cuidado en el paciente tiene pocos o nulos conocimientos sobre el cuidado al igual de las acciones que se deban realizar para evitar el síndrome del cuidador primario.

Uribe (2006) refiere: el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, sí se asume de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona.

Por tanto, la gran función que desempeña el cuidador principal en estos pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental.

La hipótesis de reflexión consiste en: como afirma Uribe (2006), si la persona que cuida no goza de bienestar físico y mental no puede dar una atención de buena calidad.

La mayor parte de los cuidados que necesitan las personas con enfermedades crónicas o invalidez, se dispensan en el núcleo familiar y aunque desde la década de los 80 se observa una mayor preocupación por los cuidadores informales no existe un sistema de apoyo institucional eficaz.

A través de una revisión bibliográfica de los últimos 5 años, se analiza la situación actual en México y se reflexiona sobre el futuro de estos cuidados, debido a los cambios profundos que se están produciendo en las formas de vida de la familia. También se hace hincapié en las repercusiones físicas, psicológicas y sociales que tiene el hecho de cuidar para el cuidador principal y sobre el proceso de atención a la familia que deberían desarrollar los profesionales, especialmente la enfermera.

Otro tipo de cuidadores primarios son las enfermeras/ros contratados por los familiares debido a que no todas las personas cuentan con economía suficiente para contar con el servicio de enfermería para el cuidado del enfermo

A través de la experiencia propia al visitar cualquier institución médica, de servicios sanitarios o de cuidado, que las enfermeras y los enfermeros, son el personal más numeroso dentro del personal de salud.

Las enfermeras constituyen un grupo laboral que aumenta día con día; actualmente hay dos enfermeras por cada 1000 habitantes en México. (Secretaría de Salubridad y Asistencia SSA, 2000)

Se puede concluir en este apartado que los principales cuidadores primarios de pacientes son familiares debido a que no se cuenta con presupuesto económico para demandar los servicios de un personal de salud capacitado en el cuidado del paciente, lo que provoca un síndrome del cuidador primario pues se piensa que en la mayoría de los casos el cuidador no está preparado para desempeñar esta función.

1.2 Salud

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud es la condición de todo ser vivo que goza de un absoluto bienestar tanto a nivel físico como a nivel mental y social. Es decir, el concepto de salud no sólo da cuenta de la no aparición de enfermedades o afecciones sino que va más allá de eso. En otras palabras, la idea de salud puede ser explicada como el grado de eficiencia del metabolismo y las funciones de un ser vivo a escala micro (celular) y macro (social).

El estilo de vida, o sea el tipo de hábitos y costumbres que posee una persona, puede ser beneficioso para la salud, pero también puede llegar a dañarla o a influir de modo negativo sobre ella. Por ejemplo, un individuo que mantiene una alimentación equilibrada y que realiza actividades físicas en forma cotidiana tiene mayores probabilidades de gozar de buena salud. Por el contrario, una persona que come y bebe en exceso, que descansa mal y que fuma, corre serios riesgos de sufrir enfermedades evitables.

En grandes rasgos, la salud puede reconocerse y analizarse desde dos perspectivas: la de la salud física y la de la salud mental, aunque en realidad se trata de dos aspectos relacionados entre sí. Para mantener la salud física en óptimas condiciones, se recomienda realizar ejercicios de forma periódica y tener una dieta equilibrada y saludable, con variedad de nutrientes y proteínas.

Es importante resaltar que para gozar de adecuada salud física es necesario que la persona cuente con una serie de buenos hábitos tanto alimenticios como deportivos. Las dietas que se realicen deben ser nutritivas y equilibradas evitando la ingesta de alcohol, otras drogas, y el tabaco.

En cuanto a la práctica de deporte existen muchas disciplinas que contribuyen a que el individuo goce de una buena forma.

La salud mental, por su parte, apunta a aglutinar todos los factores emocionales y psicológicos que pueden condicionar a todo ser humano obligándolo a emplear sus aptitudes cognitivas, su sensibilidad para desenvolverse dentro de una comunidad y resolver las eventuales demandas surgidas en el marco de la vida cotidiana.

Cabe destacar que las ciencias de la salud son aquellas que permiten obtener los conocimientos necesarios para ayudar a prevenir enfermedades, a desarrollar iniciativas que promuevan la salud y el bienestar tanto de una persona en particular como de la comunidad en general. La bioquímica, la bromatología, la medicina y la psicología, entre otras, son ciencias de la salud.

1.3 Enfermedad.

La OMS define enfermedad como “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”.

Quizás es una definición de enfermedad poco comprensible, así que vamos a ver otra más clara, por ejemplo: “La enfermedad es la alteración leve o grave del

funcionamiento normal de un organismo o de alguna de sus partes debida a una causa interna o externa”. Se entiende mejor, ¿verdad? Nos quedamos con que la enfermedad es la alteración del funcionamiento normal de nuestro cuerpo.

Esta nueva definición indica que la alteración es leve o grave. Si es leve, puede que el enfermo aún no sepa que lo es. Después de todo muchas enfermedades cursan sin síntomas aparentes. Por eso aprovechamos para recordad que es más que recomendable someterse a chequeos periódicos cada cierto tiempo. La detección precoz es uno de los mejores aliados en la lucha contra la enfermedad.

1.3.1 Clasificación de las enfermedades.

Las enfermedades pueden ser clasificadas de distintas maneras, ordenándolas de acuerdo a las siguientes características.

-Por el curso: agudas, subagudas, crónicas.

-Por la frecuencia de aparición: enfermedades epidémicas, endémicas, pandémicas o esporádicas.

-Por el origen: enfermedades infecciosas y no infecciosas.

-De acuerdo a los sistemas afectados: enfermedades nerviosas, digestivas, respiratorias, reumáticas, cardiovasculares, etc.

Otra forma de clasificación es de acuerdo a las causas externas e internas que ocasionan las enfermedades. Esta última, que pone en evidencia las deficiencias propias de los individuos, es la que se detalla a continuación.

Enfermedades infecciosas

Son las provocadas por agentes patógenos virales, bacterianos y micóticos. Pueden ser de transmisión directa (inmediata o mediata) o de transmisión indirecta, a través de vectores biológicos y mecánicos. Las puertas de entrada y salida (lugares por donde las noxas ingresan y egresan del hospedador) son la digestiva (oral), la respiratoria (nasal), la genitourinaria (sexual), la conjuntiva ocular, las heridas provocadas en la piel y la transplacentaria, donde la madre transmite la enfermedad al feto. Muchas enfermedades infecciosas son de pronóstico favorable, como la tiña, los resfríos, la gripe y el sarampión. Otras son de grave pronóstico sin tratamiento adecuado, por ejemplo el sida, el tétanos y la rabia.

Hay enfermedades que pueden prevenirse por medio de vacunaciones: la gripe, la rubéola, la difteria, el tétanos, la hepatitis A y B, la fiebre amarilla, el sarampión, la tuberculosis, la meningitis, la poliomielitis, la varicela, la parotiditis y la rabia.

Enfermedades parasitarias

Son enfermedades provocadas por parásitos. Estos agentes se alojan dentro del organismo del huésped, como las tenias (gusanos chatos) y los nematodos (gusanos redondos), o sobre la superficie del cuerpo, como los ácaros de la sarna y los piojos. Se clasifican como parasitosis internas y externas, respectivamente. Un parásito es un organismo que vive y se nutre a expensas de otro organismo (hospedador), ocasionándole diversos trastornos en la salud. Las manifestaciones clínicas pueden estar ausentes (portadores asintomáticos), presentar formas leves o una severa sintomatología, dependiendo esto de las defensas del hospedador, de

la toxicidad de la noxa presente y de la cantidad de parásitos que afecten al individuo. Los parásitos son eucariotas uni y pluricelulares de estructura compleja. Se clasifican en:

- Protozoos
- Metazoos: Helmintos (platelmintos y nematelmintos)
- Artrópodos (insectos y ácaros)

La vía de transmisión de los parásitos puede ser directa entre personas o animales (escabiosis, pediculosis), vía transplacentaria (toxoplasmosis), a través del agua o los alimentos (ascaridiasis, teniasis), de los suelos contaminados o por medio de vectores artrópodos (mal de Chagas, paludismo). La puerta de entrada de los agentes es la digestiva (oral), la respiratoria, la piel y las mucosas.

La prevención antiparasitaria se orienta al control de los reservorios, a las buenas prácticas de higiene personal y de las viviendas, al lavado apropiado de los alimentos y al control de vectores.

Enfermedades carenciales

Son trastornos producidos por la ausencia en la dieta de algunas de las vitaminas, aminoácidos o minerales específicos y esenciales para la salud. Una dieta equilibrada debe contener todos los nutrientes necesarios para evitar las enfermedades carenciales, como el escorbuto (carencia de vitamina C), el raquitismo (falta de calcio y fósforo), el beri-beri (falta de vitamina B1) y algunos tipos de anemia por carencia de hierro y de vitaminas del grupo B.

Enfermedades genéticas

Son las producidas por daños a nivel de los genes o de los cromosomas. Se ven afectados los sistemas nervioso (síndrome de Down), respiratorio (asma), digestivo (diabetes tipo 1, cáncer), visuales (daltonismo) y la sangre (hemofilia, leucemia linfocítica). Por otra parte, pueden dar lugar a la aparición de cáncer en diversos órganos. Las enfermedades genéticas pueden o no ser heredables. Cuando se heredan se las denomina enfermedades hereditarias.

Enfermedades congénitas

Son las producidas por trastornos en el desarrollo embrionario durante el embarazo por causas diversas (rubéola, sífilis, herpes, toxoplasmosis, alcohol, tabaco), por factores del medio ambiente (radiaciones) o durante el parto. Las enfermedades congénitas (del latín *congenitus* = nacido con) se observan al nacimiento y dan lugar a malformaciones físicas (labio leporino, ceguera, malformaciones cardíacas). La prevención de enfermedades congénitas radica en el diagnóstico prenatal, mediante exámenes bioquímicos y citológicos que detecten anomalías fetales.

Enfermedades hereditarias

Es un conjunto de enfermedades genéticas que se transmiten a la descendencia, aunque no necesariamente se observan al nacer. Además, estas enfermedades pueden o no manifestarse a lo largo de la vida del individuo (diabetes, cáncer de mamas).

Enfermedades degenerativas

Son las enfermedades que ocasionan desequilibrios en los mecanismos de regeneración celular, afectando física o mentalmente a los individuos. Los tejidos y los órganos pierden sus características propias y se van degenerando ante la producción de sustancias que alteran sus funciones. Las enfermedades degenerativas pueden afectar al cerebro (mal de Parkinson, enfermedad de Alzheimer), a los huesos (osteoporosis), a las articulaciones (artrosis de cadera o de columna) y a otros órganos y sistemas, como la degeneración de córnea o de retina, la hipertensión arterial, la diabetes, la artritis y el cáncer, entre otras.

Las enfermedades degenerativas pueden ser congénitas o hereditarias y son las responsables de la mayoría de las muertes. Si bien se manifiestan en personas de edad avanzada, las enfermedades degenerativas también afectan a individuos jóvenes, mayores de 20 años.

Enfermedades traumáticas

Son aquellas derivadas de traumas o injurias a raíz de accidentes. Son ejemplos las heridas, las hernias, los hematomas, las fracturas óseas, las luxaciones, los esguinces y las quemaduras, entre otras.

Enfermedades Mentales

Se producen por alteraciones en el comportamiento y el razonamiento de los individuos, afectando los procesos cognitivos y afectivos del desarrollo. Las enfermedades mentales afectan de diversas maneras el rendimiento intelectual, el equilibrio emocional y la adaptación social. Se clasifican en:

-Trastornos neuróticos: trastornos depresivos, de ansiedad, disociativos (de personalidad múltiple), sexuales (fetichismo, masoquismo) y del sueño (insomnio).

-Trastornos psicóticos: incluye estados de esquizofrenia, delirios y alucinaciones.

La anorexia nerviosa y la bulimia son dos enfermedades debidas a trastornos mentales, donde están implicados desequilibrios alimentarios y psicológicos. Las personas afectadas son mayormente mujeres jóvenes.

Enfermedades de transmisión sexual

También denominadas enfermedades venéreas, son aquellas que se transmiten mediante prácticas sexuales con personas infectadas. Las noxas pueden ser de origen viral (sida, herpes simple), bacteriana (blenorragia, sífilis, infección por *Clamidia trachomatis*) o por parásitos (tricomoniasis, ladillas). Las medidas preventivas contra estas enfermedades se orientan a las prácticas sexuales seguras, uso de preservativos, apropiada higiene personal y periódicos controles médicos.

