

CÁTEDRA TALLER DE TRABAJO FINAL

INFORME DE INVESTIGACIÓN

NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR PRIMARIO

(Estudio realizado a familiares con pacientes con enfermedad neurológica del Instituto de Rehabilitación, Centro de Día, Atención al Paralítico con Parálisis Cerebral- APPACE 2019)

Asesor Metodológico:
Prof. Esp. Díaz Estela del Valle
Prof. Esp. Fernández Diez Marina

Autoras:
Cruz Nayra del Carmen
Julián Alejandra Elizabeth

San Salvador de Jujuy, Diciembre 2019

Índice

DATOS DE LAS AUTORAS.....	3
AGRADECIMIENTOS.....	4
RESUMEN.....	5
PROLOGO	8
CAPITULO I- INTRODUCCIÓN	9
Objetivo General.....	17
Objetivos Específicos	17
Marco teórico	18
Definición conceptual de la variable	24
CAPITULO II- METODOLOGÍA	26
CAPITULO III- RESULTADOS.....	30
CAPITULO IV- DISCUSIÓN, CONCLUSION Y RECOMENDACIONES	38
Referencias Bibliográficas.....	46
ANEXOS.....	53

DATOS DE LAS AUTORAS

Cruz Nayra del Carmen, enfermera Profesional, egresada del Instituto Dr. Guillermo Cleland Paterson, año 2015, en la ciudad de San Salvador de Jujuy.



Julián Alejandra Elizabeth, enfermera Profesional egresada del Instituto Guillermo Cleland Paterson, año 2000, en la ciudad de San Salvador de Jujuy. Actualmente con desempeño laboral en el Instituto de Rehabilitación Asociación de Protección al Paralítico Cerebral (A.P.PA.CE)



AGRADECIMIENTOS

Esta Investigaciones fue un arduo trabajo en el transcurso del año 2019, sorprendentemente tuvo tantas idas y vueltas en este proceso de aprendizaje, a veces tan complejo.

Mostrar nuestra gratitud a todas aquellas personas que estuvieron presentes en la realización de esta meta, de este sueño que es tan importante para ambas, agradecer todas sus ayudas, sus palabras motivadoras, conocimientos, consejos y su dedicación, a nuestras familias, entre ellos hijos, esposos, padres y demás, que con absoluta paciencia y amor supieron valorar todo el esfuerzo y dedicación a nuestra formación profesional.

Como también el equipo académico, en especial la ayuda incondicional de las Profesoras Estela Diaz y Diez Marina, al asesorarnos adecuadamente en momentos difíciles, brindando el acompañamiento necesario en cada etapa, apostando al crecimiento y transformación de la Profesión de Enfermería.

¡Muchas gracias por todo!

RESUMEN

Introducción: El presente trabajo analiza y determina los aspectos más relevantes sobre el Grado de Sobrecarga que manifiestan los cuidadores primarios en su rol con pacientes neurológicos, pertenecientes al Centro de Atención de día APPACE. Este trabajo fue realizado sobre esta población estudiada, obtenidos directamente desde una fuente primaria. El objetivo principal de la investigación estuvo orientado a la finalidad de conocer el Grado de Sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neurológicas, pertenecientes a APPACE, durante el periodo de los meses 7 a 12 año 2019.

Material y Métodos: Se realizó un estudio descriptivo transversal, durante el periodo de julio- diciembre. La variable en estudio “Nivel de carga física y mental del cuidador familiar en las familias con pacientes con enfermedad neurológica del Instituto de Rehabilitación Centro de día APPACE, su dimensión “carga subjetiva”. La técnica de recolección de datos que se utilizó fue una encuesta con modalidad de cuestionario impreso auto-administrado, que se aplicó a la población de 30 cuidadores primarios, del cual se evaluó las características sociodemográficas, físicas y mentales sobre éste, con el grado de dependencia del paciente mediante la escala de Barthel y el grado de sobrecarga del familiar través de la escala de Zarit. Los datos obtenidos se concentraron en una base datos de Excel y se volcó los datos a una tabla matriz para su posterior tabulación.

Resultados: El 70% manifiesta alteración en la salud y un 90% niega sentir culpa e incomodidad en reuniones sociales. En la falta de competencia un 80% percibe que brindan cuidados inadecuados, un 90% de insatisfacción sobre la pérdida de control personal, englobando restricción de tiempo libre, falta de solvencia económica y sobrecarga con falta de control de la vida propia. Con respecto a la opción alimentación diaria completa un 80% corresponde a la misma, representa el grado de autopercepción de los cuidadores principales. El 60% de cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga de acuerdo a la escala de Zarit y el 80% de los pacientes cuidados presentó algún grado de dependencia de moderada severa.

Discusión: la calidad de las relaciones familiares y los patrones de interacción podrían estar relacionados con el desarrollo y curso de diversos patrones de psicopatología de la niñez (Chang, Blasey, Ketler y Steiner, 2001; Peris y Baker, 2000; Stubbe, Zahner, Goldstein y Leckman, 1993). El nivel de sobrecarga definido en los cuidadores

primarios, oscila entre un puntaje de 48 – 57 pts. Que es representado por un (60%) de los encuestados, seguido por un (43%) de sobrecarga intensa con un en los cuidadores principales dedicados a la labor diaria. El estudio de la Carga subjetiva del cuidador principal familiar mediante la reacción emocional que provoca la pérdida de autoestima (Tabla 1) representado por un (90%) que no muestra la ausencia de sentimiento de culpa y un 17% con alteración en su salud. Esto coincide con lo que la autora Betty Neuman (2011) con el concepto de factores estresantes hace referencia a determinadas fuerzas del entorno, y que cuando la persona y el sistema familiar se enfrenta a estos factores, puede dar como resultado la estabilidad o sino la enfermedad. Mientras que la dimensión falta de competencia se pone en manifiesto con un (50%) de los cuidadores principales y la percepción de cuidados inadecuados en (Tabla 2.) sobre sus familiares pacientes con compromiso neurológico, (Gómez González y Alonso Torres, 1999) establece que la presencia de un hijo/a con discapacidad, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, por las repercusiones psicológicas y sociales. La pérdida de control personal y la restricción que incluye aspectos de la vida individual corresponde a un (90%) de los parientes cuidadores que ponen en manifiesto esta alteración (Tabla 4.), (Mackiet, 1998) refiere que la presencia de un niño/a con PC altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia. En tanto de forma paralela en (Tabla 3.) el anclaje a los cuidados y al rol propio como cuidador primario, afecta de forma directa a la pérdida de su vida privada. Dada la dimensión de Grado de autopercepción representada por un porcentaje de (90%) (Tabla 5.), como respuestas a la alteración de las 4 comidas diarias en el cuidador primario y un (80%) para dificultad de descanso y sueño, pueden presentarse dos consecuencias que puede sufrir la persona encargada de la atención de los adultos-jóvenes o niños dependientes y con Parálisis Cerebral: la interdependencia emocional y el síndrome del cuidador quemado (Gómez González y Alonso Torres, 1999). En resumen de lo referido hasta aquí la Teoría de Gestalt (1942) y la de Sistemas conforman gran parte del Modelo de Neuman, en donde la persona (sistema) es el eje central del cuidado, y en el que siempre se tendrá en cuenta la interacción con el entorno y sus estresores para implementar medidas de intervención.

Recomendaciones: En base a los resultados provistos, se sugiere recomendaciones generales para los familiares que ejecutan este rol.

Desde el Instituto de Rehabilitación, sostener la actualización de los Talleres de Capacitación sobre las habilidades adquiridas que ya presentan estos padres que desempeñan el rol de cuidador primario. Como Equipo de salud en Rehabilitación proporcionar un enfoque biopsicosocial para el cuidador y su familia, a fin de permitir la reorganización de las funciones en los miembros de la familia. Fortalecer estrategias para desarrollar una actitud positiva hacia la convivencia dentro de las familias con personas mayores dependientes o semidependientes. Generar redes de apoyo, con un familiar cercano e implementar medidas de ejecución de las tareas con respecto al cuidado del usuario con compromiso neurológico en el domicilio. Diseñar y coordinar acciones que faciliten el desarrollo y aplicación de estrategias de salud optimizando la calidad de vida del cuidador primario, evitando empeorar los factores estresantes.

PROLOGO

El trabajo de fin de grado presentado a continuación lleva el título de **NIVEL DE CARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR PRIMARIO**. La base de esta investigación sobre los cuidados brindados a pacientes con patologías neurológicas por los familiares como cuidadores primarios, se ha llevado a término en Instituto de Rehabilitación y Centro de día APPACE. Este trabajo ha sido escrito como parte de los requisitos de graduación para el programa de educación a distancia en la carrera de Licenciatura en Enfermería perteneciente a la Universidad Nacional de Córdoba. El periodo de investigación y redacción de este trabajo de fin de grado ha durado desde julio hasta diciembre de 2019.

El Informe se llevó a cabo en sede APPACE, lugar donde asisten los pacientes comprometidos neurológicamente. El proceso de investigación ha sido tedioso, pero realizar un estudio exhaustivo ha permitido responder a la pregunta formulada al inicio. Por ello, se extiende la gratitud del equipo de investigación a los docentes de las distintas cátedras por la sublime orientación y el soporte académico durante todo el proceso de la realización de nuestro trabajo. Así mismo También dar las gracias a todos los encuestados, ya que sin su valiosa cooperación no habría sido capaz de llevar a cabo este análisis.

A todos nuestros compañeros de la carrera de grado a distancia: dar las gracias por la increíble cooperación. Ha sido un placer poder debatir con ustedes las ideas sobre nuestra investigación.

Esperamos que disfruten de la lectura.

Esta investigación se encuentra organizada en el formato de I M R y D.

Capítulo I – Introducción: Planteo y definición del problema. Justificación. Objetivo General y específicos. Marco Teórico y Definición conceptual de las Variable.

Capítulo II – Material y Método: Tipo de estudio. Universo y muestra, Operacionalización de la Variable, Fuente, Técnica e Instrumentos de Recolección de Datos, Procesamiento, Presentación y análisis realizado.

Capítulo III – Resultados: Presentados en Tablas.

Capítulo IV – Discusión. Conclusión. Recomendaciones.

El informe se completó exponiendo la bibliografía utilizada y los Anexos: entre los que se incluyeron Solicitud de Permiso, Consentimiento Informado, Instrumento de recolección de datos y Tabla Maestra.

CAPITULO I- INTRODUCCIÓN

Fenómenos como la transición demográfica y la transición epidemiológica, trajeron consigo un aumento de la esperanza de vida en las diversas regiones del mundo, en este contexto, Argentina no está exenta de estos fenómenos poblacionales que tienen sus consecuencias sobre la salud de las personas. En el caso de los países latinoamericanos, el aumento de la población mayor de 60 años será más grande y más rápido, donde se espera que cuadruple la población envejecida en los próximos 50 años. Tejeda Dilou (2011) Si a lo anterior se le suma el fenómeno de los constantes avances e innovaciones de la tecnología médica y sus investigaciones, la esperanza de vida va a aumentar aún más, con lo cual es de esperar que se incrementen cada año más las prevalencias de las enfermedades crónicas.

Este panorama epidemiológico no le es ajeno al quehacer cotidiano de los profesionales de la salud, dado que cada vez son más las enfermedades que hasta el momento sólo pueden ser controladas y no pueden ser curadas. Esto ha llevado a que el equipo de salud se relacione con pacientes que enfrentan patologías incurables o terminales, dicho de otra manera, es cada vez más frecuente esta convivencia con entornos familiares de dolor, de sufrimiento, con problemas psicosociales y la muerte de los afectados, entornos en donde la familia, como pequeño grupo social, es la que tiene que cumplir con una invaluable función afectiva.

