



Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. MVS



SALUD

Violencia en la diada cuidador paciente en la Enfermedades Neurológicas

Mtra. María Alejandra Sánchez Guzmán
Encargada del Laboratorio de Violencia y Género



SALUD

Él me lo ha dicho: “Yo estoy enojado con la vida. Esto no me lo esperaba, no sé ni como me dio, pero ya me dio” y él está enojadísimo.

Entonces a veces sus actitudes, 70, 80% de su dinámica diaria es: él no ve quién se la hace, sino quién se la paga. (23022011,C,M EM,GJ)



Violencia en el contexto de enfermedades neurodegenerativas



SALUD





Parkinson



SALUD

- ✓ La Enfermedad de Parkinson (PK) es una patología crónica degenerativa del Sistema Nervioso Central. Generalmente se presenta entre los 60 y 70 años.
- ✓ Sus principales características son: temblor en reposo, cara inexpresiva, rigidez, lentitud al iniciar y practicar movimientos voluntarios.
- ✓ Síntomas no motores: inestabilidad postural, caídas, dificultad para tragar, hiposmia (disminución del olfato), movimientos oculares rápidos, alteraciones en el patrón de sueño, cambios de personalidad, incontinencia urinaria y caída de la presión arterial.
- ✓ Trastornos neuropsiquiátricos importantes que pueden sufrir los pacientes son: depresión, deterioro cognitivo y alucinaciones.



SALUD

✓ Respecto a la EP se ha relacionado la severidad de la misma, específicamente la dificultad del andar, las fluctuaciones motoras y la incontinencia urinaria con estresores importantes en las relaciones maritales y en las relaciones familiares.

SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS DE LOS PACIENTES, COMO LA DEPRESIÓN ESTÁN ASOCIADOS A LA TENSIÓN Y ESTRÉS EN LOS CUIDADORES.

Aarslandm Karsen, Karlsen, Lim y Tandgberg. Mental symptoms in Parkinson's Disease are important contributors to caregiver distress. 14(10),pp.866-874

[Tanji H](#), [Anderson KE](#), [Gruber-Baldini AL](#), [Fishman PS](#), [Reich SG](#), [Weiner WJ](#), [Shulman LM](#). Mutuality of the marital relationship in Parkinson's disease. Mov Disord. 2008 Oct 15;23(13):1843-9.



Esclerosis Múltiple



SALUD

- ✓ La EM es una enfermedad crónica, degenerativa, inflamatoria y desmielinizante del Sistema Nervioso Central (SNC). Se caracteriza por crisis de un trastorno focal de los nervios ópticos, espinales y craneales que remite y reaparecen en extensión variable durante un periodo de muchos años.
- ✓ Algunos síntomas: debilidad muscular, espasticidad alteración de reflejos, ataxia, temblor, nistagmo, disfunción vesical, disfunción intestinal, disfunción sexual, depresión, euforia, trastornos del sueño y alteraciones cognitivas.



Epilepsia



SALUD

- ✓ “Descarga excesiva y desordenada del tejido nervioso cerebral sobre los músculos”. Distintos tipos de epilepsias que constituyen grupos heterogéneos de patologías y síndromes.
- ✓ Pueden producirse síntomas transitorios, como ausencias o pérdidas de conocimiento, y trastornos del movimiento, de los sentidos (en particular la visión, la audición y el gusto), del humor o de la función mental.
- ✓ Hay cálculos que indican que del 1 al 3% de la población tendrá epilepsia alguna vez en su vida.
- ✓ La prevalencia de epilepsia en México es de 10.8 a 20 (x 1000). En nuestro país como en otros países de Latinoamérica la neurocisticercosis es una causa importante de este padecimiento. (Gracia, 2002).



Enfermedad Cerebrovascular



SALUD

- ✓ Es una anomalía cerebral que resulta en un proceso patológico de los vasos sanguíneos y puede ocurrir por: oclusión de la luz por un émbolo o trombo, rotura de un vaso, modificación de la permeabilidad de la pared vascular o aumento de la viscosidad.
- ✓ Después de la enfermedad isquémica del corazón y el cáncer, la EVC es la tercera causa de muerte y de discapacidad más importante en países occidentales.
- ✓ En México la Enfermedad Cerebrovascular representa la novena causa de muerte, más de 30 mil defunciones se debieron a esta patología en el 2009.