Enfermedades transmitidas por los alimentos

Se producen a partir de alimentos o de aguas contaminadas, que actúan como medio de transporte de microorganismos patógenos (hepatitis A, toxoplasmosis) o que se generan por contener toxinas o mohos presentes en el alimento ingerido (botulismo). Dentro de la variada sintomatología merecen citarse los vómitos, diarreas, dolores abdominales y cuadros febriles. Los niños, ancianos y personas enfermas son más susceptibles. Para la prevención de este tipo de enfermedades es fundamental:

- Lavado de manos con agua y jabón antes y después de preparar comidas.
- Perfecto lavado de frutas y verduras con agua potable.
- Limpieza apropiada de mesadas y utensilios (cuchillas, tablas, ollas, etc.).
- Utilizar alimentos de calidad reconocida.
- Completa cocción de los alimentos.
- No poner en contacto alimentos crudos y cocidos.
- Refrigerar los alimentos recién preparados y aquellos no consumidos.

Enfermedades profesionales (ocupacionales)

Son las enfermedades adquiridas dentro del ámbito laboral, por personas expuestas a determinadas noxas de acuerdo al trabajo que realizan. En general, se deben al contacto con contaminantes físicos, químicos y biológicos, y por sobrecargas físicas. Son de aparición lenta y pueden ser irreversibles. Ejemplos de enfermedades profesionales son la afonía en docentes, trastornos pulmonares en trabajadores mineros, irritación del tracto respiratorio en obreros de la construcción y espondiloartrosis (degeneración de los cartílagos o discos de las articulaciones intervertebrales) en conductores de vehículos pesados.

Enfermedades sociales

Son las enfermedades cuya etiología es debida a la influencia del medio ambiente en el que viven las personas. El estrés y las adicciones son las principales consecuencias del acelerado ritmo de vida que se lleva en las grandes ciudades. El estrés puede ocasionar hipertensión, insomnio, cambios en el humor y estados de ansiedad y depresión en las personas.

Dentro de las enfermedades sociales también se incluye a las adicciones, ya sea por el trabajo, por drogas, alcohol, sexo, juegos de azar, computadoras, Internet, etc. La contaminación ambiental en las grandes urbes puede ocasionar estados alérgicos en algunas personas. El acoso sexual, las crisis de violencia y los actos de agresividad son producto de graves problemas personales y/o de educación. La anorexia nerviosa y la bulimia, dos enfermedades derivadas de trastornos psicológicos, bien pueden ser consideradas también como enfermedades sociales.

Enfermedades crónicas degenerativas.

Según la OMS Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta.

Panorama general

El impacto de las enfermedades crónicas está creciendo de forma sostenida en numerosos países de ingresos bajos y medios. La necesidad de prever y comprender la relevancia de las enfermedades crónicas y de intervenir urgentemente contra ellas es una cuestión cada vez más importante. Para ello es

preciso que los dirigentes nacionales que están en condiciones de reforzar las actividades de prevención y control de las enfermedades crónicas, así como la comunidad de salud pública internacional, adopten un nuevo enfoque. Como primer paso, es fundamental comunicar los conocimientos y la información más recientes y precisos a los profesionales sanitarios de atención directa y al público en general.

}

El 80% de las muertes por enfermedades crónicas se dan en los países de ingresos bajos y medios, y estas muertes afectan en igual número a hombres y mujeres.

La amenaza es cada vez mayor: el número de personas, familias y comunidades afectadas está aumentando, constituye una causa subestimada de pobreza y dificulta el desarrollo económico de muchos países. Para tener éxito se requiere una acción amplia e integrada a nivel de país, dirigida por los gobiernos.

Enfermedades crónicas la principal causa de mortalidad.

Según la Organización Mundial de la Salud en su documento Prevención de las Enfermedades Crónicas entre las enfermedades crónicas destacan las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes. Las discapacidades visuales y la ceguera, los defectos de audición y la sordera, las enfermedades bucodentales y los trastornos genéticos son otras afecciones crónicas que representan una porción sustancial de la carga mundial de morbilidad.

Del total de 58 millones de defunciones en el 2005 por todas las causas, se estima que 35 millones corresponderán a enfermedades crónicas, lo que supone el doble del número de defunciones correspondiente al conjunto de todas las enfermedades infecciosas (incluidos el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria), las enfermedades maternas y perinatales y las carencias nutricionales. El 60% de todas las defunciones se deben a enfermedades crónicas.

Un problema con graves repercusiones

La carga de enfermedades crónicas: tiene serios efectos adversos en la calidad de vida de los individuos afectados; es causa de muertes prematuras; tiene efectos económicos importantes y subestimados en las familias, las comunidades y la sociedad en general.

Factores de riesgo generalizados

Las enfermedades crónicas graves tienen por causa factores de riesgo comunes y modificables. Dichos factores de riesgo explican la gran mayoría de las muertes por ese tipo de enfermedades a todas las edades, en hombres y mujeres y en todo el mundo. Entre ellos destacan:

- ✓ Una alimentación poco sana.
- ✓ La inactividad física.
- ✓ El consumo de tabaco
- ✓ Cada año, como mínimo.

Generalidades

4,9 millones de personas mueren de resultados del tabaco, 2,6 millones de personas mueren como consecuencia de su sobrepeso u obesidad, 4,4 millones de personas mueren como resultado de unos niveles de colesterol total elevados, 7,1 millones de personas mueren como resultado de una tensión arterial elevada.

Una amenaza creciente se prevé que las defunciones por el conjunto de enfermedades infecciosas, dolencias maternas y perinatales y carencias nutricionales disminuirán en un 3% durante los próximos 10 años, y que las defunciones por enfermedades crónicas aumentarán un 17% en ese mismo periodo. Eso significa que de los 64 millones de personas que fallecerán en 2015, 41 millones lo harán de enfermedades crónicas, a menos que se tomen medidas urgentes.

388 millones de personas morirán en los próximos 10 años de una enfermedad crónica

Pese a algunos éxitos mundiales, como el Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco (CMCT de la OMS), que constituye el primer instrumento jurídico destinado a reducir las defunciones y las enfermedades relacionadas con el tabaco en todo el mundo, las actividades internacionales de salud y desarrollo han descuidado en general las enfermedades crónicas. Además, este tipo de enfermedades - la principal causa de morbilidad en adultos en todas las regiones del mundo - no figuran entre las metas mundiales de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM); no obstante, como se reconoce en una publicación reciente de la OMS sobre la salud y los ODM, es posible incluirlas en el Objetivo 6

(Lucha contra el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades). La salud entendida en sentido más amplio, incluida la prevención de las enfermedades crónicas, contribuye a la reducción de la pobreza y por lo tanto al Objetivo 1 (Erradicar la pobreza extrema y el hambre, La salud y los Objetivos de Desarrollo del Milenio. OMS 2005). En respuesta a sus necesidades, varios países han adaptado ya sus metas e indicadores de los ODM para incluir las enfermedades crónicas y/o sus factores de riesgo; en la parte 2 se hace referencia a algunos de esos países.

En el presente informe se demuestra que las enfermedades crónicas dificultan el crecimiento económico y reducen el potencial de desarrollo de los países, y esto se aplica en especial a los países de rápido crecimiento económico, como China y la India. Sin embargo, es importante que la prevención se aborde en el contexto de las actividades internacionales de salud y desarrollo, incluso en países menos adelantados, como la República Unida de Tanzania, que ya están experimentando un repunte de los riesgos de enfermedades crónicas y de las defunciones asociadas.

Las enfermedades crónicas son el resultado de "modos de vida" poco sanos.

Muchos creen que, si una persona desarrolla una enfermedad crónica como consecuencia de un modo de vida poco saludable, no debe culpar de ello a nadie excepto a sí mismo. La verdad es que la responsabilidad individual sólo puede ejercerse plenamente cuando los individuos gozan de acceso equitativo a una vida sana y disponen de apoyo para tomar decisiones saludables. La intervención de las autoridades públicas es crucial para mejorar la salud y el bienestar de la población y ofrecer una protección especial a los grupos vulnerables.

Ello se aplica en especial a los niños, que no pueden elegir el entorno en el que viven, ni su dieta ni la exposición pasiva al humo de tabaco. Los niños, además, no pueden entender cabalmente las consecuencias de su comportamiento a largo plazo. Las personas pobres también tienen pocas alternativas a la hora de elegir alimentos, condiciones de vida y acceso a educación y atención sanitaria. El apoyo a las decisiones de salud correctas, sobre todo de quienes sin él no podrían permitírselas, reduce los riesgos y las desigualdades sociales.

1.3.2 Necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas

El concepto de necesidad proviene de la palabra latina *necessitas*. El diccionario de la Real Academia Española (RAE) menciona distintos usos y significados del término.

En el campo del marketing, la necesidad se asocia al deseo por contar con un cierto producto o marca. Por eso, las campañas de mercadotecnia trabajan para activar las necesidades. En este sentido, el marketing no crea las necesidades (que ya existen), sino que las detecta y las transforma en oportunidades de negocio.

Factores que intervienen en las necesidades básicas del paciente:

Entre los factores intervienen en la salud y hacen que el individuo se valore o no, tenemos:

- Factores emocionales y espirituales.
- Estado de desarrollo.
- Nivel intelectual.
- Percepción del funcionamiento (hoy no tengo un buen día).
- Practicas familiares (cultura.
- Factores socioeconómicos, entorno cultural.
- El tabaco, alcohol, adictivos. Etc.
- Conducción, ejerció, sexualidad (anticonceptivos), relaciones, etc.
- Familiares, modificación de factores de riesgo, afrontamiento a las situaciones y adaptación a los acontecimientos.

1.4 Jerarquía de las Necesidades Básicas según Maslow:

Abraham Maslow hace una jerarquización de las necesidades básicas del hombre. Señala que todas las personas tienen ciertas necesidades básicas que deben ser satisfechas para que el individuo alcance un nivel óptimo de bienestar. Maslow dice que estas necesidades básicas son comunes en todos los humanos.

La jerarquía de necesidades de Maslow se describe a menudo como una pirámide que consta de cinco niveles: los cuatro primeros niveles pueden ser

agrupados como «necesidades de déficit» (deficit needs o D-needs); al nivel superior lo denominó «auto actualización», «motivación de crecimiento», o «necesidad de ser» (being needs o B-needs). «La diferencia estriba en que mientras las necesidades de déficit pueden ser satisfechas, la necesidad de ser es una fuerza impelente continua».

La idea básica de esta jerarquía es que las necesidades más altas ocupan nuestra atención sólo cuando se han satisfecho las necesidades inferiores de la pirámide.

Las fuerzas de crecimiento dan lugar a un movimiento ascendente en la jerarquía, mientras que las fuerzas regresivas empujan las necesidades prepotentes hacia abajo en la jerarquía. Según la pirámide de Maslow tendríamos de:

Necesidades fisiológicas.

Son básicas para mantener la homeostasis (referente a la salud); dentro de estas, las más evidentes son:

- Necesidad de respirar, beber agua, y alimentarse.
- Necesidad de mantener el equilibrio de la temperatura corporal.
- Necesidad de dormir, descansar, eliminar los desechos.

- Necesidad de evitar el dolor.

Necesidades de seguridad y protección.

Estas surgen cuando las necesidades fisiológicas se mantienen compensadas. Son las necesidades de sentirse seguro y protegido; incluso desarrollar ciertos límites de orden. Dentro de ellas se encuentran:

- Seguridad física y de salud.
- Seguridad de empleo, de ingresos y recursos.
- Seguridad moral, familiar y de propiedad privada.

Necesidades de afiliación y afecto

Están relacionadas con el desarrollo afectivo del individuo, son las necesidades de asociación, participación y aceptación. Maslow describió dos tipos de necesidades de estima, una alta y otra baja.

- La estima alta concierne a la necesidad del respeto a uno mismo, e incluye sentimientos tales como confianza, competencia, maestría, logros, independencia y libertad.

- La estima baja concierne al respeto de las demás personas: la necesidad de atención, aprecio, reconocimiento, reputación, estatus, dignidad, fama, gloria, e incluso dominio.

Autorrealización o auto actualización

Este último nivel es algo diferente y Maslow utilizó varios términos para denominarlo: «motivación de crecimiento», «necesidad de ser» y «autorrealización».

Maslow dedujo de sus biografías, escritos y actividades, una serie de cualidades similares; estimaba que eran personas:

- Centradas en la realidad, que sabían diferenciar lo falso o ficticio de lo real y genuino;
- Centradas en los problemas, que enfrentan los problemas en virtud de sus soluciones;
- Con una percepción diferente de los significados y los fines.

En sus relaciones con los demás, eran personas:

- Con necesidad de privacidad, sintiéndose cómodos en esta situación;
- Independientes de la cultura y el entorno dominante, basándose más en experiencias y juicios propios;
- Resistentes a la enculturación, pues no eran susceptibles a la presión social; eran inconformistas;
- Con sentido del humor no hostil, prefiriendo bromas de sí mismos o de la condición humana;

- Buena aceptación de sí mismo y de los demás, tal como eran, no pretenciosos ni artificiales;

- Frescura en la apreciación, creativos, inventivos y originales; con tendencia a vivir con más intensidad las experiencias que el resto de la humanidad.