Según Tejeda Dilou (2011) et. al. desde el punto de vista cultural, las enfermedades terminales se asociaron tradicionalmente al dolor intenso y la muerte. En su adaptación a este proceso influyen *“las actitudes, las creencias, la autoimagen, el temperamento del individuo (características de su personalidad), los aspectos comunicacionales de la familia, la etapa evolutiva del ciclo vital familiar”*, entre otras dimensiones, las cuales facilitarán o dificultarán la proximidad de los integrantes del grupo familiar para el cuidado de la persona enferma, como así también condicionarán algunas características del tratamiento (tiempo, complejidad, gastos, entre otros aspectos).

Etimológicamente, el término "paliativo" deriva de *pallium*, palabra latina que significa "capa"; y su significado está relacionado a la noción de proporcionar una capa para calentar a quienes pasan frío, llegado el caso que la medicina curativa no pueda ayudarlos más. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca la noción de alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que padecen enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en forma integral y

buscando mejorar su calidad de vida. Si se realiza un breve recuento histórico desde el surgimiento de los cuidados paliativos, se puede evidenciar una clara evolución en la concepción del cuidado paliativo, ampliando su esfera de alcance, como ejemplo se puede citar que a principios de la década de 2019 la Organización Mundial de la Salud (O.M.S) definió cuidados paliativos como; *“enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*, definición que centraba su atención en el paciente, destacando la calidad de vida como su objetivo último. Hacia fines de la misma década, la OMS redefinió el cuidado paliativo otorgando un alcance además para los niños y sus familias –en el ámbito de la pediatría. Nuevamente hacia el año 2002, la misma organización redefinió el concepto poniendo un énfasis en lo relacionado a la prevención del sufrimiento.

La fase terminal de la enfermedad es la etapa en que la familia necesita más apoyo, ya que pasan por las mismas etapas que el paciente -aunque de forma diferente, mientras que otros autores refieren que la familia es una parte esencial en la medicina paliativa al plantear que no sólo contribuye a cuidar a la persona enferma, sino que además la familia constituye un foco principal de atención, razón por la cual ésta tiene que recibir la atención y el acompañamiento necesarios por parte del equipo de salud especializado en cuidados paliativos, para no influir negativamente en la evolución del paciente.

Estudios anteriores han demostrado que la situación de los familiares de un paciente en estado terminal de la enfermedad se caracteriza por la presencia de un gran impacto emocional y de innumerables temores, como ser el miedo al sufrimiento de un ser querido, o la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarlo, situaciones que se deben saber conocer y tratar en la medida de lo posible.

Se observa también un vacío bibliográfico en la investigación sobre los aspectos psicológicos y emocionales, como así también sucede con la valoración de calidad de vida de los familiares durante la crisis de la familia como entorno. En este sentido el presente trabajo pretende sacar a luz el peso y la importancia que la familia tiene en el proceso de morir de una persona, en tanto que siendo entendida como sistema, se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufre algún cambio vital; asumiendo que determinados acontecimientos vitales exponen a la familia a grandes conmociones,

produciendo alteraciones estructurales y funcionales y generando numerosas necesidades, que deben ser tratadas en alguna medida para mantener cierto equilibrio.

Durante el año 2019, En Jujuy, se localiza la Asociación de Protección al Parálítico Cerebral (APPACE) la cual es una Organización Civil sin fines de lucro dedicada a la atención especializada de las personas con Parálisis Cerebral, afecciones del Sistema Nervioso Central o periférico y del aparato osteo-artro-muscular.

Cuenta con seis sedes las cuales son:

CEDIN – Centro de Desarrollo Infantil

CET – Centro Educativo Terapéutico

C.D. – Centro de Día

CERI – Centro de Rehabilitación Integral

C.C.L. - Centro de Capacitación Laboral

C.D.O. – Centro de Día Ocupacional

El Centro de Día Ocupacional está integrado por una población de Jóvenes Adultos, con Parálisis Cerebral, Multidiscapacidad, patologías neuromotoras y otras secundarias, las cuales crean un déficit importante en su autonomía, lo que hace necesarias las adaptaciones de las diferentes actividades, entre ellas las artísticas, siendo una alternativa de los servicios que reciben como terapias.

La población en general se encuentra equipados con sillas de ruedas que logran autopropulsar, 21 de los 33 usuarios, 2 con andador, 3 con silla de ruedas con mono comando y 4 usuarios que requieren asistencia absoluta para el traslado. Así mismo presentan desfasaje cognitivo a lo cronológico, Síndromes. Epilépticos entre otros.

Datos estadísticos del servicio de Enfermería en el año 2018, se registró un 75% sobre el total de 34 usuarios, que cuentan con acompañantes terapéuticos, pero que solo el 15% solicita las intervenciones de cuidados o interconsultas para con el familiar con compromiso Neurofuncional. Los mismos los integran familiares directos, como la mamá o una abuela como cuidadora primaria, otros grupos familiares suelen contratar a un cuidador particular.

Dentro de espacio artístico, el Taller "El Grito", Con el propósito de crear una identidad a los Talleres Artísticos Terapéuticos del Centro de Día para la participación en actividades sociales se adoptó la denominación de Taller "El Grito", que hace referencia a las características de las obras de los jóvenes y adultos que conforman el Taller como expresiones, auténticos reflejos del alma, donde el Grito se hace color y forma. Desde su creación el Taller "El Grito" ha desarrollado una prolífera labor, manifestada con muestras realizadas en diferentes salones de nuestro medio, tales como Salón de Biblioteca Popular, Museo Macedonio Graz, Cultuarte, Carena, entre otros y realizado dos importantes intervenciones urbanas como son los murales: "Mundo Inclusivo" en calle Mejías al 600 en Agosto de 2012 y la "Carrera de la Vida" inaugurado en mayo de 2014 en el Parque San Martín.

Dentro de las condiciones de Salud a la que éste Centro presta Servicios se encuentran aquellas de origen neurológico ortopédico, traumatológico y evento discapacitante el cual le provoca al usuario que lo padece limitaciones y barreras para desempeñar sus actividades cotidianas requiriendo ayuda de otras personas para realizarlas por sí mismo. Cuenta con un equipo de profesores de Arte y un Equipo Interdisciplinario Integral conformado por médico fisiatra, médico clínico, kinesiólogo, fonoaudiólogo, psicóloga, terapeuta ocupacional, trabajadora social y Enfermería. Las terapias se encuentran orientadas por una fisiatra o especialista en Medicina Física y Rehabilitación así mismo por un médico de especialidad clínica quienes indican un tratamiento farmacológico y posterior Rehabilitación integral.

Es por ello que todos los que conforman éste servicio tiene el objetivo de disminuir el impacto de la secuela con el propósito de reinsertarlos en el contexto familiar, social y/o laboral posible, (de acuerdo a las funcionalidades motoras y comprensión cognitiva), donde el ACOMPAÑAMIENTO de familiares para con ésta población es más compleja debida a la demanda de los usuarios por la complejidad de las patologías neurológicas de base.

Oscilan los mismos entre 18 a 57 años de edades, se complejiza los cuadros patológicos siendo como resultado la involución de los mismos con resoluciones de botón gástrico, tratamiento del dolor, ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD) más comprometidas.

Este grupo de pacientes necesita la ayuda de un cuidador que sea su moderador en las

conductas; por lo tanto, el cuidador se caracteriza por ser también un supervisor, porque proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente .

La labor del cuidador de cualquier paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Con lo anterior, es evidente que los cuidadores tienen una interrupción en su cuidado, que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar. El cuidar a un paciente con enfermedad crónica con parcial dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo. Cabe resaltar que los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por lo tanto, existe la posibilidad de compromiso en cada una de las dimensiones de la calidad de vida.

Es importante destacar que las enfermedades crónicas con parcial dependencia comparten características particulares, en cuanto a factores de riesgo y estilos de vida modificables; además, obligan a modificar el modo de vida del paciente, pues afectan todos los aspectos de su vida y los de su familia. Aquel quien padece la enfermedad se enfrenta a condiciones de frustración, ira, negación o depresión. Por otro lado, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo crónico no sólo lo involucra, sino que a los demás integrantes de su familia.

En consecuencia, las modificaciones del estilo de vida son parte fundamental en el tratamiento de las enfermedades crónicas de parcial dependencia y comprenden un interesante grupo de factores personales y medioambientales que necesitan ser atendidos para que el tratamiento de estas enfermedades sea exitoso; sin embargo, es necesario que el paciente se encuentre acompañado por una persona activa, responsable y comprometida con el cuidado (un cuidador), para que el paciente pueda adaptarse a los nuevos requerimientos de vida asociados a su patología.

¿Existen familias con distintos riesgos de claudicación psicosocial que otras?, ¿y esa situación es determinada por numerosos factores? ¿El tipo de enfermedad que afecta al paciente, es un factor influyente? ¿Puede guardar influencia el nivel cultural, las creencias y valores comunes de la familia, y las posibilidades económicas de la misma con respecto a los requerimientos de atención de la persona enferma? Se define claudicación familiar como la situación de incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. ¿Cuáles son los síntomas de alerta del síndrome del cuidador frente a la involución de las patologías neurológicas bases?

Buscando respuestas a los interrogantes, diversos estudios refieren que durante los últimos años hubo una extensa producción científica en relación a los efectos que tiene en los cuidadores el hecho de atender a personas de su familia. Se han determinado perfiles de cuidadores, con trabajos realizados bajo una óptica descriptiva, revelando que el 84% de los cuidadores son de sexo femenino; y el promedio de tiempo de cuidador es de 7 años (para el caso de pacientes con trastornos por demencias). La carga que supone el cuidado ha sido descripta como económica, emocional y física, traduciéndose en ocasiones en un aumento de la morbilidad física y psíquica, presentando algunos de los cuidadores síntomas de trastornos depresivos. Un estudio español realizado por Gómez S. C. (2005), con objetivos de descripción del perfil de cuidadores y mediciones de carga con el instrumento de Zarit se observó que existe una relación entre la elevada sobrecarga de los cuidadores y el aumento de la edad. La carga del cuidador dependió de las estrategias de afrontamiento.

En Valencia, España, MS. Moral Serrano, Ortega J., López M., Magraner P. (junio 2003) buscaron relevar el riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores atendidos en sus domicilios basado en entrevistas personales, reportó que los cuidadores tienen mayores factores de riesgo relacionados con la ansiedad y la depresión, cuando mayor es la dependencia física y menor el apoyo social y mayor el tiempo cuidando del paciente.

En lo que respecta a la medición de la carga del cuidador con instrumentos específicos, Ocampo y col. (2007) en Colombia determinaron la frecuencia y los factores asociados con la presencia de sobrecarga para el cuidador en ancianos dependientes. Evaluaron una muestra de 35 pacientes ancianos. Aplicaron 3 instrumentos: en la valoración social utilizaron la escala de APGAR familiar, para determinar la carga del cuidador la escala de Zarit (1982) (EZ); y para la valoración funcional aplicaron el índice de Barthel

(1985). Entre los principales resultados encontraron que en el 54% de los cuidadores no había sobrecarga, 40% presentaban una sobrecarga leve y el resto presentaba sobrecarga intensa; observaron también asociación entre el grado de dependencia en las actividades básicas cotidianas con la presencia de sobrecarga para el cuidador. Otro estudio colombiano, llevado adelante por Dueñas y col. (2006) con el objetivo de describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores discapacitados, utilizando el instrumento APGAR familiar para evaluar la funcionalidad familiar y la escala de Goldberg (1998) para medir la ansiedad y depresión.

En una muestra de 102 familias observaron una mayor proporción de depresión, de ansiedad y de disfunción familiar severa en los familiares cuidadores en relación con los familiares no cuidadores. De los cuidadores principales, el 47% presentaron el síndrome del cuidador que se asociaba con ansiedad y depresión; mientras que el 85% de los cuidadores habían presentado enfermedades previas en comparación con el 63% de los no cuidadores.