Cuidado



SALUD

Cuando mi esposo tenía la neuropatía, a mi mamá le dio un infarto, entonces cuando mi mamá se ponía mal, mi papá me pegaba con su bastón, quería decir que mi mamá estaba mal [...] hay veces que se pone malo mi hijo, mi hija mala y mi esposo malo y te quedas: ¿con quién?, ¿a quién?, ¿cómo? [...] Llega mi esposo y dice: “es que no puedo dar un paso más, es que me siento, y es que me duele la cabeza, no alcanzo a ver bien” le digo “siéntate, a ver te sobo tus piernas”. Luego ya están tocando la tiendita, pues córrele y lo dejas a él todo quejándose y vas y atiendes y luego te vuelves a meter a ver.(01092010,C,M, EM, GF)



Cuidado



SALUD

[...] le limpio los bigotes porque le queda comida [...] le limpio la saliva, él me pidió que yo lo ayudara en esos detalles para no tener una mala imagen.(110511, C, M, EVC, GFC)

[...] Le pongo su baño, se baña, le pongo crema en el cuerpo, le doy su masaje, le pongo los calcetines, sus zapatos, la férula [...].(110511, C, M, EVC, EAP)



Metodología y muestra



SALUD

- ✓ Estudio exploratorio descriptivo y transversal.
- ✓ Con técnicas de recolección cualitativas y cuantitativas:
 - Entrevistas semiestructuradas a profundidad.
 - Grupos Focales
- ✓ 49 díadas de cuidador-paciente (Parkinson) seleccionados de la consulta externa y de los grupos de apoyo del INNN. (diciembre 2009- marzo 2010).

PARTICIPANTES	EDAD (AÑOS)	HOMBRES (%)	MUJERES (%)
PACIENTES	62	50	50
CUIDADORES	50	80	20

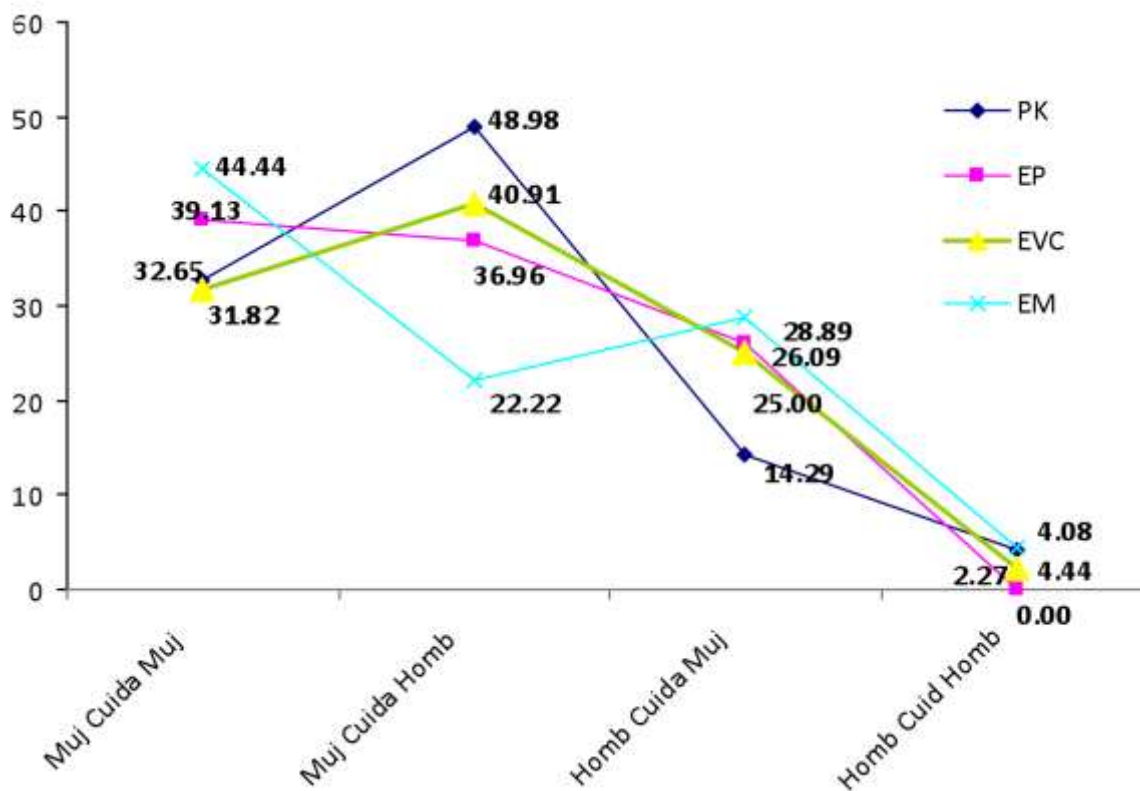
- ✓ Los pacientes fueron evaluados mediante el test Pfeiffer, con la finalidad de valorar deterioro cognitivo y que el paciente tuviera habilidades necesarias para la comunicación.