Como conclusión este tema de necesidades que tiene el paciente con enfermedad crónica se incluyó puesto que en estado de enfermedad todas estas se ven afectadas y es necesidad de suplirlas cada una con el apoyo del cuidador primario.

Según Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta a la presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones, en especial si el paciente es uno de los cónyuges. Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador y la familia o allegados deberán reunirse para decidir si se le va a poder atender en casa y la asistencia que va a precisar.

Es así importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no, etc,. De esta reunión deberán salir las ideas generales de actuación para que la familia siga funcionando unida ante estas nuevas circunstancias y el posible cuidador principal esto es, el coordinador de la asistencia y relación con el equipo sanitario

1.5 Cuidador primario

Astudillo, et. al. (2008)(10), definen al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un

enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Por su parte Armstrong (2005)(11) plantea, el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; en este roles común que el cuidador y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

Según la literatura especializada el perfil del cuidador principal es el de una mujer, casada, con una edad media de 56 a 67 años. El parentesco con el paciente más frecuente es de cónyuge e hijo/a.

Por otro lado, las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica entorno al perfil demográfico y psicosocial e impacto de esta situación han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, HIV y adultos mayores. En este sentido Armstrong, (2005)(10) señala algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en la literatura: en su gran mayoría lo constituyen mujeres (83.6%); destacando las amas de casa (44.25%), que van de los 45 a los 65 años de edad, un importante sector os constituyen individuos sin estudios (17.1%) con parentesco directo con la persona cuidada. Estos datos confirman que la gran mayoría son individuos que no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten

el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración.

Así mismo, en esta misma línea Bátiz (2008)(12) asegura, muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos. Al mismo tiempo señala, en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración. Afirma en algunas ocasiones lo hacen convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Los cuidadores, refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

Torres (2007)(13) por su parte sustenta; la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y sociofamiliar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento.

En este proceso hay otros factores:

Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario que pueden influir en la salud del cuidador y pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome.

Es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura

realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Antes de asumir la responsabilidad de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos por lo que el enfermero/a debe orientarlo acerca de:

a) La información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.

b) Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad de su familiar.

c) Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.

d) Mantener, si es posible, sus actividades habituales.

e) Saber organizarse y cuidarse.

f) Prepararse para enfrentar la etapa de duelo.

1.5.1 Calidad de vida del cuidador primario.

Según Aníbal Pérez en su documento el cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. La calidad de vida es

un fenómeno complejo y aunque exista la tendencia consensuada de considerarla desde su carácter multidimensional, no está exenta de divergencias teóricas y metodológicas cuando se requiere medirla o evaluarla.

Una de los alcances que tiene el enfoque multidimensional es su factibilidad de operacionalizarse a través de sus dimensiones. Estas se definen como el conjunto de factores y dominios que conforman el bienestar personal y son sensibles al contexto cultural, son universales e implican estados deseados de bienestar:

- ✓ Familiar
- ✓ Social
- ✓ Personal.

Como hemos dicho anteriormente, se considera necesaria la inclusión de indicadores objetivos y subjetivos como parámetros para medirla. El abordaje basado en esta perspectiva proporcionaría un modelo de calidad de vida que integra dichos indicadores (subjetivos y objetivos), al igual que los valores del individuo como un rango ancho de dominios de vida.

Aún no hay acuerdo en si es mejor un abordaje objetivo o subjetivo, o en su defecto una combinación de ambos; por lo que se prefiere mantener separadas estas dos evaluaciones, siendo poco útil postular un índice general de calidad de vida, ya que los dos ámbitos (objetivo y subjetivo) tienen propiedades muy diferentes para los individuos.

Por ejemplo una persona puede vivir en contextos caóticos y al mismo tiempo percibir como positiva su calidad de vida ó vice versa.

En cuanto a los dominios que integran a la calidad de vida, varios estudios han señalado las siguientes categorías: Bienestar físico y Psicológico, percepción de bienestar material, inclusión social, sentimientos de ser productivo y bienestar emocional y cívico.

Respecto a la medición de la calidad de vida, la OMS ha logrado establecer algunos puntos de convergencia, logrando en parte atenuar la discrepancia, sobre todo a nivel metodológico. En primer término, se plantea que las medidas deben ser subjetivas, es decir, que recoja la percepción la persona involucrada, de carácter multidimensional a fin de informar de los diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social e interpersonal, con inclusión de los sentimientos positivos y negativo. Y por último, que registre la variabilidad en el tiempo.

De acuerdo al ámbito de aplicación, se ha venido utilizando dentro de una diversidad de campos. En ámbito político por ejemplo, se ha empleado para el diseño de programas sociales sobre aspectos como la vivienda, el empleo, la recreación, etc.

En el campo de la salud se ha acuñado el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) con lo cual se intenta aunar los constructos de salud y calidad de vida.

Sobre este último aspecto de la CVRS, se parte del supuesto que la salud es un componente primordial en la calidad de vida, ya que una buena calidad de vida

no puede concebirse sin una buena salud y que cualquier tratamiento con intención de mejorar la salud, también lo hace para mejorar la calidad de vida.

Sin embargo, aunque la salud está estrechamente ligada a la calidad de vida, en tanto y cuanto consideremos que la salud debe ser comprendida en los tres ámbitos (biopsicosocial), ésta incluye otros factores que trascienden al campo médico, como el laboral, la inclusión social y las condiciones materiales.

Los métodos de evaluación de la calidad de vida han venido variando desde las determinaciones de índices unidimensionales, que sólo tomaban en cuenta el bienestar físico o la rehabilitación en términos de productividad social, hasta la actualidad en que existe un consenso generalizado sobre la evaluación de la calidad de vida que implica considerar la compleja interacción de múltiples dimensiones en las áreas física y psíquica.

Dicho enfoque está apoyado por los planteamientos de la OMS respecto a la salud al definirla como el estado de bienestar físico, psicológico y social, lo cual ha permitido considerarla desde una perspectiva más integral, cobrando importancia la ínter subjetividad en términos de bienestar y complementaria con los criterios técnicos de funcionalidad.

En este sentido, y en un esfuerzo por lograr un consenso, varios autores han propuesto, no solo, tener en cuenta los índices globales de la calidad de vida, sino también sus dimensiones que la conforman, las cuales pudieran ser delimitadas en tres niveles:

- (a) Personal
- (b) Funcional u objetivo
- (c) Social.

Esta consideración conceptual es congruente con la necesaria tarea de comprender a la calidad de vida desde sus diversos ámbitos y dimensiones de carácter objetivo y subjetivo.

Con respecto a nuestro objeto de estudio, lo cual tiene que ver con el abordaje de la calidad de vida de los cuidadores informales, la pertinencia de determinado tipo de dimensiones es un aspecto esencial; en consecuencia, concordamos con otros estudios al proponer los siguientes dominios en los cuales se fundamenta la calidad de vida:

- a) Bienestar emocional
- b) Relaciones interpersonales
- c) Bienestar material
- d) Desarrollo personal,
- e) Bienestar físico,
- f) Inclusión social,
- g) Derechos
- h) Autodeterminación.

De acuerdo a los anteriores dimensiones, la calidad de vida de una persona puede ser analizada en relación a su condición física, condición psicológica, salud física, salud mental, funcionamiento social, factores económicos y sujeto de derechos sociales, roles y la percepción general de salud.

Y por último, otros investigadores han propuesto seis dimensiones, aunque incluyen algunas de las ya señaladas; funcionamiento cognitivo, funcionamiento social, funcionalidad emocional y física, productividad e intimidad.

Las áreas relativas a la intimidad y funcionamiento cognitivo son importante en los cuidadores primarios, debido a su proximidad a la persona objeto de cuidados y por la utilización de recursos de afrontamiento.

Con respecto al tipo de instrumentos utilizados en la investigación sobre calidad de vida, éstos son de dos clases: los genéricos y los específicos. Los instrumentos primeros permiten evaluar impactos en diversos grupos, poblaciones o situaciones y los segundos el impacto de un evento específico en las personas, por ejemplo, la influencia de la esclerosis múltiple en un grupo de individuos.⁴¹

Existen diversas escalas y cuestionarios para medir la calidad de vida. Están las de salud general o cuestionarios genéricos, las escalas de salud o cuestionarios específicos y las escalas o medidas de utilidad.

Las escalas de salud general o cuestionarios genéricos exploran un amplio abanico de problemas sanitarios y, dada su polivalencia, se considera que son útiles

para evaluar el estado de salud de la población y establecer comparaciones entre grupos diferentes de pacientes o de enfermedades.

Las escalas o cuestionarios específicos permiten analizar aspectos mucho más concretos: una enfermedad particular en un tipo de población, una función determinada, o un problema específico.

Respecto al modelo teórico que sustenta la medición de calidad, en los últimos años se ha venido proponiendo un enfoque de pluralismo metodológico, de carácter multivariante y dentro de una visión sistémica. Dicho modelo está diseñado en varios niveles:

El primero alude a la utilización de diversos enfoques (cualitativo y cuantitativo) así como a la identificación de variables causales dentro de una visión sistémica que engloba el microsistema (familia, trabajo), el meso sistema (vecinos, comunidad) y el macrosistema (sistema económico, valores).

En el segundo nivel, se señala que la calidad de vida puede evaluarse por los significados que para las persona tienen las dimensiones, las cuales pueden variar entre tres a seis, y que básicamente se ubican en el bienestar psicológicos y físicos, relaciones interpersonales, bienestar material, autodeterminación, inclusión, garantía de derechos y desarrollo personal.^{28, 32} Aunque se debe hacer la salvedad de que las personas viven en diferentes sistemas sociales, los cuales determinan el desarrollo de creencias, valores y actitudes, que influyen en la manera de cómo percibe su calidad de vida.

El enfoque multidimensional enfatiza en que la calidad de vida puede evaluarse a partir de los componentes más simples pero relacionándolos con los demás dominios de calidad. Hay autores que incluyen en este nivel, el grado de bienestar de la persona con su vida en general en dominios psicológicos, físicos y sociales.

Aunque sabemos que la realidad no la podemos ceñir a modelos teóricos y que dicha realidad es la que determina, en todo caso, el modelo que permita un mayor rango de aproximación a la comprensión del fenómeno, creemos que las perspectivas sistémicas nos permiten un mejor marco teórico para comprender a la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con dependencia funcional.

De acuerdo a lo anterior se requieren en consecuencia, la revisión de la dependencia funcional en el contexto y español y los cuidados primarios, así como el sistema de apoyos más inmediato al paciente con procesos crónicos.

Los cuidados continuos deben ser administrados por todos los profesionales de la salud relacionados con el paciente y también por sus familiares, para poder mantener su carácter integral. Cada vez más, los servicios oncológicos propugnan un cuidado centrado en la persona, en sus deseos y necesidades que se extiende hasta las comunidades donde el equipo de cuidados paliativos junto a la familia ofrecerá una cobertura básica de atención al paciente.

Los cuidados paliativos según la OMS se definen como “el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y por tanto el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, adquieren una importancia primordial, siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias”.

La OMS define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.

Son muchos los investigadores que trabajan con la familia, pero no siempre se hace con un enfoque integral. En el caso específico de la atención a la familia del enfermo en fase Terminal, se observa esta tendencia, ya que continúan siendo poco tratados aspectos relacionados con la evaluación e intervención psicológica durante el período de crisis familiar, así como la evaluación de su calidad de vida durante la crisis.

La enfermedad terminal como desencadenante de crisis familiar

Es cierto que “la enfermedad invade a la familia de la misma forma que invade el cuerpo humano”.⁶ La enfermedad va evolucionando de forma paulatina hasta que la familia tiene que hacer una movilización general de recursos, localizando toda la atención en el miembro enfermo. La familia puede hacer grandes sacrificios para satisfacer las necesidades del enfermo, pero el factor primordial que determina la aparición de la crisis familiar ante la enfermedad es el desequilibrio existente entre los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia. De este modo, la crisis por la que atraviesa la familia se desarrolla en tres fases fundamentales:

Desorganización: Debido al impacto que produce el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. De golpe, se interrumpen las tensiones vitales de la familia, los proyectos de futuro. Se produce una disgregación de la red de relaciones interpersonales y una confinación a un entorno reducido.

Recuperación-adaptación: La familia inicia su adaptación en aspectos concretos (redistribución de trabajos y tareas) y a nivel relacional (redefinición de las relaciones interpersonales); se transforma en un elemento más amplio de apoyo por parte de su entorno relacional, lo cual le ayuda en este proceso. Su actitud tiende a ser más activa; después del shock inicial, se produce el inicio a la adaptación.