Por lo tanto se hizo necesario determinar cuál fue el perfil de los cuidadores primarios de la población que atienden a las necesidades de los pacientes con compromiso Neurofuncional-motor, para conocer y establecer los factores estresantes que hacen que el cuidador no pueda llevar a cabo su rol, porque cómo se observó en diferentes estudios intervienen variables como la edad, el sexo, la situación económica, el tipo de enfermedad, el tiempo que lleva el cuidado, etc.

De aquí surge el problema de investigación: En las familias en donde se encuentra una persona con compromiso neurológico atendida por el cuidador primario (pariente), ¿Cuál es el nivel de carga física y mental del cuidador familiar primario en las familias con pacientes con enfermedad neurológica del Centro de Rehabilitación Asociación de Protección al Paralítico Cerebral (APPACE), Instituto Centro de Día en San Salvador de Jujuy- Año 2019?

En el presente informe de indagación surgió la necesidad de conocer el grado de sobrecarga del cuidador principal en las familias de los pacientes atendidos del Instituto de Rehabilitación APPACCE Centro de día, en virtud de los posibles problemas de adaptabilidad y de funcionalidad que las familias pudieron llegar a encontrar en el transcurso de esta nueva trayectoria intrafamiliar que deben afrontar junto al familiar

enfermo con pronóstico neurológico. Es ineludible también la necesidad de abordaje de las facilidades y dificultades en torno a la adaptabilidad frente a la presencia de un miembro diagnosticado con compromiso neurológico en el seno familiar, dado que, esa situación implicó para la familia cambios y necesidades de adaptación en la esfera relacional intrafamiliar. Por esta razón, se consideró importante la determinación del nivel de sobrecarga de las familias que tienen un integrante con enfermedad neurológica.

Se pretendió además con este estudio aportar un primer panorama o un primer acercamiento a la medición de la sobrecarga del familiar cuidador primario, con datos locales que representen a la realidad local, en el marco del contexto social, económico y sanitario propio de la ciudad de San Salvador de Jujuy, ya que en los principales antecedentes de indagaciones sobre el tema no se cuenta con investigaciones locales.

Siendo esta investigación de suma importancia para la innovación en términos de calidad de atención para los familiares de pacientes del Instituto de Rehabilitación Centro de día APPACE, se considera que la identificación de los niveles elevados de carga debe ser tomada en cuenta a la hora del desarrollo de cuidados hacia los usuarios.

La presente propuesta está formulada para desarrollarse en el ámbito Instituto de Rehabilitación Centro de día APPACE, durante el año 2019. Involucró a los familiares - mayores de edad-cuidadores de pacientes con compromiso neurológico pertenecientes a este instituto.

Quienes expresaron algunas necesidades particulares frente a la actitud y estrategias que deben abordar al cuidar.

Objetivo General

Identificar cuál es el nivel de carga física y mental del cuidador familiar en las familias con pacientes con enfermedad neurológica del Centro de Rehabilitación APPACE, Instituto Centro de Día en San Salvador de Jujuy- año 2019

Objetivos Específicos

- 1) Determinar el perfil de cuidadores familiares mediante la identificación de sus características socio-demográficas.
- 2) Valorar la carga subjetiva del cuidador principal familiar mediante la reacción emocional que provoca pérdida de autoestima.

- 3) Medir la carga subjetiva del cuidador principal familiar mediante la falta de competencia. pérdida del control personal.
- 4) Describir la carga subjetiva del cuidador principal familiar a causa de la permanencia en el rol de cuidador, (el familiar queda cautivo de su rol).

Marco teórico

Una persona con una enfermedad neurológica puede recibir atención sanitaria en la institución de salud, o bien en su domicilio. Para tomar la decisión relativa al lugar en donde se prestará la atención de salud, el equipo de salud tiene en cuenta diversos factores, pero tal vez el más importante es el referido a la disponibilidad de una red efectiva de apoyo social, proporcionada por la familia u otras personas cercanas, que estén dispuestas a participar activamente en la atención del paciente. Se entiende que la familia es la más antigua de las instituciones sociales humanas, por lo tanto en términos de adscripción social es el grado primario en los seres vivos. Se puede definir a la familia como un conjunto de personas relacionadas y reguladas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción interna y con el exterior a través de su cultura, tradiciones, desarrollo económico, convicciones, concepciones éticas, morales, políticas y religiosas, son referencias citadas por Astudillo W., Mendinueta, Astudillo M. (2008).

También establecen que esas funciones dinámicas de la vida familiar pueden verse fuertemente afectada por la desorganización que puede afectar la presencia del diagnóstico de enfermedad neurológica en uno de sus integrantes; esta situación pone en juego diversos mecanismos de apoyo hacia los miembros que lo necesitan. Esta ayuda puede ser de diversa índole, y gracias a ella se puede resolver situaciones conflictivas. El apoyo nace del sentimiento de pertenencia a la familia, del compartir como grupo creencias, proyectos y afectos comunes.

El ambiente familiar es una entidad formativa en el desarrollo de cualquier niño, la cual provee factores protectores y, a la vez, actúa como una de las fuentes de estrés. Ha sido establecido que la calidad de las relaciones familiares y los patrones de interacción podrían estar relacionados con el desarrollo y curso de diversos patrones de psicopatología de la niñez Chang, Blasey, Ketler y Steiner, (2001); Peris y Baker, (2000); Stubbe, Zahner, Goldstein y Leckman, (1993).

Mientras que Bernal y Patten (2008) especifican que el comportamiento familiar implicado en la salud: su función en la protección de la salud de sus integrantes, en la

formación de valores, costumbres y hábitos, así como del ambiente sociopsicológico del grupo familiar, aspectos relacionados con el desencadenamiento y la recuperación de la enfermedad, con la función de apoyo ante el diagnóstico, el tratamiento, las intervenciones cruentas, la cirugía, la discapacidad y la muerte, contribuye a la comprensión del comportamiento de algunos indicadores sanitarios ya que en ellos subyace la conducta de las parejas y las familias que refleja el entorno social de su desarrollo. Por ejemplo, la situación de la baja natalidad, el descenso del número promedio de hijos, el bajo índice de reemplazo, entre otros.

Por ello, tradicionalmente, Vázquez (2016) establece que gran parte del cuidado de la salud ha tenido como responsables a la familia, entendida ésta como un sistema social de relaciones que ante la situación de enfermedad de un familiar se constituye en un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente neurológico; de ahí que, sin la participación activa de la familia, difícilmente se puedan alcanzar los objetivos que el equipo de salud se proponga en la atención domiciliaria. Por esto, en el presente trabajo se consideró que la familia de la persona con enfermedad neurológica, está propensa a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan a múltiples dimensiones: emocional, social, estructural; y que pueden así también ser consideradas como síntomas de igual manera que los que presenta el paciente.

A este conjunto de pacientes afectados neurológicamente, se les proporciona cuidados diarios, no solo por profesionales, si no por los denominados “Cuidadores primarios”. Concepción (2008) los define, por personas que atienden las necesidades físicas y emocionales del 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.

El sustento conceptual de la presente propuesta de indagación se funda en los supuestos teóricos descritos por Neuman (2011) en el modelo de sistemas. Dentro de las bases conceptuales que sostienen su modelo, se encuentran teorías asociadas a la psicología, la filosofía, la sociología y la biología; algunos de los principios de la escuela gestáltica que tomó Neuman se relaciona al concepto de Integridad que consiste en la interrelación e interdependencia de todas las partes para con un todo, y el concepto de Dinámica, el

cual explica que los procesos psíquicos están determinados por las relaciones dinámicas recíprocas dentro del mismo y no son independientes de él.

Bajo esta perspectiva, se puede reconocer que el comportamiento del individuo, en el marco del sistema: Familia; está dado por la interacción dinámica con los estresores a los que intenta adaptarse para mantener el equilibrio. A partir de ello, va recreando de manera dinámica los conceptos de integralidad y bienestar.

Para Neuman (2011), el concepto de factores estresantes hace referencia a determinadas fuerzas del entorno, y que cuando la persona y el sistema familiar se enfrenta a estos factores, puede dar como resultado la estabilidad o sino la enfermedad. Este proceso está compuesto por tres funciones básicas: alarma, resistencia y agotamiento; la primera se desencadena cuando se percibe el estrés y éste preparará al organismo para la defensa; De persistir los factores estresantes, la fase de resistencia empezará a transitar y se desplegarán todas las capacidades de afrontamiento del individuo, luego si la situación estresante se torna de larga duración, los recursos físicos, emocionales, psicológicos y sociales del individuo se agotan y el organismo comienza a debilitarse.

Neuman (2011), también se apoyó en las bases teóricas de la teoría general de los sistemas desarrollada por Ludwing (1940) quien definió a un sistema como la relación entre el todo y la parte. En el contexto de este proyecto, la familia puede ser entendida como un sistema, pero también el individuo puede ser entendido de la misma manera en tanto que sus componentes son el cuerpo, la energía, la comunicación, las relaciones, entre otros. Los conceptos de la teoría de los sistemas serán utilizados aquí en el sentido de que las situaciones de crisis familiar como lo es la enfermedad neurológica de uno de sus integrantes constituyen una interacción en el ambiente familiar ante la cual la persona debe desplegar diversas estrategias emocionales, comunicacionales, físicas y otras más para intentar adaptarse a la nueva situación.

En resumen, de lo referido hasta aquí, la Teoría de Gestalt (1842) y la de Sistemas conforman gran parte del Modelo de Neuman (2011), en donde la persona (sistema) es el eje central del cuidado, y en el que siempre se tendrá en cuenta la interacción con el entorno y sus estresores para implementar medidas de intervención.

El impacto emocional para la familia que supone la presencia de la enfermedad en un miembro de ella, puede traducirse en respuestas emocionales como la negación, ira, depresión, desesperanza, ambivalencia afectiva, entre otras. Estas respuestas no constituyen en sí un síntoma familiar, sino que incluso pueden llegar a ser necesarias para la aceptación de la enfermedad y la muerte. Muñoz (2006) sostiene que la presencia

cercana de la muerte también puede ser constructiva y ayudar al crecimiento de la familia, en tanto que la pérdida de un miembro de la familia “*es un recordatorio de la naturaleza frágil de la vida, lo que puede ocasionar una reapreciación de valores, como una consecuencia positiva de la presencia de la enfermedad neurológica para los miembros de la familia*”. Algunos de los síntomas emocionales que pueden estar presentes en la familia han sido descritos por la mencionada autora: La *negación* supone evitar la amenaza de una realidad dolorosa aferrándose a la imagen de la realidad previa; el *enojo* consiste en una respuesta emocional intensa de ira sin objeto claro contra el cual dirigirlo; el *miedo* constituye una emoción frecuente en los seres humanos y constituye un mecanismo adaptativo en cuanto supone aumentar el nivel de alerta o vigilancia hacia posibles factores agresores, en la familia del paciente neurológico y en especial del cuidador primario, el miedo está presente de forma expresa a lo largo de todo el proceso; la *ambivalencia* afectiva se refiere a la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas y personales, y los sentimientos que de hecho tienen.

A su vez Ortega (2004) sostiene que, la aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros. Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etcétera. Graw y Hawrylack (2010) referencian que, la enfermedad del niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe. Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos...) reestructurando su vida familiar. La patología puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a

formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia.

Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia (fortaleza y competencia). Estas reacciones dependen de numerosos factores como: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo. Mackie et al, (1998) quien refiere que la presencia de un niño/a con PC altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia.

La familia y sus principales integrantes como cuidadores primarios conservan un papel importante en las situaciones diarias del paciente, así Cobos y Almendro (2002) informan que el cuidador familiar primario o principal está sometido a una carga física y psico afectiva derivada de las responsabilidades y actividades del cuidado, de la vivencia continua del sufrimiento del enfermo, de los sentimientos propios respecto a la pérdida y de lo que ello representa para su vida futura. Estas cargas, más o menos intensas, constituyen el síndrome del cuidador, en el que trastornos como la ansiedad y la depresión son muy prevalentes y pueden originar una situación de claudicación familiar. Gómez y Torres, (1999) establece que la presencia de un hijo/a con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales involucrando principalmente a los conocimientos de base que poseen las familias, influido por los factores y/o dimensiones culturales, sociales, etc.

La valoración del cuidador principal debería ser exquisita para detectar la situación de sobrecarga y poder influir en ella. Especialmente importante es intervenir cuando el cuidador principal es una persona mayor, o un elemento familiar cuyas opiniones no son consideradas trascendentes por los demás. En el primer caso, la sobrecarga física que provoca la atención es mayor y la psicoafectiva que produce la toma de decisiones puede ser excesiva para sus recursos personales mermados por la edad y el desgaste de la vida previa. En el segundo caso, puede existir una situación ambivalente entre los roles y la ejecución de las tareas (sirve para cuidar y limpiar, no para decidir) que afecte profundamente a la autoestima del cuidador principal. Según Carretero, Dolz, Ibañez (2000) plantean que los principales cuidadores primarios suelen ser mujeres,

principalmente hijas, esposas o madres de los pacientes, y muchas de ellas experimentan una pérdida o reducción del empleo asociado al hecho de asumir el rol de cuidador, expresando frecuentemente sentimientos de impotencia, culpa, ira, miedo y alienación social. Dado que parece haber una cierta relación entre el estado psicológico inicial de los familiares y la posibilidad de desarrollar alteraciones emocionales a largo plazo, cabría plantearse la posibilidad de implementar estrategias de prevención, tal y como se ha comentado en estudios previos (Jones et al., 2004; Azoulay et al., 2005; Paparrigopoulos et al., 2006), más todavía teniendo en cuenta que es conocida la influencia que pueden ejercer los familiares sobre la recuperación del paciente.

La ansiedad, la depresión y el estrés conjuntamente pueden afectar al cuidador primario, en los resultados de una investigación realizada por Rodríguez (2004) amerita que las tendencias obtenidas reflejan que el cuidado afecta más a quienes realizan solo actividades en el hogar, están casadas, en unión libre, o son la madre, padre o esposa del paciente, ya que percibirá mayor impacto negativo, falta de competencia, depresión y ansiedad, lo que demuestra que el cuidado y falta de tiempo para actividades fuera de esta labor de cuidado llevan a una mayor dedicación al enfermo, con las consecuencias de tener la responsabilidad principal. Por ello Zarit (1982), quien toma como referentes los modelos de la Teoría de Lazarus y Folkman (1922-2002), y el Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin (1994), planteó un instrumento de valoración para los cuidadores primarios y determinar de esta forma el nivel de sobrecarga que poseen.

Es importante destacar que el síntoma va cambiando en función de las fases de la enfermedad, como también van cambiando los requerimientos de cuidados y el cansancio del cuidador. El perfil del cuidador descrito en los antecedentes bibliográficos está caracterizado por ser fundamentalmente una mujer en torno a los 50 años de edad, esposa o hija del paciente. La asignación de la persona cuidadora se hace en base a una fuerte determinación social de género, hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedora de cuidados familiares. Entre los roles que asume el cuidador está el de consejero, e incluso llegan a tomar decisiones importantes con respecto a los cuidados del paciente, sobre todo en casos difíciles, y en circunstancias en las que la opinión de ellos pesa más que la del resto de la familia.

Los autores Arauz, Carmona, Barrera, Chacón, et. Al (2011) afirman recomendaciones para el cuidador primario entre las cuales son: Cuidar a un familiar con un traumatismo craneoencefálico no es una tarea para una sola persona, Es recomendable para las cuidadoras contar con la ayuda de personas con las que puedan compartir las

responsabilidades del cuidado, pudiendo así tener momentos de respiro y también períodos de descanso más prolongados o vacaciones. Pedir ayuda no es un signo de debilidad: es una excelente forma de cuidar de su familiar y de sí mismo. Por último, La ayuda de los demás no siempre sale espontáneamente de éstos: en la mayoría de las ocasiones debe “pedirse”.

Definición conceptual de la variable

Las autoras del presente informe de investigación tomaron como base el Modelo de Sistemas fundamentado por Betty Neuman (2011) para la comprensión de la dinámica familiar, ya que en cuidados paliativos la unidad de tratamiento (UT) es paciente y familia. Se posiciona para la realización del mismo en el Modelo Teórico Expandido del Cuidado, elaborado por Zarit (1982), quien toma como referentes los modelos de la Teoría de Lazarus y Folkman (1922-2002), y el Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin (1994). Zarit identifica la carga generada por la provisión de cuidados como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona enferma, dependiente o mayor; un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador.

Es un proceso por el que las personas, cuidadoras primarias, evalúan cómo de adecuados son sus recursos para afrontar las amenazas generadas por los estresores del cuidado. En el intento por definir la carga de forma más concreta y detallada, ha diferenciado dos dimensiones: dimensión objetiva y dimensión subjetiva, lo que ha dado lugar a los conceptos de carga subjetiva y objetiva. De hecho esta distinción obedece al propio desarrollo del concepto de carga y apunta hacia la multidimensionalidad del impacto del cuidado. La carga subjetiva hace referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, implica indicadores tales como: pérdida de autoestima, falta de competencia, cautividad del rol, pérdida del control personal, (magnitud con la que un individuo siente que los azares de su vida están bajo su control personal en vez de estar determinados de forma fatalista).

La carga objetiva está relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador. Si bien hace esta distinción entre carga subjetiva y objetiva, considera a la primera como indicadora y referente del nivel de sobrecarga, por esta razón, la escala aplicada para medir la carga está referida a la dimensión subjetiva.

Variable conceptual Nivel de carga física y mental del cuidador familiar en las familias con pacientes con enfermedad neurológica del Instituto de Rehabilitación

Centro de día APPACE. Según las **Dimensiones**: carga subjetiva.

Indicadores y subindicadores:

Pérdida de la autoestima; Sensación de culpa, Alteración de la salud, Sentimiento de agobio, Sentimiento de incomodidad en reuniones sociales.

Falta de competencia; Percepción de altos requerimientos de cuidados, Incapacidad para responder a las demandas de cuidados, Deseos de abandonar el rol de cuidador, Percepción de cuidados inadecuados.

Permanencia en el rol de cuidador; Disposición de menor tiempo libre, Restricciones en las actividades sociales, Afectación negativa en las relaciones con amigos, Pérdida de vida privada.

Pérdida del control personal; Sensación de sobrecarga, Restricción del tiempo libre, Falta de solvencia económica, Sentimiento de pérdida del control de la propia vida.

Percepción de la salud física; Sensación de agotamiento, Consecuencias nutricionales, Alteración en la ejecución habitual del rol, Alteraciones orgánicas y psicológicas, Mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional, Síntomas físicos relacionados con el sistema osteo- articular, Alteración del Patrón del sueño.

CAPITULO II- METODOLOGÍA

Se realizó un estudio de corte transversal con alcance descriptivo, en donde se trató de determinar la carga del cuidador en familiares de pacientes con diagnóstico de enfermedad neurológica.

Transversal porque los datos fueron recogidos haciendo un corte en el tiempo, durante el periodo del mes 7 al mes 12 del año 2019.

Descriptivo porque reflejó la realidad tal cómo es, describiendo el grado de sobrecarga del cuidador principal según los indicadores establecidos, en el Instituto de Rehabilitación Centro de Día APPACE.

Nivel de carga física y mental del cuidador familiar en las familias con pacientes con enfermedad neurológica del Instituto de Rehabilitación Centro de día APPACE.

Dimensiones: carga subjetiva.

Indicadores y subindicadores

- Perdida de la autoestima:
 - Sensación de culpa.
 - Alteración de la salud.
 - Sentimiento de agobio.
 - Sentimiento de incomodidad en reuniones sociales.

- Falta de competencia:
 - Percepción de altos requerimientos de cuidados.
 - Incapacidad para responder a las demandas de cuidados.
 - Deseos de abandonar el rol de cuidador.
 - Percepción de cuidados inadecuados.

- Permanencia en el rol de cuidador.
 - Disposición de menor tiempo libre
 - Restricciones en las actividades sociales
 - Afectación negativa en las relaciones con amigos
 - Pérdida de vida privada

- Pérdida del control personal:
 - Sensación de sobrecarga
 - Restricción del tiempo libre

- Falta de solvencia económica
- Sentimiento de pérdida del control de la propia vida
- Percepción de la salud física
 - Sensación de agotamiento
 - Consecuencias nutricionales
 - Alteración en la ejecución habitual del rol
 - Alteraciones orgánicas y psicológicas
 - Mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional
 - Síntomas físicos relacionados con el sistema osteo- articular
 - Alteración del Patrón del sueño

El universo fué constituido por todos los cuidadores primarios de los pacientes con enfermedad neurológico pertenecientes al Instituto de Rehabilitación Centro de día APPACE, estimativamente 31 pacientes, según datos del área de administración central propios de la Institución.

La unidad de análisis fue el cuidador principal familiar, quien debió cumplir con los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión: Pacientes con diagnóstico de enfermedad neurológica en el Instituto de Rehabilitación Centro de día APPACE a partir del 25 de julio de 2019. Pacientes que concurren al Instituto por un periodo continuo.

Criterio de exclusión: Pacientes con un cuidador no familiar (que reciba una retribución monetaria por el trabajo de cuidador). Pacientes menores de edad. Pacientes que involucra la rehabilitación integral, tipo itinerancias.

La fuente de información fue primaria, es decir que se obtuvo directamente de los sujetos investigados.

La técnica que se utilizó para relevar los datos fue la aplicación de una entrevista. El instrumento que se utilizó fue la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, la cual fue validada al idioma español en Chile. Este instrumento consta de 22 preguntas con 5 opciones de respuesta que califica cada respuesta con un puntaje de 0- 4, cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos)

Adaptación: En base a las características de adaptación a una nueva dimensión “Percepción de la Salud Física” conjuntamente con sub dimensiones, es que se adecuó tal Instrumento validado a 26 preguntas con mismas opciones de respuestas que califica igual puntaje de 1-5, obteniendo modificación en los resultados que se suman en un puntaje total de 26-130 puntos.

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Muchas veces	3
Casi siempre	4

Este resultado clasifica al cuidador en la siguiente categoría de datos: "ausencia de sobrecarga" (menor de 47 puntos), "sobrecarga leve" (48 a 56 puntos) o "sobrecarga intensa" (mayor a 58 puntos). Adicionalmente al encabezado del instrumento de Zarit, se agregó preguntas referentes a los datos socio-demográficos del paciente y de su cuidador familiar, para responder al primer y segundo objetivo del presente trabajo (Ver anexo N°2).