Reorganización: Se inicia el nuevo equilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias. Esta reorganización será más compleja en el caso de las enfermedades en fase terminal o que han dejado secuelas importantes en el miembro de la familia afectado. El equilibrio se encontrará en el respeto de las necesidades del enfermo, pero también en el respeto de la independencia y la autoafirmación de cada uno de los miembros de la familia.

Familia cuidadora

Estamos en un momento de gran debate sobre los mitos, tabúes y dogmas referidos a la familia, con un discurso que se centra en los cambios que esta ha sufrido, aunque los lazos de parentesco continúan teniendo vigencia. Ahora bien, en muchas culturas, entre ellas la nuestra, existen fuertes expectativas normativas que se articulan con el mundo de las emociones, sobre quién, cómo y a quién se da ayuda en las familias. Como explica Segalen, estas normas imponen obligaciones,

al mismo tiempo que confieren derechos, siendo las estructuras de parentesco las que modelan los lazos familiares.

¿Por qué cuidan las familias?

Existen distintas explicaciones sobre los motivos de cuidar. La antropóloga Comas d'Argemir describe dos de los componentes del cuidar: el componente afectivo y el componente moral. El cuidar en la familia implica “un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco”.

La revisión realizada de la literatura internacional muestra que el cumplimiento del deber es la base fundamental de las conductas de las familias cuidadoras.

Problemas que produce el cuidado crónico

Los cuidadores domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy pocos preparados. Necesitan comprensión de sus problemas, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico) y educación sobre cómo atender a los enfermos. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia, astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del

sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento.

Pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos, que se conocen como el síndrome del quemado, se producen básicamente por:

a) La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden.

b) La repetición de las situaciones conflictivas.

c) La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continuada que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea. 17

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde esta se efectúa.

El cuidador principal debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarle flores, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones.

¿Que hay debajo de la sobrecarga del cuidador?

Son varias las circunstancias que confluyen en minar la resistencia y la entereza de quien dedica asistencia y apoyo diario a personas incapacitadas:

Escasa información sobre los problemas de su enfermedad. Generalmente el cuidador tiene escasa información sobre los cuidados a prestar, esto no sólo repercute en el cuidador, sino que tiene repercusión en el bienestar del paciente.

Situaciones de soledad y falta de apoyo en el cuidado. En muchas ocasiones, es una sola persona la que afronta todo el esfuerzo y responsabilidad del cuidado del paciente, lo que supone además de escaso apoyo físico, escaso apoyo emocional a la hora de compartir sentimientos y frustraciones. A veces, la falta de tiempo libre para el descanso y esparcimiento, estando disponible los 7 días de la semana, agrava la situación.

¿Que podemos hacer para ayudarles?

Un buen método podría ser implicar desde el principio a la familia, incluyéndolo dentro de los programas de educación sanitaria (le proporcionaríamos información y formación); valorando también desde el principio las necesidades del cuidador; intentando planificar juntos la solución de los problemas.

A menudo, está indicado que los cuidadores tengan un descanso; se alejen un tiempo de sus responsabilidades; tarea muy difícil de conseguir. Las terapias de grupo, pueden ser una buena manera de mantenerse con fuerzas para seguir cuidando.

Apoyo económico, posibilidad de otros medios de apoyo en el cuidado, sobre todo, por medio de los trabajadores sociales, como miembros del equipo. También los cuidadores necesitan el reconocimiento de su labor por parte del entorno del paciente (familiar, social, equipo de salud), especialmente, aquellos que no reciben un refuerzo positivo por parte del paciente, que palié la tendencia al aislamiento y la frustración. En la mayoría de las ocasiones, sólo el reconocimiento hacia su labor es suficiente recompensa para el cuidador. Ellos son y forman parte del equipo; deberían saber que no les olvidamos, que no se encuentran solos en esa tarea de cuidar.

“Estas medidas ayudarán a conseguir que la tarea del cuidador sea más llevadera, es fácil comprender la necesidad de considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de sus familiares enfermos. Sin embargo, en muchos casos no se trata el verdadero papel que debe tener la familia como agente cuidador en el marco de los cuidados paliativos, ni se subraya la necesidad que la familia tiene de ser entrenada y protegida.

1 El entrenamiento, preparación, asesoría a la familia y la protección de los propios familiares, constituyen tareas primordiales del equipo de cuidados paliativos.

2 Es necesario establecer un equilibrio que ayude a cada miembro de la familia a buscar la mayor calidad de vida posible a la hora de brindar cuidados.

3 No debe dejársele solo, sino ofrecerle un apoyo especial porque sólo los cuidadores que estén auxiliados, pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo.

4 Hay que trabajar con ellos de manera que una de sus manos esté con el paciente y la otra, conectada como un puente a un grupo que le sirva de soporte, permitiendo que llegue al enfermo la ayuda que necesita en esas circunstancias.

1.5.2 Síndrome del Cuidador Primario

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos. (14) Maslach y Jackson (1996)(15), en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención.

La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo.

Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros.

El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

Para Zambrano y cols las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento.

Por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo.

Características Físicas

Según la literatura; hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida.

Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares.

De estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud. Chang y cols. (2007)(17), realizaron un estudio donde concluyen que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores y que la ayuda al mejoramiento del sueño, brinda capacidad para atender a los pacientes y así mismos.

Dentro de las repercusiones en el terreno físico de los cuidadores primarios es conveniente recuperar los resultados de un estudio realizado por Morales y cols. (2000), en su estudio con 26 personas sometidas al juego de roles de esta naturaleza cuyo objetivo era analizar la repercusión que tiene la atención a enfermos crónicos, incapacitados, sobre la salud de los cuidadores primarios, encontraron que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista fueron: cardiopatía en 1, cefalea en 3, cervicalgia en 1, y 14 reconocieron la lumbalgia como consecuencia de su tarea. Uno no refieren patología alguna visiblemente manifestada.

En este trabajo se acepta el Barrón y Alvarado, *Cancerología* 4 (2009): 39-46 uso de antidepresivos, AINES,. Asimismo el 77% presentaban problemas para dormir. En estos casos los somníferos eran consumidos por 50%. (18)

Características Emocionales

En el mismo estudio de Morales y cols. Encontraron que el cuidador primario está sometido a un estrés importante, en su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad a través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg. Estos investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos investigados y depresión en el 32%, por medio de esta escala. (17)

Por su parte Dueñas y cols., en el 2006, desarrollaron un estudio donde el objetivo fue describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores, estudiaron a 102 cuidadores y encontraron que, de acuerdo a la escala de Golberg, 87 (85.2%) de los cuidadores presentaban ansiedad y 83 (81.3%) depresión. En la evaluación de la escala de Zarit, hubo 48 cuidadores con el síndrome del cuidador, de estos el 96% presentaron ansiedad, y el 100 % depresión. Estos autores concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades subdiagnosticadas en los cuidadores. La depresión y la ansiedad ocultas hacen que cuidadores no asistan a tiempo a los servicios de salud; en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos. (8)

Los resultados de estos estudios, confirman el concepto que los cuidadores constituyen una población en riesgo de sufrir enfermedades psíquicas y físicas.

Además de lo anterior la pérdida de autoestima y desgaste emocional así como otros síntomas psíquicos se producen básicamente por:

- a) la transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes lo atienden
- b) la repetición de las situaciones conflictivas

c) la imposibilidad de dar de sí mismo de forma continua que puede llegar a incapacitarle seriamente para realizar actividades funcionales en relación a sus semejantes y a su entorno.

También es necesario indicar que “la carga” es un concepto central en el estudio de las consecuencias que sufre o padece el cuidador cuando atiende a enfermos con padecimientos terminales o crónico-degenerativos. Desde su aparición en la literatura médica, el término “carga”, es concebido como un sinónimo de “obligación” o “deber” y ha sido profundamente empleado especialmente en la investigación gerontológica o en la investigación sobre el proceso de cuidado de pacientes, como parte de los efectos sobre el cuidador. Así, el sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores.

Este concepto (carga) es tomado del inglés burden, que se ha traducido libremente como “estar quemado” originalmente fue descrito por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.

Romero 2008 plantea; resulta claro que la alta incidencia de estos factores de sobrecarga en los cuidadores puede llevar a las familias a comprometer los cuidados prácticos del enfermo y la claudicación, lo que se transformará en una mayor demanda de los servicios sanitarios y una peor atención de calidad hacia los pacientes.

Por ello, es importante la intervención del equipo de salud en el descubrimiento temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal.

CAPITULO II: EL CUIDADOR PRIMARIO

Introducción:

El siguiente capítulo es una continuación de capítulo anterior que es el marco teórico.

2.1 Necesidades del cuidador.

- Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución
- Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad
- Saber organizarse
- Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia

- Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas.)

- Mantener, si es posible, sus actividades habituales

- Cuidarse

- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido

2.2 Organización del Cuidado.

Un cuidador, para ser eficiente en la atención del enfermo, debe saber organizarse y conservar bien la información relevante sobre todos los asuntos que afectan al paciente, siendo recomendable disponer para esa finalidad de una carpeta con separadores o un archivador y notas adhesivas. Esta llevará su nombre y procurará contener los siguientes compartimentos:

1. Información personal
2. Familia y amigos
3. Seguridad social y otros seguros
4. Información de salud/ profesionales sanitarios
5. Listado de necesidades
6. Valoración de accesibilidad y riesgos de la casa
7. Fuentes de ayudas locales
8. Ayudas para la orientación de la realidad

9. Asuntos legales

10. Arreglos finales

A continuación se describirán los anteriores:

1. Identificación personal: Nombre, dirección, teléfonos, fecha de nacimiento, etc., documento nacional de identidad.

2. Familia y amigos: nombres, direcciones, números del teléfono del trabajo y de casa de los principales familiares o amigos.

3. Números de la Seguridad Social y otros seguros

4. Información sanitaria/profesionales médicos:

a. Informes de anteriores ingresos, analíticas, hojas de interconsultas, alergias, intolerancias medicamentosas

b. Medicamentos, esquema de las tomas, formas de administración

c. Nombre, dirección, teléfono del médico, centro de salud, emergencias y farmacéutico.

d. Números de otros especialistas y nombres de medicamentos que ellos hayan prescrito.

e. Nombre de los enfermeros que atienden al paciente.

f. Hojas para que los médicos y enfermeros escriban la evolución o cambios que se hacen en la medicación.

5. Listado de necesidades.

Es esencial disponer de una lista de las cosas o actividades que se pueden necesitar realizar tanto en relación con el enfermo como para facilitar el acompañamiento de la familia al ser querido, porque muy a menudo los familiares o amigos preguntan cómo pueden ayudar. Disponer de la lista de las posibles necesidades que hay que cubrir, sirve de orientación para canalizar la buena voluntad de estas personas. Es también de interés conocer datos sobre agencias de cuidado domiciliario.

6. Valorar la accesibilidad y reducción de riesgos en el domicilio.

Es importante evaluar los cambios que requiere la casa, en particular la necesidad de una taza del vater más elevada, una cama hospitalaria con protectores laterales, grúa, silla con brazos, barras para la sujeción en la ducha o pasillos, rampas para facilitar la entrada en silla de ruedas al baño, sala y cocina para evitar el aislamiento del enfermo. Se reducirán los sitios de riesgo en escaleras, con retirada de alfombras y de los objetos que estorben al paso, en especial si son de bordes puntiagudos y se colocaran más puntos de luz, etc.

7. Registro de fuentes de ayuda locales.

Direcciones y teléfonos de asociaciones relacionadas con la enfermedad, servicios de voluntariado, Cruz Roja, bienestar social y otras instituciones públicas. Existen teléfonos como el Teléfono Paliativo, Hilo Dorado, Hilo de Plata, Teléfono de la Esperanza que pueden prestar diversos apoyos.

8. Ayudas para la orientación.

Se colocarán calendarios y relojes cercanos para que el paciente se mantenga orientado así como otros objetos- fotografías, mascotas, etc, que le sean queridos.

9. Asuntos legales: ¿Existe un Testamento vital, Delegación de derechos o Directrices previas, para orientar lo que se debe hacer en caso de que el enfermo pierda su conciencia?.

10. Arreglos finales: Seguros que cubran el funeral, publicación de esquelas, etc.

Es importante subrayar que durante la fase final de la vida, lo que más necesita el moribundo, una vez que se encuentren controlados sus síntomas (dolor, malestar) es la compañía de sus seres queridos, por lo que no es conveniente dejarse atrapar por aquellas obligaciones cotidianas que otros pueden hacer en su lugar, y emplear ese tiempo valioso con el enfermo para hacerle sentirse querido y acompañado.