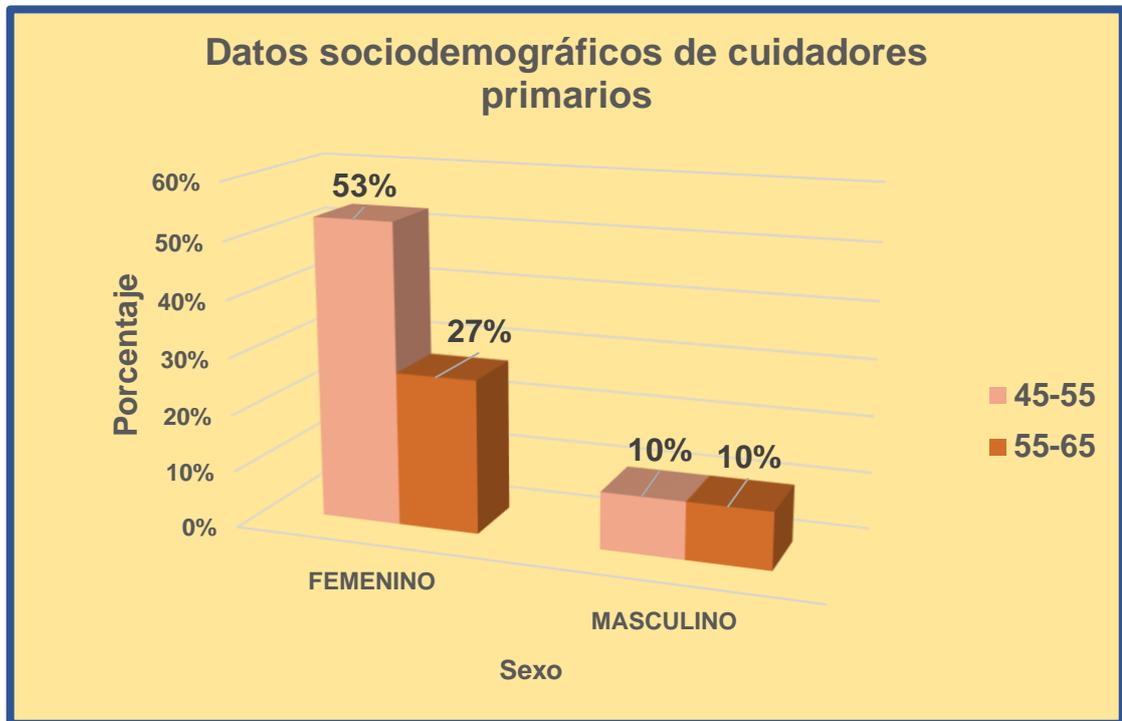
La aplicación del cuestionario en los cuidadores se efectuó durante un periodo de 60 días, tomándose este plazo como un rango de aplicabilidad.

Debido a que este proyecto involucra a seres humanos, se solicitará su aprobación por el Comité de Ética del Instituto de Rehabilitación Centro de Día APPACE. Así también se solicitó a cada persona que participe en el estudio su aceptación voluntaria a través de la firma de un consentimiento libre y esclarecido. (Ver Anexo N°1)

Una vez obtenidos los datos se cargaron en una base de datos procesada a través de software SPSS. El análisis estadístico tuvo un enfoque descriptivo, con tablas de frecuencias. Los datos fueron presentados a través de tablas de simple y doble entrada y a través de herramientas gráficas, procesados con Microsoft Excel 2007.

CAPITULO III- RESULTADOS

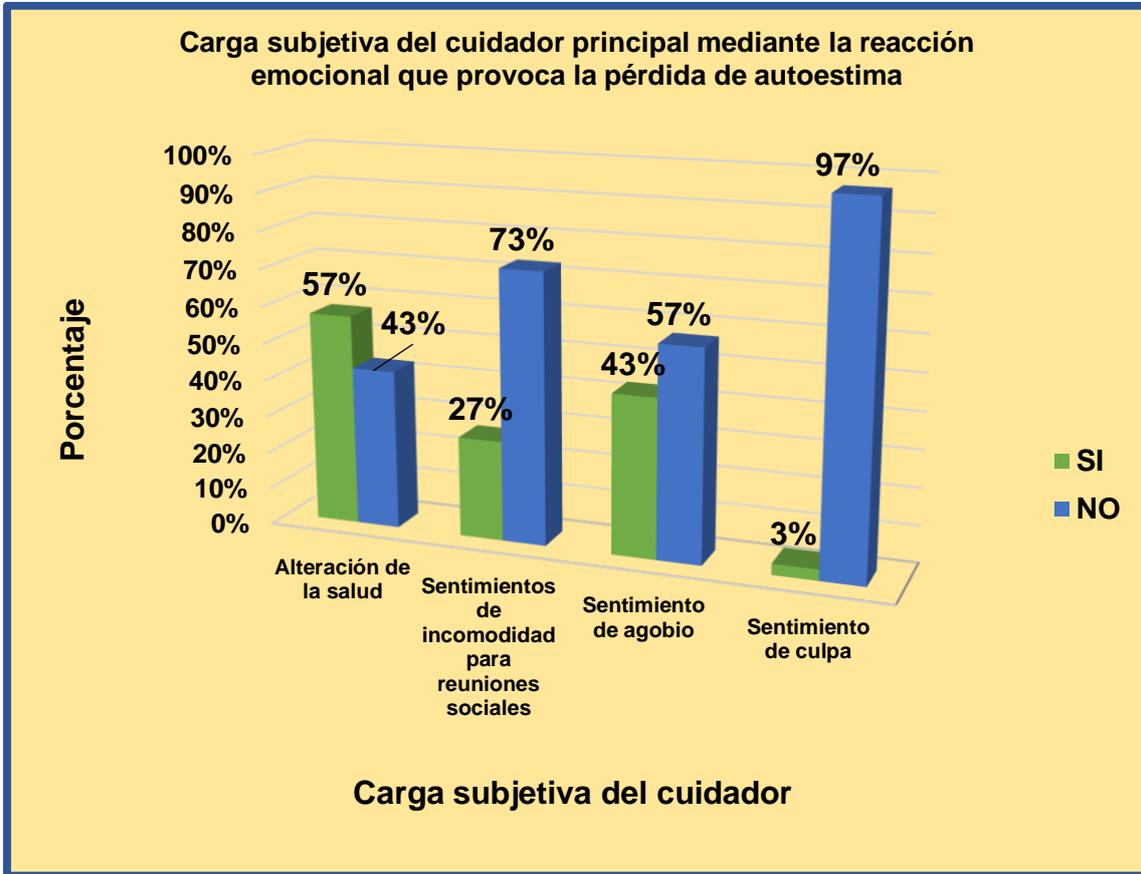
Grafico A: Datos sociodemográficos de cuidadores principales, familias con pacientes con enfermedad neurológica, en el Instituto de Rehabilitación Centro de Día APPACE. 2019



Fuente: Tabla A

Comentario: Los grupos etáreos entre 25 y 45 años y entre 65 -75 años no se muestran por no haber datos.

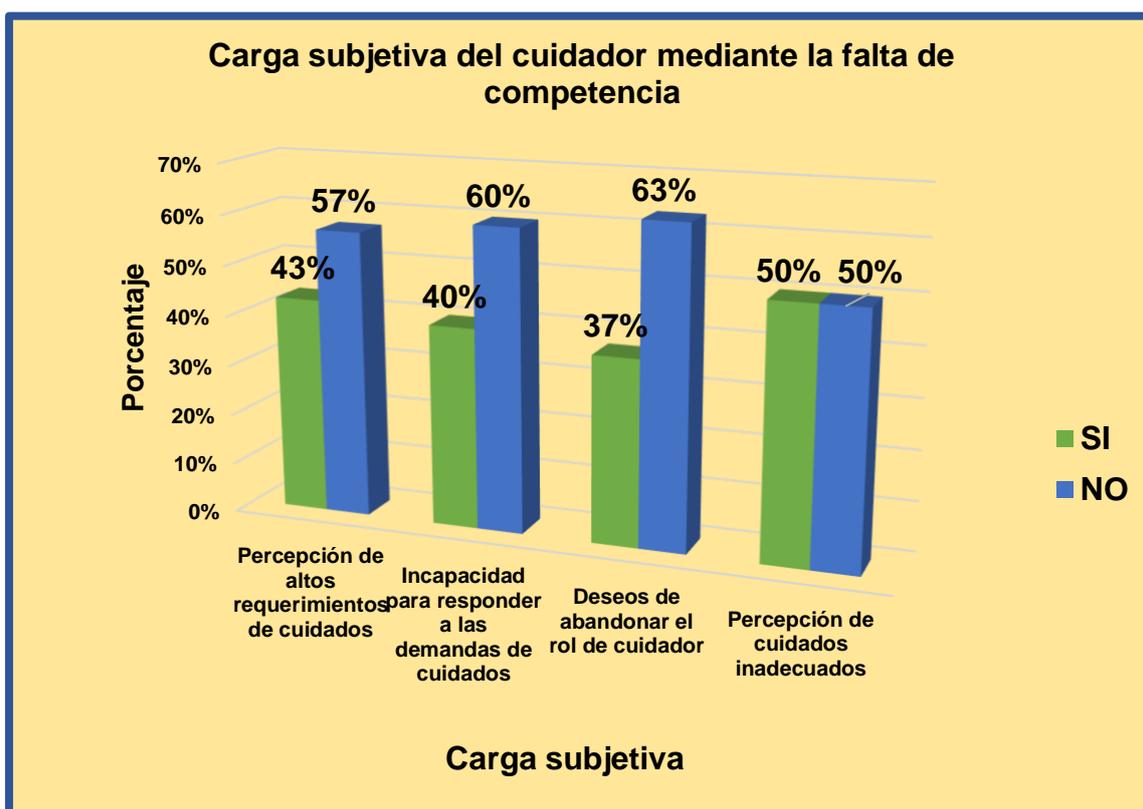
Grafico N° 1 Carga subjetiva del cuidador principal familiar mediante la reacción emocional que provoca la pérdida de autoestima, familias con pacientes con enfermedad neurológica, en el Instituto de Rehabilitación Centro de Día APPACE. 2019



Fuente: Cuestionario autoadministrado

Comentario: con respecto a la carga subjetiva del cuidador principal mediante la reacción emocional que provoca la baja autoestima, un 97% representa a los que NO perciben estas situaciones en reuniones sociales, sentimientos de agobio y culpa.

Grafico N° 2 Carga subjetiva del cuidador principal familiar a causa de la falta de competencia, familias con pacientes con enfermedad neurológica, en el Instituto de Rehabilitación Centro de Día APPACE. 2019.

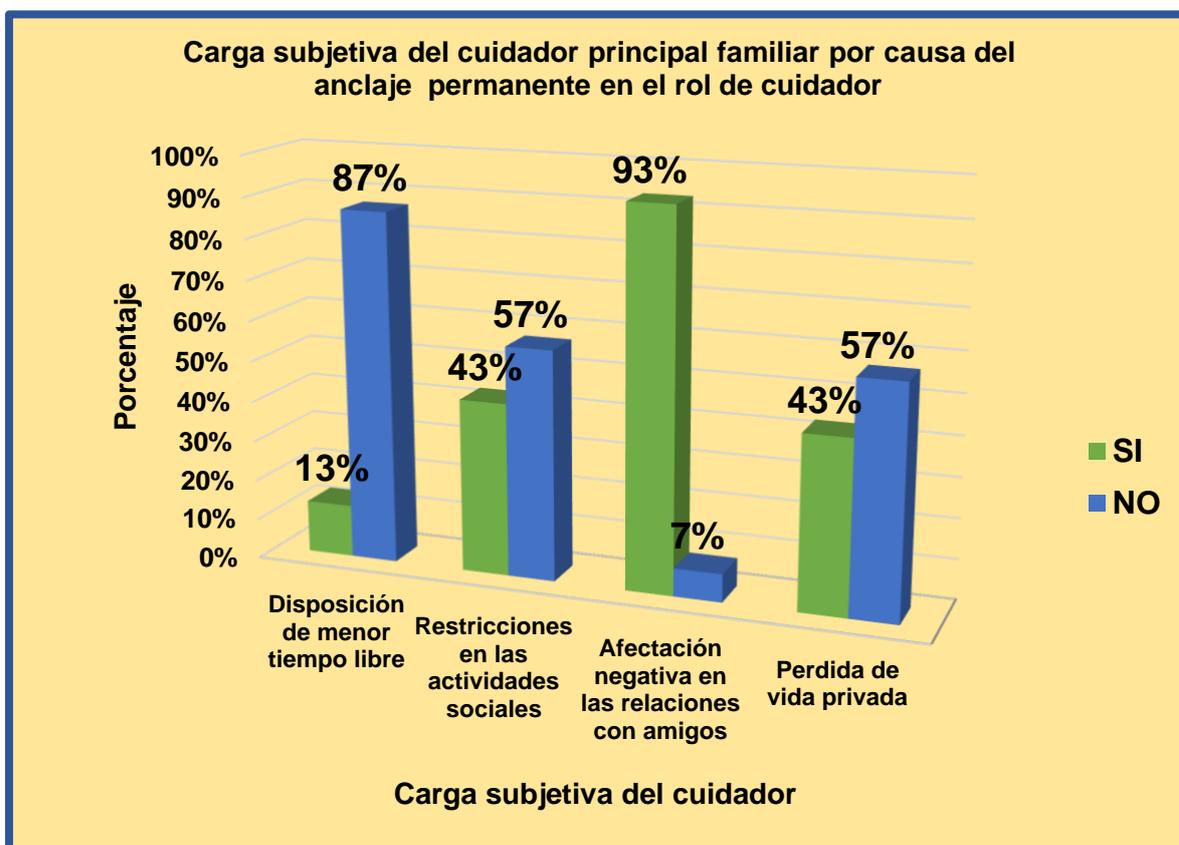


Fuente: Cuestionario auto administrado

Comentario: Un aspecto a resaltar es la percepción de los cuidadores principales respecto a la falta de competencia, e inadecuados cuidados representados por unos 50% iguales en respuestas negativas y positivas.