2.3 Problemas que produce el cuidado crónico.

Según Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A los cuidadores domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy poco

preparados. Necesitan comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico), educación sobre cómo atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan bajas para cuidar de un ser querido o subsidios si las actividades de cuidado resienten la economía doméstica.

Las necesidades psicosociales en la enfermedad aumentan según su duración hasta constituir un 70 % de todos los requerimientos del paciente. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado- burn out. que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea.

2.4 Signos del quemamiento o burn out

Irritabilidad, Falta de organización, Pobre concentración y rendimiento Astenia, Fatiga, Sensación de fracaso, Deshumanización de la asistencia, Insomnio, Síntomas somáticos, Pérdida del sentido de la prioridad, Estado depresivo, Aislamiento social Mayor, Automedicación.

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde ésta se efectúa.

El quemamiento se produce básicamente por:

- a) La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden.
- b) La repetición de las situaciones conflictivas.
- c) La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continuada.

2.5 Evaluación del Desgaste

En el abordaje clínico del paciente, se tiende a dejar de lado las consecuencias que este proceso tiene para la familia. Sin embargo no podemos dejar de observar que la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud es un factor que incide positivamente en el curso de la enfermedad. Es por ello que la evaluación de necesidades particulares del paciente y del resto de los miembros del núcleo familiar se convierte en una tarea esencial; sobretodo del Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario es necesario centrar los esfuerzos comprensivos en el miembro que más necesita ayuda, como lo es, el cuidador primario, quien participa no sólo del cuidado sino que tiene la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente.

Conocer a priori qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo posibilitaría establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados, el establecimiento de medidas de alivio . Existen diversos instrumentos para evaluar el estado físico y emocional de los cuidadores, entre los cuales se encuentran los siguientes:

2.5.1 Entrevista de Carga del Cuidador (Zarit):

Es una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúa la presencia o ausencia de éste, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la carga presente en el cuidador.

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

(Anexos 2 y 3)

2.5.2 La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria(HAD):

Es una escala utilizada como screening de trastornos psiquiátricos y como instrumento diagnóstico, fue desarrollada para identificar y cuantificar ansiedad y depresión. Es autoaplicada, consta de 14 ítems, de los cuales 7 miden depresión y 7 ansiedad. Ha demostrado tener adecuadas propiedades psicométricas.

2.5.3 El Cuestionario de Calidad de Vida (CCV)

Este cuestionario evalúa la satisfacción del individuo en cuatro dimensiones: Apoyo Social (9 ítems), Satisfacción General (13 ítems), Bienestar Físico/Psicológico (7 ítems) y Distensión laboral/ Tiempo libre (6 ítems); Se trata de una buena herramienta para evaluar la calidad de vida y ofrece una adecuada

fiabilidad, validez, así como razonable sensibilidad al cambio. Sus adecuadas cualidades psicométricas le legitiman como un instrumento genérico para evaluar la subjetiva calidad de vida en poblaciones tanto sanas, útil principalmente en tres áreas: discriminación, evaluación y predicción.

2.5.4 El APGAR familiar (APGAR)

Es un instrumento que sirve para explorar el impacto de la función familiar en la salud de sus miembros y para conocer hasta que punto la familia y su comportamiento frente a la salud y a la atención sanitaria puede considerarse un recurso para sus integrantes, o si por el contrario influye empeorando la situación. Las áreas que se evalúan son cinco: adaptabilidad, relación o asociación, crecimiento, afecto y resolución. Cabe mencionar que estos instrumentos han sido poco utilizados en población oncológica, valdría la pena en un futuro poder hacer uso de ellos en esta población, para lo cual sería necesario en primera instancia la estandarización y validación de estas escalas en nuestro país.

2.5.5 Necesidades básicas de Virginia Henderson.

Según el Observatorio de Metodología Enfermera en Madrid la enfermera estadounidense Virginia Henderson (1897 – 1996) se dedicó fundamentalmente a la asistencia, en su haber tiene una larga carrera como autora, investigadora y docente, que influyeron de manera trascendente en la disciplina enfermera.

En 1960 establece en su obra “Basic Principles of Nursing Care”, traducida al castellano como “Principios Básicos de los Cuidados de Enfermería”, las 14 necesidades básicas del ser humano, que constituyen los elementos esenciales del ser humano para mantener su vida o asegurar su bienestar.

Henderson afirma que estas necesidades son comunes a todas las personas, aunque cada cultura y cada individuo las expresa de una forma diferente, y varían de forma constante ante la propia interpretación que cada ser humano realiza de las necesidades.

La filosofía de Henderson es escogida en numerosas escuelas de enfermería como marco conceptual; y se utiliza frecuentemente en hospitales españoles como sistema de recogida de datos, en función de las necesidades básicas que establece.

Necesidad 1: Respirar normalmente

Justificación. La función respiratoria es esencial para el desarrollo de la vida. Pretende conocer la función respiratoria de la persona.

Incluye:

- Valoración del patrón respiratorio.
- Conocimientos de la persona sobre cómo respirar bien.

- Aspectos ambientales con influencia en la respiración.

Necesidad 2: Comer y beber de forma adecuada

Justificación. El organismo precisa de líquidos y nutrientes para sobrevivir.

Pretende conocer la idoneidad de la nutrición e hidratación de la persona, teniendo en cuenta sus requerimientos nutricionales según edad, sexo y estado de salud.

Incluye:

- Patrón individual de consumo de alimentos y líquidos (hábitos alimenticios).
- Medidas antropométricas.
- Aspectos psicológicos de la alimentación

Necesidad 4: Moverse y mantener una postura adecuada

Justificación. La mecánica del organismo determina en gran medida la independencia de las personas para las actividades de la vida diaria, provocando la inmovilidad importantes alteraciones del cuerpo humano a todos los niveles.

Pretende conocer las características de la actividad y ejercicio habitual de la persona.

Incluye:

- Actividades de la vida diaria.

- Actividad física (ejercicio y deporte).
- Limitaciones y deformidades corporales.

Necesidad 5: Dormir y descansar

Justificación. El sueño y el descanso son necesidades básicas e imprescindibles de la persona por las importantes funciones reparadoras que ejercen en el organismo, contribuyendo a la salud física y psicológica del mismo.

Pretende conocer la efectividad del sueño y reposo habitual de la persona.

Incluye:

- Hábitos de sueño y reposo.
- Problemas para conciliar el sueño.
- Dificultades para el reposo.

Necesidad 6: Elegir la ropa adecuada

Justificación. Además de constituir un elemento representativo de la personalidad del paciente, la ropa es un medio de protección fundamental de la persona contra el frío y el calor.

Pretende conocer la idoneidad del tipo y la calidad de la ropa utilizada por la persona, considerando esta necesidad de forma especial en los niños como adiestramiento social, y en inválidos e incapacitados como parte de la rehabilitación e independencia.

Incluye:

- Capacidad física para vestirse.
- Limpieza de la ropa.
- La elección personal de las prendas.

Necesidad 7: Mantener la temperatura corporal

Justificación. La temperatura del cuerpo necesita mantenerse dentro de un determinado rango para asegurar su correcto funcionamiento, para lo que dispone de una serie de mecanismos de pérdida y ganancia de calor para regularla (termorregulación)..La temperatura normal del cuerpo ronda los 36.5-37°C, aunque puede variar dependiendo de la hora del día, de la ingesta de líquidos y alimentos, de la actividad reciente o del ciclo menstrual en las mujeres. Pretende conocer la idoneidad de la temperatura corporal.

Incluye:

- Temperatura corporal.
- Condiciones ambientales.

Necesidad 8: Mantener la higiene corporal

Justificación. El grado de higiene corporal de la persona es un signo externo del estado de salud que presenta, por lo que esta necesidad tiene un valor tanto fisiológico como psicológico.

Pretende conocer la idoneidad de la higiene de la persona.

Incluye:

- Hábitos higiénicos: frecuencia, medios utilizados, duración, etc.
- Capacidad física para la higiene.

Necesidad 9: Evitar los peligros del entorno

Justificación. Un correcto aprendizaje y desarrollo de los mecanismos y conocimientos para la prevención de peligros externos y de la protección de sí mismos y de las personas que nos rodean evitaría numerosos accidentes que ponen en compromiso la salud de las personas.

Pretende conocer las habilidades y conocimientos de la persona sobre prevención de accidentes, caídas, quemaduras.

Incluye:

- Conocimientos sobre medidas de prevención.
- Desarrollo de medidas de prevención.
- Ejecución de actuaciones de riesgo.

Necesidad 10: Comunicarse con los otros

Justificación. Para el ser humano es fundamental expresar sus pensamientos, sentimientos y emociones, interaccionando con el resto de personas y con su entorno. Las emociones están íntimamente ligadas a las alteraciones de salud tanto física como psicológicamente. La enfermería promueve el bienestar del paciente, fomentando las relaciones y la aceptación de la propia persona. En este sentido el personal enfermero debe valorar el equilibrio entre la soledad- interacción social, estado de los órganos de los sentidos, capacidad de expresión, relaciones con familia, amigos y pareja.

Pretende conocer la efectividad de la interacción social de la persona.

Incluye:

- Relaciones sociales.
- Relaciones familiares y de pareja.
- Equilibrio soledad - interacción social.
- Estado de los órganos de los sentidos.
- Capacidad de expresión.

Necesidad 11: Actuar con arreglo a la propia fe

Justificación. Las personas piensan, actúan y toman decisiones en función de sus propias valores, creencias y fé. Pretende conocer los hábitos del paciente en cuanto a creencias, valores y cultura para valorar su posible influencia en la salud.

Incluye:

- Sentido de su vida.
- Actitud ante la muerte.

- Conflicto con los valores/creencias.

Necesidad 12: Trabajar para sentirse realizado

Justificación. Las personas se sienten realizadas y satisfechas cuando tienen una productividad, cuando consiguen con su trabajo el resultado propuesto. En la sociedad la inactividad suele ser sinónimo de inutilidad. Pretende conocer la efectividad del desarrollo de la actividad laboral de la persona.

Incluye:

- La autoestima y autoimagen de la persona.
- La posición de la persona dentro de su grupo.
- Rol laboral que desempeña.
- Problemas/conflictos laborales.

Necesidad 13: Participar en formas de entretenimiento

Justificación. Las actividades lúdicas contribuyen a la salud física y mental de las personas.

Pretende conocer las aficiones y actividades de entretenimiento de la persona.

Incluye:

- Tipo de actividades recreativas.
- Tiempo dedicado a actividades recreativas.

Necesidad 14: Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad

Justificación. Las personas empeoran su situación de salud o enferman por conocimientos insuficientes o inadecuados, por lo que la educación se considera como una parte fundamental de los cuidados básicos de la persona.

Pretende conocer las habilidades y conocimientos de la persona sobre las actividades beneficiosas para la salud.

Incluye:

- Conocimientos de la persona.
- Capacidades de la persona.
- Limitaciones de aprendizaje.

3. Alternativas de Manejo para el cuidador primario.

El cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo.

Astudillo y Mendinueta , sugieren, el cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, hacerse un regalo, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal.

Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones.

También es una buena opción ponerse en contacto con otras Barrón y Alvarado, *Cancerología* 4 (2009): Platicar con personas que se encuentran en la misma situación para intercambiar impresiones. Siguiendo en la misma línea de estos autores, entre otros puntos sugieren al cuidador primario un tiempo para sí mismo, donde puedan cambiar de actividad, como alternativa de manejo para combatir la carga que se pudiera estar generando, de acuerdo a la literatura la “terapia del arte” podría ser una opción a desarrollar durante este tiempo.

Zenil y cols. (2007) (24), retoman el concepto “terapiadel arte” como la rehabilitación de enfermedades psíquicas o motoras a través de instrumentos artísticos utilizando la expresión artística como recurso terapéutico.

Es decir, se plantea la posibilidad de que la persona al: pintar, esculpir, cantar, escribir, bailar, actuar, etc., obtenga beneficios tales como: la expresión de

su problemática interna, la reducción de su tensión, el reconocimiento, manejo y control de sus emociones.

La Terapia del Arte como herramienta psicoterapéutica, es relativamente nueva, tiene grandes beneficios a nivel emocional, cognitivo, espiritual.

El carácter paliativo de esta terapia radica en el hecho de que ante las peores circunstancias de la vida individual o social, el arte es la forma de no resignarse, de no dejarse en el abandono, más aún, es la forma de transformar creativamente, lo más terrible de la realidad en formas bellas, en oportunidades de crecimiento y en circunstancias llenas de sentido. Continuando con las alternativas de manejo, el manual de soporte para cuidadores elaborado por el Social Work Service de Estados Unidos, recomienda a los cuidadores cinco estrategias con el fin de mejorar su control sobre la situación en la que van a proporcionar, o están ya proporcionando cuidados.

Estas estrategias son:

- 1) Fijarse objetivos y expectativas realistas;
- 2) Establecer sus propios límites;
- 3) Pedir y aceptar ayuda;
- 4) Cuidar de sí mismos;
- 5) Implicar en el cuidado a otras personas.

2.6. Código de ética de la enfermera.

Según el Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros en México es una serie de principios básicos con el objetivo de brindar una práctica con calidad humana.

La ética como disciplina de la filosofía es la aplicación de la razón a la conducta, exige reflexionar y juzgar individualmente sobre el deber de cada momento y cada circunstancia concreta. Es la reflexión de lo que se debe hacer porque está bien, por tanto es la valoración para tomar una decisión libre y actuar en sentido del bien universal.

La ética como ciencia aplicada se sustenta en los principios universales del bien, válidos en cualquier circunstancia de tiempo y lugar.

El objeto material de la ética es el acto humano, es decir el acto realizado consciente y libremente. Su objeto formal es la rectitud moral; de esta manera la ética persigue con el acto el fin bueno. Para que un acto sea considerado como bueno o moral debe de realizarse conforme a la naturaleza humana, por lo tanto la ética estudia la moralidad de los actos humanos.

El ejercicio de la enfermería requiere de la conciencia de que los valores que se sustentan a diario son auténticamente fundamentales: la salud, la libertad, la

dignidad, en suma la vida humana toda, requiere que todos los profesionales de la enfermería fundamenten con razones de carácter ético las decisiones que tomen

De este modo, para los fines específicos de este código, se requiere una definición clara de principios éticos fundamentales que serán necesarios para el apego y desempeño correcto en todas las intervenciones de enfermería, encaminadas a restablecer la salud de los individuos, basadas en el conocimiento mutuo y con respeto de la dignidad de la persona que reclama la consideración ética del comportamiento de la enfermera.

Beneficencia y no maleficencia.- Se entiende como la obligación de hacer el bien y evitar el mal. Se rige por los siguientes deberes universales: hacer o promover el bien y prevenir, apartar y no infringir daño o maldad a nada.

Si al aplicar este principio no se tienen las condiciones, medios o conocimientos para hacer el bien, se debe elegir el menor mal evitando transgredir los derechos fundamentales de la persona, los cuales están por encima de la legislación de los países y de las normas institucionales. Para la aplicación de este principio se debe buscar el mayor bien para la totalidad: esto tiene una aplicación individual y social.

Justicia.- La justicia en la atención de enfermería no se refiere solamente a la disponibilidad y utilización de recursos físicos y biológicos, sino a la satisfacción de las necesidades básicas de la persona en su orden biológico, espiritual, afectivo, social y psicológico, que se traducen en un trato humano. Es un valor que permite ser equitativo en el actuar para la satisfacción de las necesidades sin distinción de la persona.

Este principio permite aclarar y dar crédito a muchas situaciones desde aspectos generales y organizativos, como la asistencia institucional hasta la presencia de numerosas iniciativas sociales BN para otorgar con justicia los servicios de salud.

Autonomía.- Significa respetar a las personas como individuos libres y tener en cuenta sus decisiones, producto de sus valores y convicciones personales. Con este principio se reconoce el deber de respetar la libertad individual que tiene cada persona para determinar sus propias acciones.

El reconocimiento de la autonomía de la persona se da ética y jurídicamente con el respeto a la integridad de la persona y con el consentimiento informado en el que consta, preferiblemente por escrito si el paciente está consciente, que comprende la información y está debidamente enterado en el momento de aceptar o rechazar los cuidados y tratamientos que se le proponen. A través del consentimiento informado se protege y hace efectiva la autonomía de la persona, y es absolutamente esencial de los cuidados de enfermería.

Valor fundamental de la vida humana. Este principio se refiere a la inviolabilidad de la vida humana, es decir la imposibilidad de toda acción dirigida de un modo deliberado y directo a la supresión de un ser humano o al abandono de la vida humana, cuya subsistencia depende y está bajo la propia responsabilidad y control.

El derecho a la vida aparece como el primero y más elemental de todos los derechos que posee la persona, un derecho que es superior al respeto o a la libertad

del sujeto, puesto que la primera responsabilidad de su libertad es hacerse cargo responsablemente de su propia vida. Para ser libre es necesario vivir. Por esto la vida es indispensable para el ejercicio de la libertad.

Privacidad.- El fundamento de este principio es no permitir que se conozca la intimidad corporal o la información confidencial que directa o indirectamente se obtenga sobre la vida y la salud de la persona. La privacidad es una dimensión existencial reservada a una persona, familia o grupo.

El principio de privacidad tiene ciertos límites por la posible repercusión personal o social de algunas situaciones de las personas al cuidado de la enfermería, y el deber de ésta de proteger el bien común, sin que esto signifique atropellar la dignidad de la persona a su cuidado.

Fidelidad.- Entendida como el compromiso de cumplir las promesas y no violar las confidencias que hacer una persona. Las personas tienden a esperar que las promesas sean cumplidas en las relaciones humanas y no sean violadas sin un motivo poderoso. No obstante, a veces pueden hacerse excepciones, cuando el bien que se produce es mayor que el cumplimiento de las mismas o cuando el bienestar de la persona o de un tercero es amenazado; pero es importante que estas excepciones las conozca la persona al cuidado de enfermería.

Veracidad.- Se define como el principio ineludible de no mentir o engañar a la persona. La veracidad es fundamental para mantener la confianza entre los individuos y particularmente en las relaciones de atención a la salud.

Por lo tanto, las enfermeras tienen el deber de ser veraces en el trato con las personas a su cuidado y con todo lo que a ella se refiera.

Confiabilidad.- Este principio se refiere a que el profesional de enfermería se hace merecedor de confianza y respeto por sus conocimientos y su honestidad al transmitir información, dar enseñanza, realizar los procedimientos propios de su profesión y ofrecer servicios o ayuda a las personas. La enfermera debe mantener y acrecentar el conocimiento y habilidades para dar seguridad en los cuidados que brinda a las personas y a la comunidad.

Solidaridad.- Es un principio indeclinable de convivencia humana, es adherirse con las personas en las situaciones adversas o propicias, es compartir intereses, derechos y obligaciones. Se basa en el derecho humano fundamental de unión y asociación, en el reconocimiento de sus raíces, los medios y los fines comunes de los seres humanos entre sí. Las personas tienen un sentido de trascendencia y necesidad de otros para lograr algunos fines comunes. La solidaridad debe lograrse también con personas o grupos que tienen ideas distintas o contrarias, cuando estos son un apoyo necesario para lograr un beneficio común. Este principio es fundamental en la práctica de enfermería ya que en todas las acciones que se realizan para con las personas se parte de la necesidad de asociarse para el logro del bien común y la satisfacción mutua.

Tolerancia.- Este principio hace referencia a admitir las diferencias personales, sin caer en la complacencia de errores en las decisiones y actuaciones incorrectas. Para acertar en el momento de decidir si se tolera o no una conducta, la enfermera debe ser capaz de diferenciar la tolerancia de la debilidad y de un malentendido respeto a la libertad y a la democracia. También debe saber diferenciar la tolerancia de la fortaleza mal entendida o de fanatismo.

Terapéutico de totalidad.- Este principio es capital dentro de la bioética. A nivel individual debe reconocerse que cada parte del cuerpo humano tiene un valor y está ordenado por el bien de todo el cuerpo y ahí radica la razón de su ser, su bien y por tanto su perfección. De este principio surge la norma de proporcionalidad de la terapia. Según ésta, una terapia debe tener cierta proporción entre los riesgos y daños que conlleva y los beneficios que procura.

Doble efecto.- Este principio orienta el razonamiento ético cuando al realizar un acto bueno se derivan consecuencias buenas y malas. Se puede llegar a una formulación sobre la licitud de este tipo de acciones partiendo de:

- Que la acción y el fin del agente sea bueno;
- Que el efecto inmediato a la acción no obstante no sea bueno, exista una causa proporcionalmente grave.

2.7. Decálogo de la enfermera

El personal de enfermería es el responsable de salvaguardar la salud de las personas, para ello existe aspectos legales en materia de salud, existen normas éticas del ejercicio profesional de Enfermería que no deben descuidarse

Según la Universidad Autónoma de México la observancia del código de Ética, para el personal de enfermería los compromete a:

1. Respetar y cuidar la vida y los derechos de los humanos, manteniendo una conducta honesta y leal en el cuidado de las personas.

2. Proteger la integridad de las personas ante cualquier afectación, otorgando cuidados de enfermería libres de riesgos.

3. Mantener una relación estrictamente profesional con las personas que atiende, sin distinción de raza, clase social, creencia religiosa y preferencia política.

4. Asumir la responsabilidad como miembro del equipo de salud, enfocando los cuidados hacia la conservación de la salud y prevención del daño.

5. Guardar el secreto profesional observando los límites del mismo, ante riesgo o daño a la propia persona o a terceros.

6. Procurar que el entorno laboral sea seguro tanto como las personas, sujeto de la atención de enfermería, como para quienes conforman el equipo de salud.

7. Evitar la competencia desleal y compartir con estudiantes y colegas experiencias y conocimientos en beneficio de las personas y de la comunidad de enfermería.

8. Asumir el compromiso responsable de actualizar y aplicar los conocimientos científicos, técnicos y humanísticos de acuerdo con su competencia profesional.

9. Pugnar por el desarrollo de la profesión y dignificar su ejercicio.

10. Fomentar la participación y el espíritu de grupo para lograr los fines profesionales.

CAPITULO III: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Introducción:

En este capítulo mostraremos la delimitación específica del objeto de estudio para poder tener una idea más clara y precisa sobre el tema a investigar.

3.1 Planteamiento del problema

La interrogante de esta investigación es la siguiente:

¿Cuáles son las repercusiones que tiene el cuidador primario del paciente hospitalizado en el Hospital de Nuestra Señora de la Salud ?

Se ha observado conforme se ha realizado la práctica clínica que el rol que tiene Del cuidador primario es muy desgastante lo que puede ocasionarle repercusiones en su estado general y puesto que la atención no está centrada en cuidador primario se deja a un lado su persona es de suma importancia que el personal de salud realice actividades para prevenir repercusiones en el mismo .

Mediante la realización de esta investigación se podrá observar específicamente los problemas en donde se está viendo afectado el cuidador primario del paciente hospitalizado.

Se capacitara al cuidador primario para que este realice su actividad de manera que no se vea afectado en su estado general, la manera en que se capacitara al cuidador primario es mediante ponencias sobre el tema, folletos que le informen sobre actividades recreativas y como hacer su vida normal.

La distribución del cuidado entre todos los miembros de la familia y que opciones serán apropiadas para lograr evitar el síndrome del cuidador.

3.2 Justificación

La importancia de esta investigación tiene un carácter social se pretende apoyar al cuidador primario ya sea miembro de la familia del enfermo o alguna otra persona para evitar en lo posible las repercusiones que tiene el mismo gracias a la indagación de en qué está influyendo en su vida la responsabilidad del cuidado de otro ser.

Gracias a la identificación de las repercusiones se pretende implementar acciones para lograr reestablecer a tiempo las funciones en donde se observe una repercusión y así de manera oportuna evitar en el cuidador primario el estado de enfermedad.

Este estudio surgió de la observación de la falta de atención que el cuidador primario presta así mismo pues basa su atención y energía en la enfermedad del ser querido o conocido.

La presente investigación se enfoca principalmente en el rol del cuidador de las personas enfermas, hospitalizadas y no hospitalizadas, puesto que se ha observado en el campo de enfermería el desempeño del cuidador de la persona enferma y parece de suma importancia pues no se ve afectado únicamente enfermo por dicho padecimiento si no que acarrea consigo al responsable del cuidado del mismo.

Se busca lograr que el cuidador, enfermo, familia y personas que interactúen en dicho caso tengan presente el desafío que este conlleva y además ver de una manera más directa los problemas que atraviesa el cuidador así brindar apoyo se verán beneficiados con la misma todos los integrantes de la familia, el enfermo pero principalmente el cuidador.

Esta investigación está dirigida al cuidador primario ya sea el familiar, conocido o algún personal capacitado del paciente hospitalizado en el hospital de nuestra señora de la salud en Morelia, Michoacán.

Se pretende que esta investigación se lleve a término en mayo del 2016 si no hay ningún inconveniente que pudiera presentarse.

Los aportes de esta investigación serán de carácter social, psicológico, físico y mental pues con la misma se pretende apoyar al cuidador primario en su proceso evitando en su mayoría las repercusiones que se puedan llegar a presentar en el mismo y capacitarlo para la realización de su actividad además de que intervengan más personas en el cuidado del mismo.

3.3 Objetivo general

Identificar si el cuidador primario del paciente hospitalizado en el Hospital de Nuestra Señora de la Salud presenta repercusiones de manera holística para poder realizar intervenciones de enfermería oportunas.