Así mismo el 63% de los encuestados manifiestan el deseo de NO abandonar el Rol de cuidador

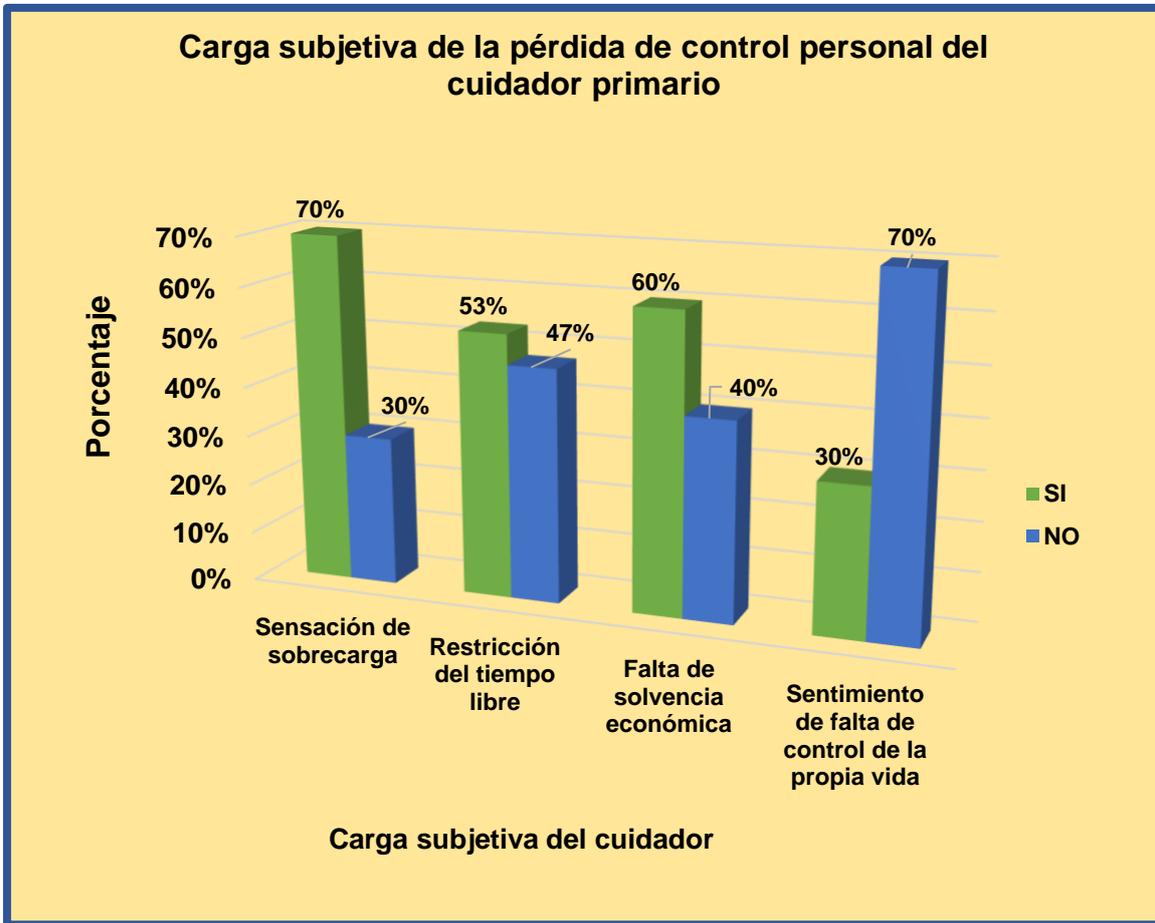
Gráfico N°3 Carga subjetiva del cuidador principal familiar mediante el anclaje permanente en el rol de cuidador, familias con pacientes con enfermedad neurológica, en el Instituto de Rehabilitación Centro de Día APPACE. 2019.



Fuente: Cuestionario auto administrado.

Comentario: según los datos obtenidos, el compromiso y anclaje personal del cuidador principal con los cuidados requeridos por el familiar patológico representan un 93% de afectación negativa en relaciones con sus amigos. Y un 13% de ellos manifiesta disponer tiempo libre.

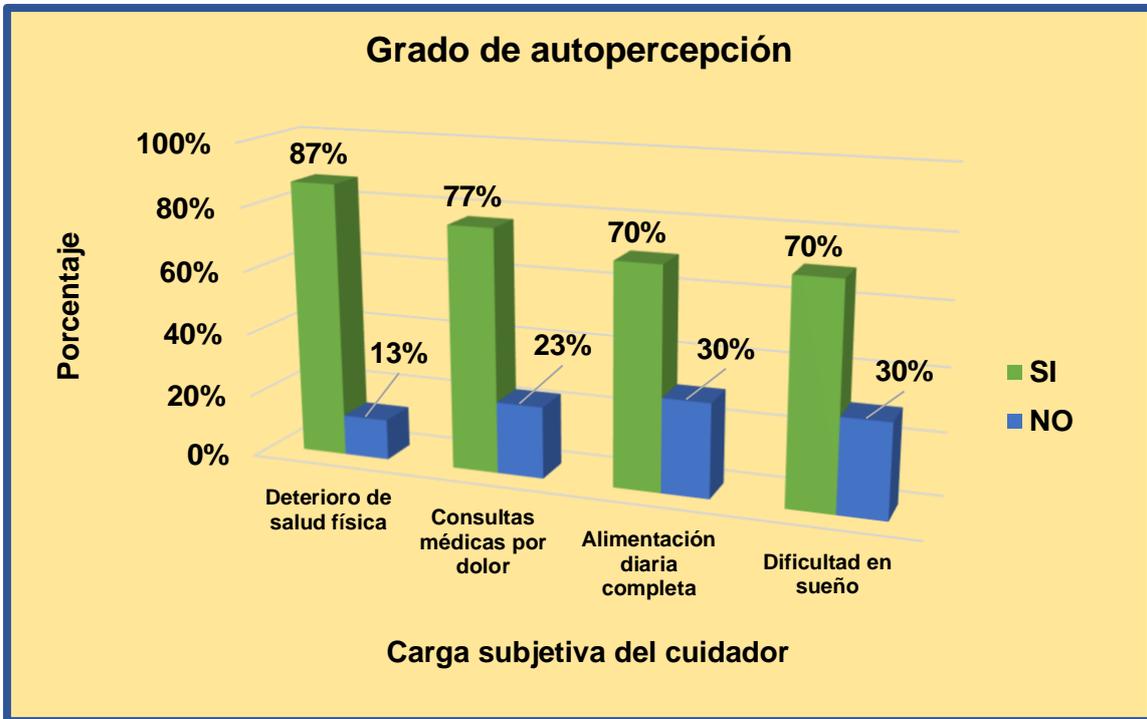
Gráfico N° 4 Carga subjetiva del cuidador principal familiar a causa de la pérdida del control personal, familias con pacientes con enfermedad neurológica, en el Instituto de Rehabilitación Centro de Día APPACE. 2019.



Fuente: Cuestionario autoadministrado

Comentario: los datos obtenidos, muestran un 70% de sensación de sobrecarga y un 70% manifiesta negativa ante el sentimiento de falta de control de la vida propia.

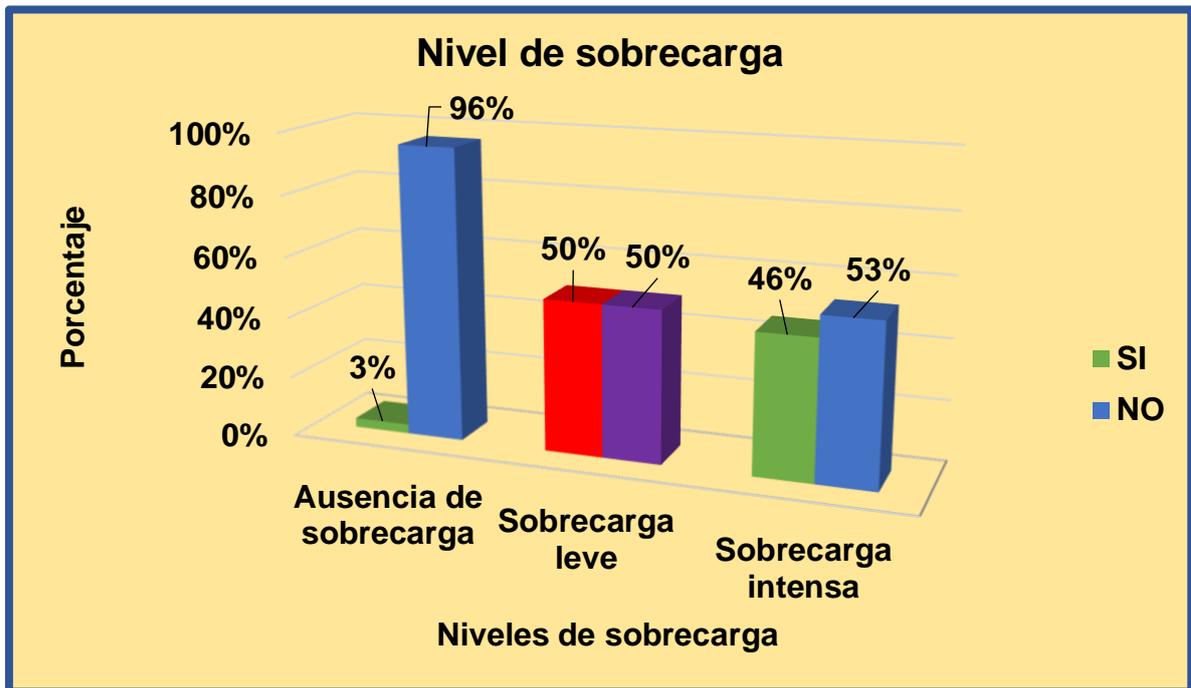
Gráfico N° 5 Grado de autopercepción de salud física en los familiares de pacientes con enfermedad neurológica, en el Instituto de Rehabilitación Centro de Día APPACE. 2019.



Fuente: Cuestionario autoadministrado

Comentario: Con respecto a la opción alimentación diaria completa un 70% corresponde a la misma, que representa el grado de autopercepción de los cuidadores principales, de una forma deficiente y por encima de 80% manifiesta deterioro de salud física.