3.4 Objetivos Específicos

Capacitar al cuidador conforme a las necesidades del paciente.

Lograr que la persona comprenda el rol del cuidador y apoyarlo en su rol

Orientar al cuidador primario para que no deje a un lado su cuidado personal, familiar, psicológico y emocional.

Brindar atención si el cuidador lo necesita.

Tratar oportunamente problemas mentales o físicos que pudieran presentársele.

3.5 Hipótesis.

El cuidador primario del paciente hospitalizado en el Hospital de Nuestra Señora de la Salud tiene una calidad de vida deficiente.

3.6 Variable

A mayor cuidado menor calidad de vida.

3.6.1 Variable independiente

Cuidado.

3.6.2 Variable dependiente

Calidad de vida.

3.7 Estrategia metodológica

En este capítulo se presentara una descripción sobre el enfoque que se le dará a la investigación además de que se pretende demostrar las características claves de esta metodología, es de suma importancia plasmar la estrategia que se llevara a cabo así se podrá saber que enfoque está abordando el investigador.

El tipo de investigación que se realizara según la naturaleza de los objetivos en cuanto al nivel de conocimiento que se desea alcanzar es descriptiva puesto que se desea describir cual es la calidad de vida del cuidador primario del paciente

hospitalizado en el Hospital de Nuestra Señora de la Salud para así lograr tomar acciones alcanzables por parte del personal de enfermería para contrarrestar las repercusiones que tiene el mismo.

El método en el cual estará basada esta investigación es hipotético-deductivo puesto que se llevara a cabo la observación del problema para posteriormente plantear hipótesis que serán comprobadas conforme a la realidad del problema, la comprobación de hipótesis mediante experimentos se utiliza básicamente para falsear teorías. Aunque también se pueden usar, por ejemplo, para evaluar la eficacia o efectos de un tratamiento psicológico o de un programa de intervención social.

Este método es de los más utilizados en la actualidad y nos permitirá en la presente investigación realizar suposiciones a partir de datos que nos servirán de base para iniciar y conforme trascorra la misma ir deduciendo resultados.

Esta investigación tiene como finalidad conocer las repercusiones que tiene el cuidador primario del paciente hospitalizado para posteriormente tomar las medidas adecuadas para que el personal que labora en esta unidad sea capaz de disminuir estas mismas.

Se medirán las variables que se desean investigar las cuales son: la calidad de vida que tienen los cuidadores primarios y la otra será las repercusiones que están presentando a través de un instrumento que valorara las repercusiones que tiene el cuidador primario del paciente hospitalizado en el Hospital de Nuestra Señora de la Salud, AC. Utilizado un cuestionario con preguntas clave como instrumento de medición.

Se evaluará a través de la técnica cualitativa pues se dedicará a recoger discursos y respuestas de las personas en la situación de cuidador primario para proceder luego a su interpretación y análisis, de esta manera se podrá proceder a tomar acciones.

El instrumento de medición está elaborado en base a las variables que se desean investigar:

Calidad de vida se medirá en base a las necesidades básicas de Virginia Henderson las cuales se mencionarán a continuación.

- (1) Respirar normalmente**
- (2) Beber y comer adecuadamente**
- (3) Eliminar adecuadamente desechos y secreciones.**
- (4) Moverse y mantener una buena postura.**
- (5) Dormir y descansar.**
- (6) Vestirse y desvestirse**
- (7) Mantener la temperatura corporal en límites normales (37.2 °C)**
- (8) Mantener la higiene personal y proteger los propios tegumentos**
- (9) Detectar y evitar peligros, y evitar perjudicar a otros**
- (10) Comunicarse con los semejantes**
- (11) Reaccionar según las propias creencias y valores**

(12) Ocuparse para sentirse realizado

(13) Recrearse y entretenerse

(14) Aprender en sus variadas formas.

CAPITULO IV: DESCRIPCCION DE RESULTADOS

Introducción: En este capítulo se muestran los resultados que derivaron del análisis a la información recabada en los cuestionarios: (Anexo 1), referente a los indicadores de las variables que se estudian y se discuten en la presente investigación. Primeramente se muestran cuadros con el contenido de los resultados de cada pregunta y se describen los resultados más relevantes que se obtuvieron en relación a las necesidades básicas que se ven afectadas en el cuidador primario.

Cuadro # 1

Variable: Calidad de vida

En el cuadro siguiente corresponde a las respuestas del instrumento de medición que su respuesta fue sí o no se ordenó de esta manera para poder identificar qué porcentaje de los cuidadores primarios responde si o no las preguntas diseñadas para poder valorar la calidad de vida de los mismos y poder realizar actividades conforme a las necesidades básicas que se estén viendo afectadas.

#	Pregunta	SI	No
1.-	¿Últimamente ha sentido que le hace falta el aire al respirar?	40%	60%
3.-	¿Las considera adecuadas en cantidad y calidad?	20%	80%
5.-	¿Tiene alguna dificultad para caminar?	33%	67%
6.-	¿Se siente satisfecho al dormir?	47%	53%
7.-	¿Cuándo hay cambios de temperatura se mantiene abrigado?	73%	27%
10.-	¿Cuándo se expone a situaciones peligrosas o que le cause estrés siente que sepa manejarlas?	40%	60%
11.-	¿Le es fácil mantener conversaciones con las demás personas?	60%	40%

A continuación se procederá a realizar la interpretación de los resultados conforme a cada pregunta realizada este instrumento de medición se realizó conforme a las 11 necesidades de Virginia Henderson por lo que cada cuestión nos representara un panorama del cuidador primario en cuestión a sus necesidades básicas.

1.- El porcentaje que indica el instrumento de medición es que el 40% tiene dificultad para respirar y el 60% no presenta ninguna dificultad aparentemente por lo que se puede pensar que el 40% tiene afectado el patrón respiratorio cosa que no es segura habría que realizárseles estudios para poder tener un resultado certero.

3.- El 20 % de los cuidadores primarios dice tener una adecuada alimentación y el 60% acepta no llevar una adecuada alimentación en cantidad y calidad.

5.- Esta pregunta hace referencia a la necesidad 4 anteriormente mencionada que es “moverse y mantener una postura adecuada”, la pregunta nos indica que el 33% presenta una dificultad para caminar y el 67% no presenta ninguna dificultad para caminar este dato es un poco subjetivo pues hay que valorar edades y pruebas médicas que nos digan si realmente tienen dificultad para caminar esto nos orienta a que el 33% de los cuidadores primarios tienen dificultad al caminar y es necesario canalizarlos con un especialista.

6.- En la necesidad de dormir se cuestionó sobre si se sentían satisfechos al dormir por lo que un 47% respondió que si lo que nos pudiera decir que tienen un adecuado descanso pero sabemos que estos datos son subjetivos.

Un 53% contesto que no esto nos inclina a que no están teniendo un adecuado descanso ya sea que el sueño sea en poca cantidad o haya algún otro problema.

Hay que trabajar con los cuidadores primarios para que haya una repartición de responsabilidades y no recaiga sobre de ellos toda la responsabilidad teniendo tiempo para descansar adecuadamente.

En el proceso de cuidador primario es comprensible que el descanso no sea en un 100% adecuado pero si hay que evitar la sobrecarga.

7.- El 73% de los cuidadores primarios respondió que cuando hay cambios de temperatura se mantiene abrigado por lo que notamos que la necesidad básica

de regular temperatura con los medios que ellos tienen se está cumpliendo adecuadamente mientras que el 27% de los cuidadores primarios no se mantienen abrigados lo que los hace vulnerables a alguna enfermedad del aparato respiratorio.

10.- En esta pregunta el 40% de los cuidadores primarios nos menciona que si se expone a situaciones de estrés sabe cómo manejarlas pero el 60% no sabe manejar su estrés es importante que el personal de enfermería oriente al cuidador sobre maneras de evitar el estrés.

11.- Esta pregunta es de suma importancia puesto que el 60% de los cuidadores primarios responden sentirse enfermos últimamente no especificando el por qué pero si nos habla de que talvez puedan estar teniendo repercusiones en su salud puesto que es de suma importancia canalizar con médico general para que se le realice un examen médico general y trabajar oportunamente en la detección de enfermedades.

El 40 % menciona no sentirse enfermo últimamente aun así es importante fomentar un examen médico para de igual manera prevenir enfermedades.

11.- En esta cuestión el 60% de los cuidadores primarios pueden establecer conversaciones con las demás personas aun siendo un desconocido lo que nos muestra un adecuado contacto social o interacción social mientras que el 40% no puede establecer conversaciones con personas desconocidas es importante que el personal de salud oriente sobre la importancia de la interacción social.

Cuadro #2

Variable: Calidad de Vida

Este cuadro esta utilizado para valorar la variable de calidad de vida en el cuidador primario y de la misma manera para poder identificar que repercusiones está teniendo en su salud.

Solo se clasifico una pregunta pues no tenía similitud con ninguna otra del instrumento de medición en esta se puede valorar la alimentación del mismo.

#	Pregunta	1-2	3	5
2.-	¿Cuántas comidas realiza al día?	33%	60%	7%

2.- Esta pregunta está realizada para orientarnos en la necesidad básica alimentación los resultados nos revelan que el 33% realiza de 1 a 2 comidas diarias y el 60% realiza 3 comidas al día , la cantidad de comidas adecuada que se debe realizar al día son 5 en adecuada cantidad y calidad, por lo que podemos concluir que el 33% que respondió de 1 a 2 y el 60% que contesto que realiza 3 tienen una alimentación deficiente y esto traerá repercusiones a su salud por lo que el personal de salud debe trabajar con estos cuidadores primarios orientándolos.

Cuadro #3

Variable: Calidad de Vida

Se clasifico aparte pues la siguiente pregunta del cuestionario no tiene similitud con ninguna de las anteriores.

#	Pregunta	1	2-3	3 o más.
4.-	¿Cuántas veces obra al día?	40%	27%	33%

4.- Una de las necesidades básicas es la de eliminación es por eso que se realizó esta cuestión por lo que obtuvieron los resultados siguientes el 40% realiza 1 evacuación al día el 27% tienen de 2 a 3 evacuaciones al día y el 33% evacua cada 3er día lo que nos orienta a que el 33% tiene problemas con su sistema de eliminación y es necesario que reciba atención médica especializada.

Cuadro #4

Variable: Calidad de vida

Se clasifica a continuación la siguiente pregunta en apartado diferente pues no tiene similitud con las anteriores aquí se valora la higiene corporal del cuidador primario y podemos percatarnos que es adecuada pero no en todos los encuestados.

#	pregunta	Diariame nte	Cada 3er día	Cada Semana

8.-	¿Usted generalmente cada cuando se realiza un cambio de ropa?	87%	13%	0%
-----	---	-----	-----	----

8.- Esta pregunta está realizada para poder tener datos sobre la necesidad de mantener la higiene corporal y como sabemos el cambio de ropa es una manera de mantener la higiene corporal y los datos que se obtuvieron fueron los siguientes el 87% contesto que se realiza cambio de ropa diariamente lo que es adecuado el cambio de ropa diario de ser posible, el 13% cada tercer día, puede haber muchas causas por las que no se cambien de ropa diariamente pero en otras ocasiones es costumbre y es donde hay que promover la higiene en este grupo de población que es el cuidador primario.

Es comprensible que por la situación en la que se encuentran en el área hospitalaria no cuenten con lo necesario para realizar su adecuada higiene pero hay que fomentar y gestionar con la institución un área donde el cuidador pueda realizar su higiene pues esto lo puede orillar a tener repercusiones en su salud.

Cuadro# 5

Variable: Calidad de vida

En el presente cuadro se puede valorar la higiene del paciente se clasifico en otro apartado pues no tiene similitud con el resto de la las preguntas.

#	Pregunta	Diariamente	Después de cada comida	Cuando tengo tiempo.
9.-	¿Cuál es la frecuencia con que se lava los dientes?	53%	27%	20%

9.- La frecuencia con que se lava los dientes el cuidador primario nos brinda información sobre el estado en el que se encuentra el mismo con respecto a su higiene corporal en donde el 53% contesto que realiza su higiene bucal diariamente lo que nos revela una inadecuada higiene bucal al igual que el otro 20% que contesto que solo cuando tiene tiempo.

Solo el 27% realiza una adecuada higiene bucal pues realiza su cepillado de dientes después de cada comida.

Por la situación en la que se ve el cuidador primario es comprensible que no pueda realizar su higiene bucal después de cada comida pero aun así es función del personal de salud fomentar esta necesidad básica.

Cuadro#6

Variable: Calidad de vida

Se clasifica en un apartado diferente puesto que se valora una necesidad diferente y se puede apreciar a continuación los porcentajes de las respuestas de los cuidadores primarios encuestados.