Grafico N° 6 Nivel de carga del cuidador principal familiar, familias con pacientes con enfermedad neurológica, en el Instituto de Rehabilitación Centro de Día APPACE. 2019.



Fuente: Cuestionario auto administrado

Comentario: El nivel de sobrecarga representado por un 50% de los encuestados, indica como resultado un nivel de sobrecarga leve mientras que un 45% representa sobrecarga intensa en el cuidador primario del paciente neurológico perteneciente al Instituto APACCE.

CAPITULO IV- DISCUSIÓN,
CONCLUSION Y
RECOMENDACIONES

El ambiente familiar es una entidad formativa en el desarrollo de cualquier niño, la cual provee factores protectores y, a la vez, actúa como una de las fuentes de estrés. Ha sido establecido que la calidad de las relaciones familiares y los patrones de interacción podrían estar relacionados con el desarrollo y curso de diversos patrones de psicopatología de la niñez (Chang, Blasey, Ketler y Steiner, 2001; Peris y Baker, 2000; Stubbe, Zahner, Goldstein y Leckman, 1993).

Lo cierto es que a partir de los resultados obtenidos en relación a las dificultades que presentan los cuidadores primarios de los pacientes con patología neurológica se pudo observar las características generales de la población, se determinó que estuvo compuesto por el predominio de mujeres que tienen entre (45 a 55 años) y varones con igual edad.

El nivel de sobrecarga definido en los cuidadores primarios, oscila entre un puntaje de **48- 57 ptos.** Que es representado por un (60%) de los encuestados, mostrando de esta forma un nivel de sobrecarga leve, seguido por un (43%) de sobrecarga intensa con un en los cuidadores principales dedicados a la labor diaria. Los resultados muestran que la falta de competencia, la autoestima y la percepción de salud de los cuidadores es el eje fundamental para establecer relación con su labor diaria hacia los pacientes con compromiso neurológico y para su vida personal. Las categorías de niveles de sobrecarga indican que la población compuesta por estos cuidadores primarios, muestran que son patrones estables e inestables a su vez de las conductas que permanece a lo largo del tiempo y las situaciones influidas por diversos factores (económicos, sociales, culturales), lo que permite pensar que de no mediar las intervenciones oportunas se constituirá en una variable perturbadora de la interacción social de estos cuidadores y los pacientes que son familiares de estos.

El estudio de la Carga subjetiva del cuidador principal familiar mediante la reacción emocional que provoca la pérdida de autoestima (Tabla 1.) representado por un (90%) que no muestra la ausencia de sentimiento de culpa y un 17% con alteración en su salud. Esto coincide con lo que la autora Betty Neuman (2011) (et. Al.) Con el concepto de factores estresantes hace referencia a determinadas fuerzas del entorno, y que cuando la persona y el sistema familiar se enfrenta a estos factores, puede dar como resultado la estabilidad o sino la enfermedad.

Este proceso está compuesto por tres funciones básicas: alarma, resistencia y agotamiento; la primera se desencadena cuando se percibe el estrés y éste preparará al organismo para la defensa. De persistir los factores estresantes, la fase de resistencia empezará a transitar y se desplegarán todas las capacidades de afrontamiento del individuo, luego si la situación estresante se torna de larga duración, los recursos físicos, emocionales, psicológicos y sociales del individuo se agotan y el organismo comienza a debilitarse.

Mientras que la dimensión falta de competencia se pone en manifiesto con un (50%) de los cuidadores principales y la percepción de cuidados inadecuados en (Tabla 2.) sobre sus familiares pacientes con compromiso neurológico, (Gómez y Torres, 1999) establece que la presencia de un hijo/a con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales involucrando principalmente a los conocimientos de base que poseen las familias, influido por los factores y/o dimensiones culturales, sociales, etc.

La pérdida de control personal y la restricción que incluye aspectos de la vida individual corresponde a un (90%) de los parientes cuidadores que ponen en manifiesto esta alteración (tabla 4.), se cita entonces a (Mackie et al, 1998) quien refiere que la presencia de un niño/a con PC altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia. En tanto de forma paralela en (tabla 3.) el anclaje a los cuidados y al rol propio como cuidador primario, afecta de forma directa a la pérdida de su vida privada, de esta manera lo plantea Neuman quien también se apoyó en las bases teóricas de la teoría general de los sistemas desarrollada por Ludwing (1940) el cual definió los conceptos de la teoría de los sistemas serán utilizados aquí en el sentido de que las situaciones de crisis familiar como lo es la enfermedad neurológica de uno de sus integrantes constituye una interacción en el ambiente familiar ante la cual la persona debe desplegar diversas estrategias emocionales, comunicacionales, físicas y otras más para intentar adaptarse a la nueva situación.

Dada la dimensión de Grado de autopercepción representada por un porcentaje de (90%) (Tabla 5.), como respuestas a la alteración de las 4 comidas diarias en el cuidador primario y un (80%) para dificultad de descanso y sueño, pueden presentarse dos consecuencias que puede sufrir la persona encargada de la atención de los adultos-

jóvenes o niños dependientes y con Parálisis Cerebral: la interdependencia emocional y el síndrome del cuidador quemado, Gómez y Torres (1999).

Desde el marco teórico se afirma que En resumen de lo referido hasta aquí la Teoría de Gestalt (1942) y la de Sistemas conforman gran parte del Modelo de Neuman, en donde la persona (sistema) es el eje central del cuidado, y en el que siempre se tendrá en cuenta la interacción con el entorno y sus estresores para implementar medidas de intervención.

CONCLUSIÓN

Teniendo como guía los objetivos en Nivel de Carga a la que concluyeron sus resultados en **Nivel de sobrecarga LEVE** siendo éste el más relevante, centrado así en los cuidadores primarios, familiares de pacientes con patologías neurológicas referentes al Instituto APACCE durante el período de Julio- Agosto año 2019.

Así mismo los Niveles de sobrecargas responden a la necesidad de cuidados exclusivos de las personas con PC (Parálisis Cerebral) donde involucra un desembolso económico importante, por tratamientos específicos propios o el concurrir a servicios alternativos del sistema público social y sanitario. Cabe mencionar que los cuidados que precisa el paciente a medida que se complejizan las patologías bases neurológicas y/o por sobrecarga de patologías afines, con frecuencia, la madre o el cuidador primario abandona su puesto de trabajo enfocando su prioridad en él /ella.

Cuando una familia recibe a un hijo/a con Patologías neurológicas, todos los miembros sobrellevan una conmoción emocional asumiendo la noticia, en un proceso de larga duración, donde los sentimientos varían a lo largo del tiempo, desde ansiedad, incertidumbre y en casos extremos, el rechazo del paciente.

Superada las primeras impresiones, los grupos familiares deben iniciar con modificaciones de la vida cotidiana a las necesidades del afectado a **un nivel LEVE**, siendo el resultados de los encuestados, pacientes JÓVENES-ADULTOS y el cambio de estilo de vida se dará en forma moderada ajustando estructuras en el hogar identificadas como barreras arquitectónicas (rampas de accesibilidad al domicilio, en el cordón cuneta, ampliación de accesos dentro del hogar, puertas para que circule el equipamiento (si lo fuere), situando barandales empotrados en la pared ,adaptaciones en sanitarios, entre otros)

Por ello precisará de una persona asumiendo total o mayor responsabilidad en los cuidados, dedicando mayor parte de su tiempo en pro de la asistencia al familiar con compromiso neurológico. Tradicionalmente, estos cuidados recaían en la madre, sin embargo, esto está cambiando. Cada vez hay más padres que se ocupan de sus hijos/as, no como una ayuda más a las madres, sino implicándose en la atención. Los cambios sociales, como la incorporación de la mujer al mercado laboral y su mayor participación en las distintas esferas de la sociedad, han hecho posible unas relaciones de pareja más igualitarias. Los Sistemas Sanitarios Privados, tales como el Instituto APACCE busca una conciliación importante de la vida familiar y laboral, no sólo han facilita la vida a

las mujeres, también posibilita a los hombres disfrutar de permisos de paternidad, elegir quién va a estar más tiempo con los hijos/as, con jornadas más flexibles, entre otras medidas.

Asimismo, destacar que el Instituto Centro de Día APACCE, constituye una forma trascendental al reconocer el derecho subjetivo a recibir aquellos servicios y prestaciones sociales que satisfacen las necesidades de cuidados y promoción de la autonomía en situaciones de especial vulnerabilidad personal y socio- familiar. Y proporciona a los padres que desempeñan este rol de cuidadores primarios, “Capacitaciones para actualizar habilidades adquiridas” desde las diferentes áreas del Equipo Terapéutico como Kinesiología, Enfermería, Nutrición, Psicología, y Fonoaudiología.

RECOMENDACIONES

El Centro de Día Ocupacional APPACE está integrado por una población de Jóvenes Adultos, con Parálisis Cerebral, Multidiscapacidad, patologías neuromotoras y otras secundarias, con un déficit importante en su autonomía, lo que hace necesarias las adaptaciones de las diferentes actividades de la vida diaria.

La población en general que ya presenta características de equipamiento para la movilidad, como sillas de ruedas que logran autopropulsar, andador, silla de ruedas con mono comando y otros usuarios que requieren asistencia absoluta para el traslado, así mismo desfasaje cognitivo a lo cronológico, La misma cuentan con acompañantes terapéuticos, que lo integran familiares directos, como la mamá o una abuela como **cuidadora primaria** en el porcentaje mayor de los encuestados.

En base a los resultados provistos, se sugiere las siguientes recomendaciones generales para los familiares que ejecutan este rol.

- DAR A CONOCER LOS RESULTADOS obtenidos
 - DIFUNDIRLOS EN EVENTOS CIENTIFICOS
 - PUBLICARLOS
 - ESTUDIAR DESDE OTRO ENFOQUE
- Desde el Instituto de Rehabilitación, sostener la actualización de los Talleres de Capacitación sobre las habilidades adquiridas que ya presentan estos padres que desempeñan el rol de CUIDADOR PRIMARIO.
 - Como quipo de salud, proporcionar un enfoque biopsicosocial para el cuidador y su familia, a fin de permitir la reorganización de las funciones en los miembros de la familia. Como fortalecer estrategias para desarrollar una actitud positiva hacia la convivencia dentro de las familias con personas mayores dependientes o semidependientes.
- Citar a los familiares que cumple con el rol de cuidadores primarios a la Institución proporcionando técnicas sistemáticas en: Aseo Personal e Higiene Parcial de acuerdo al cuadro funcional motor del usuario.
 - Articular visitas domiciliarias con Equipo Interdisciplinario actualizando información sobre destrezas adquiridas en pasajes y movilización (desde el equipamiento en distintos espacios y planos) potenciando en los usuarios mayor autonomía.

- Fortalecer habilidades logradas y auto- valimiento de autocuidado en “higiene menor” del usuario en domicilio de acuerdo al cuadro funcional motor de los mismos.
- Generar redes de apoyo, con un familiar cercano y equiparar e implementar medidas de ejecución de las tareas con respecto al cuidado del usuario con compromiso neurológico en el domicilio.
 - Citar a, familiares primarios de los usuarios a la Institución, generando participación de Talleres del cuidado personal y auto- valimiento conjuntamente con usuarios experimentando vivencias e inclusión.
 - Brindar espacios de escucha sobre interrogantes o dudas que presentaran el grupo familiar con respecto a la involución o características de la patología neurológica.
 - Proponer el desarrollo de áreas recreativas para el cuidado de los usuarios dirigido a apoyar a los cuidadores principales y al mismo tiempo beneficiar la calidad de vida de los adultos mayores.
- Diseñar y coordinar acciones que faciliten el desarrollo y aplicación de estrategias de salud para mejorar la calidad de vida del cuidador primario, evitando empeorar los factores estresantes. Como:
 - Proporcionar información clara y ajustada a cuál es la situación clínica del familiar con afección neurológica permitiendo que el cuidador-familiar como así mismo demás integrantes de la familia, puedan poner en marcha estrategias de manejo y afrontamiento adecuadas (a través de talleres participativos) favoreciendo un cuidado más constructivo y disminuyendo alteraciones emocionales de tipo ansioso, depresivo, etc.
 - Brindar la información y el asesoramiento que se realiza en nuestros servicios de neuro- rehabilitación son esenciales para un buen manejo y convivencia del cuidador-familiar con el paciente de manera que acaban contribuyendo a generar climas de convivencia y espacios de interacción más constructivos y funcionales.
 - Brinda Talleres de acompañamiento familiar actualizando herramientas como estrategias de intervención junto a grupos pares.

Referencias Bibliográficas

Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Diaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riela P. (2004); Perfil y sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten. Primaria. Pág. 33 (cap2): 61-8.

Arauz C, Barrera Ch, Contreras P, Galbarro B, Granados M, Hervás de la Torre, Lardell P, et al. (2011); Manual de Recomendaciones para cuidadores de pacientes con gran discapacidad neurológica. Revista Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Unidad de Gestión clínica de Rehabilitación, pag.120-20 Andalucía. España. Disponible en: <http://www.cuidadoraschronicos.com/wp-content/uploads/2014/11/manual-de-recomendaciones-para-cuidadores-de-pacientes-con-gran-discapacidad-neuro1%C3%B3gica.pdf>

Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, (Mayo 2008), Medicina paliativa cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia, Revista de la Sociedad Española del dolor. Diponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462008000400009&script=sci_arttext&tlng=en

Barthel. J. Cid- Rufaza ET Al. (Feb 2007), Valoración de la discapacidad física, Revista Española de Salud Pública.

Bernal I, Patten A, (2008) La investigación familiar y el valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklemica. Revista Cubana de Medicina Integral. Disponible en <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2010.v36n1/38-53/es/>

Benítez Lambert Y, Rondón Cabrera J, Álvarez Hechavarría E, Sánchez Sánchez V. (2011 Oct) Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. Revista Científica MEDISAN. [citado 2012 Jul 22], 15(10): 1408-

1414. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011001000010&lng=es.

Breinbauer K, Vásquez V, Mayanz S, Guerra C, Millán K. (2009 Mayo) Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica Chile*. [citado 2012 Agosto 26]; 137(5):p. 657-665. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es. doi: 10.4067/S0034-98872009000500009.

Concepción Y. E. (2008) La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habana Médica*. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004

Gómez-Carretero P, Soriano J, Dolz J, (2009) Interviniente en el Estado de Ánimo de Cuidadores Primarios de Pacientes Críticos. *Revista científica*. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v20n1/v20n1a08.pdf>

Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viáfara A, Herrera J. (2006) Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones. *Colombia Médica*; 37 (1): p. 31-38.

Expósito C. (2010 Diciembre) Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos. *Revista Científica Cubana de Enfermería*. [citado 2012 Jul 22] ; 26(3): 136-149. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192010000300005&lng=es.

Fonseca J, Rebelo T. (2011) Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Científica Brasileira Enfermería*., Febrero [citado en 2012 Julio 22], 64(1):180-184. Recuperado de:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672011000100026&lng=en.

Goldberg D., Bridges K., Duncan-innes P., Grayson D. (1998) Escala de depresión y ansiedad de Goldberg. Br Med J 1998;97 P,897-9

Gómez Ortiz, Viviola R. Stanley Lazarus (1922-2002) Revista Latinoamericana de Psicología, vol. 37, núm. 1, 2005, pp. 207-209 Fundación Universitaria Konrad Lorenz Bogotá, Colombia

Gómez S. C., Ferrer J., Rigla F. R. (2005) “La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: analisis y propuestas de intervención psicosocial”

Graw C, Hawrylak M, (2010 Agosto). Familia y enfermedad crónica pediátrica. Revista científica. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008

Guerrero Caballero L, Ramos Blanes R, Alcolado Aranda A, López Dolcet M, Pons La Laguna J, Quesada Sabaté M. (2008 Octubre) Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. Gac Sanit [serial on the Internet]. [citado 2012 Agosto, 26];22 (5):457-460.

Recuperado de:

http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112008000500010&lng=en.

Irigoyen A. (2002). Nuevos Fundamentos de Medicina Familiar. 1a. Edición México. Ediciones Medicina Familiar Mexicana.

Jones, C., Skirrow, P., Griffiths, R. D., Humphris, G., Ingleby, S., Eddleston, J., Waldmann, C. y Gager, M. (2004). Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. Intensive care Medicine, 30(3), 456-460.

- López Gutiérrez I, Moya Márquez E. (2004) Medicina Natural y Tradicional, Cuidados Paliativos y Atención al Moribundo. En: Enfermería familiar y social. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, pág 344-73.
- Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. (2009 Oct) Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Medicina (B. Aires). Revista Científica. [citado 2012 Jul 22]; 69(5): 519-525. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002576802009000600005&lng=es.
- Ludwig von Bertalanffy (1940) *General System theory: Foundations, Development, Applications*, New York: George Braziller, revised edition 1976
- Marriner, T.A. (1997.) Teorías y Modelos de Enfermería. 4A. Ed. Harcourt-Brace. Madrid, p.267.
- Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. (1996) Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol.cap;6: pág338-46.
- Mejía D. Salud Familiar para América Latina. Asociación Colombiana de Facultades de Medicina. Bogotá. 1991
- Montorio Cerrato I, Fernández de Trocóniz M, López López A, Sánchez Colodrón M. (1998), La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología. vol . 14, nº 2, pág 229-248
- Moral Serrano M, Ortega J, Lopez Matoses M, Pellicer Magraner (2003) P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. Atención Primaria de la Salud.; P.32 (7): 77-83

- Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro J, Portillo Stempel J, Rodríguez González de Molina G. (2002.) La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia* ; Vol. 3, N°3.
- Neumann Bety A. (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona, España: Elsevier.
- Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodríguez J, Lobo L, García C. (2007), Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos Dependientes. *Colombia Médica*; vol. 38, n°1: p. 40-46.
- Orozco Vivas F, Ortiz Ramírez T. (julio 2005). Proceso de Enfermería a paciente con Diabetes Mellitus tipo II aplicando el modelo de Betty Newman. Managua s.n.
- Ortega M. A, (2004) El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de medicina integral UNAM*. Pdf disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Pearlin, L. (1994). Conceptual strategies for the study of caregivers stress. En Light, E. (ed.). *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. New York. Springer.
- Pessini L, Bertachini L. (2006) Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioeth. Revista Científica Scielo*. [citado 2012 Jul 22]; 12(2): 231-242. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726569X2006000200012&lng=es. doi: 10.4067/S1726-569X2006000200012.
- Rodríguez Rodríguez N, Ruiz Valdés Y, Carvajal Herrera A. (2007.) Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Revista Científica Cubana Enfermería*. Dic [citado 2012 Jul 22]; 23(4): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192007000400006&lng=es.

Rodríguez F. P. (2004) Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de Pacientes. Artículo científico. Recuperado de <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2015/06/Predictores-de-Ansiedad-y-Depresi%C3%B3n-en-Cuidadores-Primarios-de-Pacientes-Neurol%C3%B3gicos.pdf>

Romero Herrera G, Flores Zamora E, Cárdenas Sánchez P, Ostiguín Meléndez R. (2007) Análisis de las bases teóricas del modelo de sistemas de Betty Neuman. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM.; Año1, Vol 4: (44-48).

Tejeda Dilou Y. (2011.) La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. Revista Científica MEDISAN. Fecha de acceso Feb [citado 2012 Jul 22]; 15(2):197-203. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011000200008

Teoría de Gestalt (1942)- libro Ego, Hunger and Aggression: A Revision of Freud's Theory and Method (Durban)

Vázquez A, Molina L, Melero N, Mascaró P, García J, (2006 septiembre) Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado Revista cubana de Medicina Integral. Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005

Vidal Gutiérrez D, Zavala Gutiérrez M, Castro Salas M, Quiroga López P, Klaasen Pinto G. (1998-1999) El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural. Rev. Aten. Primaria.; 1 (2): 1-9.

World Health Organization. (1998.) Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: OMS;

World Health Organization. (1990.) Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS

World Health Organization. (2002.) National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: OMS

Zarit S. H. (1982) Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden gerontologists. Cap,20. P: 649-655

ANEXOS

Anexo N°1
Formulario de consentimiento informado para cédula de entrevista

Título: Nivel de carga del cuidador familiar en las familias con pacientes con enfermedad neurológica del Instituto de Rehabilitación, Centro de Día APPACE, durante el periodo 2019

Investigadoras: Cruz Nayra del Carmen- Julián Alejandra Elizabeth

Propósito de la investigación: se indagará acerca de cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios que cuidan a su familiar enfermo en el domicilio, con el fin de implementar nuevas estrategias de intervención, y brindar cuidados oportunos al paciente y familia frente a posibles problemas de adaptabilidad y de funcionalidad que las familias puedan llegar a encontrar en el transcurso de esta trayectoria intrafamiliar que deben afrontar junto al familiar enfermo. Se considera que la identificación de los niveles elevados de carga debe ser tomada en cuenta a la hora del desarrollo de guías o protocolos de intervención.

Beneficios potenciales: lo que se pretende lograr con este estudio de investigación es mejorar la calidad de vida de la unidad de tratamiento, paciente y familia; a través de una mejora en la calidad de atención.

Consentimiento oficial: la presente investigación, fue aprobada y apoyada por el personal directivo del Instituto de Rehabilitación APPACE.

Riesgos potenciales: el estudio que se llevará a cabo no implica riesgos previsibles para el objeto de estudio.

Explicación del procedimiento: el procedimiento incluirá la realización de una cédula de entrevista con preguntas cerradas con el objeto de conocer cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador principal.

Compromiso temporal: la participación en el estudio le ocupará 15 minutos.

Consentimiento voluntario: su participación en el estudio es voluntaria, no tiene obligación alguna de participar.

Posibilidad de abandonar el estudio: tiene derecho a abandonar el estudio cuando quiera, sin verse afectada su relación con la institución y con el equipo tratante.

Garantía de anonimato y confidencialidad: la información será codificada para que no pueda identificarse las personas involucradas. Toda información será recopilada solamente por la investigadora y su equipo, la misma no será compartida con nadie.

He leído el formulario de consentimiento y apruebo la realización del mismo.

Firma del sujeto

Fecha

He explicado el estudio al individuo arriba representado y he confirmado su comprensión para el consentimiento informado.

Firma de la investigadora

Fecha

Anexo N°2
Cédula de entrevista

Identificación del paciente:

Sexo: M – F Edad: _____ años Diagnóstico clínico:

Datos del cuidador.

Relación de parentesco del cuidador: Cónyuge – hijo/hija –
hermano/hermana – padre/madre – nuera/yerno – abuelo/abuela –
Otro familiar.

Nivel educativo del cuidador: Sin estudios – Primario – Secundario –
Terciario – Universitario

Sexo del cuidador: M – F

Edad del cuidador: _____ años.

Horas diarias dedicadas: _____ Días a la semana dedicadas: _____

Tiempo que lleva como cuidador en semanas: _____

Orden	Preguntas	Nunca	Casi nunca	A Veces	Muchas Veces	Casi siempre
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 de su familiar?					
5	¿Se siente enojado 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?					
23.	¿Ha observado deterioro en su salud física?					
24.	¿Ha consultado al médico por dolores articulares?					
25.	¿Cumple con las 4 comidas diarias?					
26.	¿Suele tener problemas para dormir?					