	Pregunta	Hace posible ayudar	lo por	Si puede ayudar lo hace	No le interesa.
12.-	¿Cuándo una persona necesita de su ayuda usted?	40%		60%	0%

12.- Esta pregunta se realizó pensando en actuar con arreglo a la propia fe puesto que en esta necesidad revela Virginia Henderson que es necesario los valores de cada persona, y las creencias.

La pregunta indica que el 40% de los cuidadores primarios harán lo posible por ayudar a una persona que le solicite su apoyo y el 60% apoyarían solo si puede hacerlo, nadie respondió que no le interesaría ayudar por lo que podríamos decir que los cuidadores primarios cuentan con los valores éticos necesarios para brindar ayuda a una persona que lo requiera.

Cuadro# 7

Variable: Calidad de vida

En el cuadro que a continuación se presentara muestra el porcentaje de las metas y propósitos que tienen los cuidadores primarios encuestados.

#	Pregunta	Si Muchas	Ningunos	No tengo
13.-	¿Tiene metas y propósitos en la vida?	67%	26%	7%

13.- En la necesidad número 12 de Virginia Henderson se encuentra trabajar para sentirse realizado, tener metas y propósitos en la vida es una manera de trabajar en la realización personal.

El 67% dice que tiene muchas metas en la vida, se puede suponer que esta persona tiene visión para mejor día con día.

El 26% contesto que solo algunas metas y propósitos y el 7% no respondió de esta manera, es necesario trabajar con este grupo de cuidadores primarios pues es posible que se encuentren en un estado de su vida con estrés o algún otro factor que afecta a su realización personal puede que el motivo sea la sobrecarga que tiene el mismo.

Mediante la aplicación de este instrumento de medición se permitió tener información sobre cuidador primario del paciente hospitalizado en el Hospital de Nuestra Señora de la Salud sobre cuáles son las repercusiones de manera holística

en su persona que se han ido desencadenando a partir de su rol de principal cuidador del enfermo.

Por lo que podemos concluir que el cuidador primario si presenta repercusiones que comprometen su integridad es por eso que los profesionales en enfermería deben realizar cuidados que ayuden a prevenir y/o disminuir las repercusiones que se presenten ya que se comete el error de enfocarse en el enfermo hospitalizado olvidándonos de que nuestra profesión nos lleva por el cuidado del individuo pero también de todo su entorno por lo que nos debe interesar también el cuidado de la familia.

Se presentaron algunas limitantes con la realización del instrumento de medición, algunos de los cuidadores primarios no permitieron la realización de los cuestionarios, además que las tituladas en enfermería se mostraron renuentes a la realización de estas encuestas a sus pacientes.

A pesar de lo siguiente se pudieron realizar 20 encuestas a algunos de los cuidadores primarios del Hospital de Nuestra Señora de la Salud.

CONCLUSIONES

Con los resultados del análisis anterior identificamos una prevalencia de sobrecarga en la mayoría de los encuestados relacionada con el tiempo de ejercer esta función, las patologías con las que cuenta el cuidador y con el grado de dependencia de los pacientes cuidados.

De esta forma es prioritario el poder realizar programas donde podamos evaluar y dar seguimiento al estado de salud para evitar el desarrollo de complicaciones y la presencia de otras enfermedades.

Por otro valdría la pena el poder orientar a esta población en cuanto a los cuidados de su paciente (técnicas de movilización, orientación nutricional, etc.); así manejo del estrés; la cual puede impactar tanto en los cuidadores como en los pacientes; ya que la sobrecarga también influye en la calidad de atención del paciente cuidado.

El personal de enfermería está capacitado para realizar este tipo de programas para el apoyo de los cuidadores primarios y disminuir en lo mayor posible las repercusiones en los mismos además de que mediante esto se pueden llegar a sentir apoyados en su rol.

Se pudo valorar gracias al instrumento de medición las áreas donde el cuidador primario se ve más afectado lo que sigue es realizar las acciones mencionadas en los objetivos para apoyar al cuidador primario y que se desempeñen los y las enfermeras de manera profesional.

GLOSARIO

Ansiedad:

Según la OMS la ansiedad puede definirse como una anticipación de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento de disforia (desagradable) y/o de síntomas somáticos de tensión. El objetivo del daño anticipado puede ser interno o externo. Es una señal de alerta que advierte sobre un peligro inminente y permite a la persona que adopte las medidas necesarias para enfrentarse a una amenaza.

APGAR:

La prueba de Apgar es un examen rápido que se realiza al primer y quinto minuto después del nacimiento del bebé. El puntaje en el minuto 1 determina qué tan bien toleró el bebé el proceso de nacimiento. El puntaje al minuto 5 le indica al médico qué tan bien está evolucionando el bebé por fuera del vientre materno.

Deductivo:

De la deducción o relacionado con esta forma de razonamiento. "el método deductivo fue utilizado por los filósofos racionalistas"

Depresión:

Enfermedad o trastorno mental que se caracteriza por una profunda tristeza, decaimiento anímico, baja autoestima, pérdida de interés por todo y disminución de las funciones psíquicas.

Despersonalización:

Estado psíquico experimentado por algunos enfermos mentales, por el cual se sienten extraños a sí mismos, a su cuerpo y al ambiente que los rodea.

Hipotético

Que está basado o fundamentado en una hipótesis o en una suposición.

"cálculo hipotético; que haya vida inteligente en otros planetas nunca ha pasado de ser una idea hipotética"

Idoneidad:

Reunión de las condiciones necesarias para desempeñar una función: su idoneidad para el puesto está fuera de toda duda.

Ítems:

Cada uno de los apartados que componen un cuestionario o un test.

Patrón:

Modelo que sirve de muestra para sacar otra cosa igual.

Psicométricas:

La medición de las capacidades psíquicas recibe el nombre de psicometría. Se trata de la disciplina que atribuye valores (cifras) a condiciones y fenómenos psicológicos para que, de este modo, resulte posible la comparación de las características psíquicas de distintas personas y se pueda trabajar con información objetiva.

Psiquiátricos:

Referente al estudio y tratamiento de las enfermedades mentales. Su objetivo es prevenir, diagnosticar, tratar y rehabilitar los trastornos de la mente.

Pugnar:

Luchar por el logro de algo, intentando superar todos los obstáculos.

Shock:

Estado de profunda depresión nerviosa y circulatoria, sin pérdida de la conciencia, que se produce tras experimentar una fuerte impresión o una intensa conmoción, como un traumatismo fuerte o una operación quirúrgica.

Tegumentos:

Son sustancias naturales presentes en el organismo humano o el animal. Los tegumentos son producidos por las diferentes capas que componen la piel. Muy ricos en queratina, los tegumentos aseguran una forma de protección a la piel, especialmente en los animales cuyo sistema capilar es más débil.

Terapéutico:

De la terapéutica o relacionado con esta parte de la medicina.

"finalidad terapéutica; eficacia terapéutica; acción terapéutica; agente terapéutico"

BIBLIOGRAFIA

Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados paliativos: Control de síntomas. Madrid: ARAN; 2000. Manual de tratamiento paliativo. Gran Canaria. Actualización 2003).

Rocamora Bonilla. La familia del enfermo. Lectura psicológica "Labor hospitalaria". 1999; (211):22-6.

Comas d'argemir, D. Dona, família i estat del benestar. Barcelona

Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (4ta. ed.). El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, Barañain; 2002, p.514-525.

Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A. e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 1999, p.59-74.

Scherma G.A. How to get organized as a Caregiver. Loss, grief & Care. 2002; 8(3-4): 127-134.

Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.).
Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2003; t. I,
cap. 7, p. 137-70

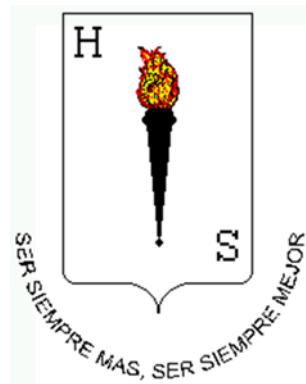
arrón y Alvarado, Cancerología 4 (2009): 39-46 Desgaste Físico y Emocional del
Cuidador Primario en Cáncer Brenda Selene Barrón Ramírez¹ y Salvador
Alvarado Aguilar²Universidad Autónoma de Tamaulipas. ² Instituto Nacional de
Cancerología de México.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/38466/1/WHO_TRS_300_spa.pdf

ANEXOS

Anexo #1 Instrumento de medición para valorar la calidad de vida del paciente hospitalizado en el Hospital de Nuestra señora de la Salud, Morelia, Michoacán.

Escuela de Enfermería del Hospital de Enfermería de Nuestra Señora de la Salud.



Incorporada A La Universidad Nacional

Autónoma De México (UNAM)

Morelia, Michoacán.

Licenciatura En Enfermería y Obstetricia

Séptimo SemestreHNSS ()

OBJETIVOS:

Conocer e identificar las principales repercusiones en la calidad de vida del cuidador primario del paciente hospitalizado en el Hospital de Nuestra Señora de la Salud.

INSTRUCCIONES:

Leer atentamente el siguiente cuestionario y contestar de acuerdo a la experiencia propia circulando la respuesta.

DATOS DE IDENTIFICACION:

NOMBRE: _____

CARGO: _____

NOMBRE DE LA INSTITUCION: _____

EDAD: _____

Cuestionario

Dirigido a cuidador primario del paciente hospitalizado

1.- ¿Últimamente ha sentido que le hace falta el aire al respirar?

a) Si b) No

2.- ¿Cuántas comidas realiza al día?

a) 1-2

b) 3

c) 5

3.-¿Las considera adecuadas en cantidad y calidad?

- a) Si b) No

4.-¿Cuántas veces obra al día?

- a) 1 b) 2-3 c) Cada tercer día o más

5.-¿Tiene alguna dificultad para caminar?

- a) Si b) No

6.-¿Se siente satisfecho al dormir?

- a) Si b) No

7.-¿Cuándo hay cambios de temperatura se mantiene abrigado?

- a) Si b) No

8.-¿Usted generalmente cada cuando se realiza un cambio de ropa?

- a) Diariamente b) Cada tercer día c) Cada semana

9.- ¿Cuál es la frecuencia con que se lava los dientes?

- a) Diariamente b) Después de cada comida c) cuando tengo tiempo

10.-¿Cuándo se expone a situaciones peligrosas o que le cause estrés siente que sepa manejarlas?

- a) Si b) No

11.- ¿Le es fácil establecer conversaciones con las demás personas?

- a) Si b) No

12.-¿Cuándo una persona necesita de su ayuda usted?

- a) Hace lo posible por ayudar b) Si puede ayudar lo hace c) No le interesa.

13.- ¿Tiene metas y propósitos en la vida?

- a) Si muchas b) algunos c) No tengo

14.- ¿Se ha sentido enfermo últimamente?

- a) Si b) NO

ANEXO#2 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

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

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	

10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	

20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Anexo#3: Puntuacion para valorar la escala de sobrecarga del cuidador de zarit.

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):	
Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

El siguiente cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a saber cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda.

Lea cada pregunta y marque la que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

- 3) Casi todo el día 2) Gran parte del día 1) De vez en cuando 0) Nunca

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

- 0) Ciertamente igual que antes 1) No tanto como antes 2) Solamente un poco 3) Ya no disfruto con nada

A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

- 3) Sí, y muy intenso 2) Sí, pero no muy intenso 1) Sí, pero no me preocupa 0) No siento nada de eso

D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

- 0) Igual que siempre 1) Actualmente algo menos 2) Actualmente mucho menos 3) Actualmente en absoluto

A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

- 3) Casi todo el día 2) Gran parte del día 1) De vez en cuando 0) Nunca

D.3. Me siento alegre:

- 0) Nunca 1) Muy pocas veces 2) En algunas ocasiones 3) Gran parte del día

A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajado/a:

- 0) Siempre 1) A menudo 2) A veces 3) Nunca

D.4. Me siento lento/a y torpe:

- 3) Gran parte del día 2) A menudo 1) A veces 0) Nunca

A.5. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:

- 0) Nunca 1) Sólo en algunas ocasiones 2) A menudo 3) Muy a menudo

D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:

- 3) Completamente 2) No me cuido como debería hacerlo
1) Es posible que no me cuido como debiera 0) Me cuido como siempre lo he hecho

A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:

- 3) Realmente mucho 2) Bastante 1) No mucho 0) En absoluto

D.6. Espero las cosas con ilusión:

- 0) Como siempre 1) Algo menos que antes 2) Mucho menos que antes 3) En absoluto

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

- 3) Muy a menudo 2) Con cierta frecuencia 1) Raramente 0) Nunca

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

- 0) A menudo 1) Algunas veces 2) Pocas veces 3) Casi nunca

Puntuación HAD-A: 1) < 7 2) 8-10 3) > 11

Puntuación HAD-D: 1) < 7 2) 8-10 3) > 11