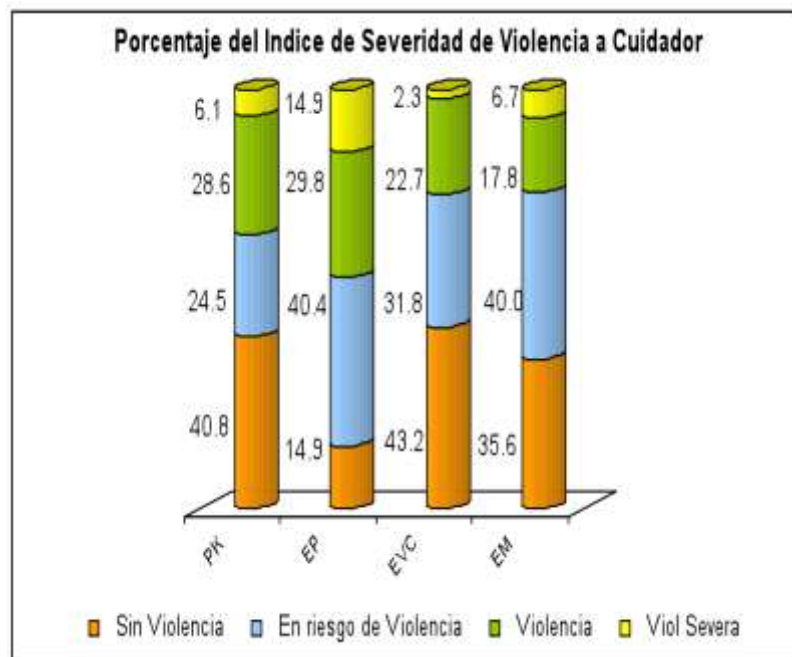
Características sociodemográficas relevantes



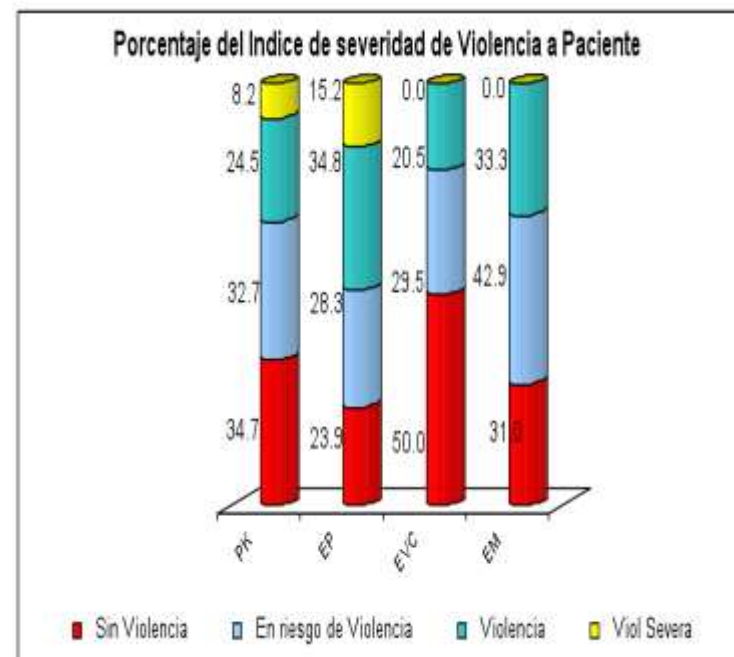
SALUD

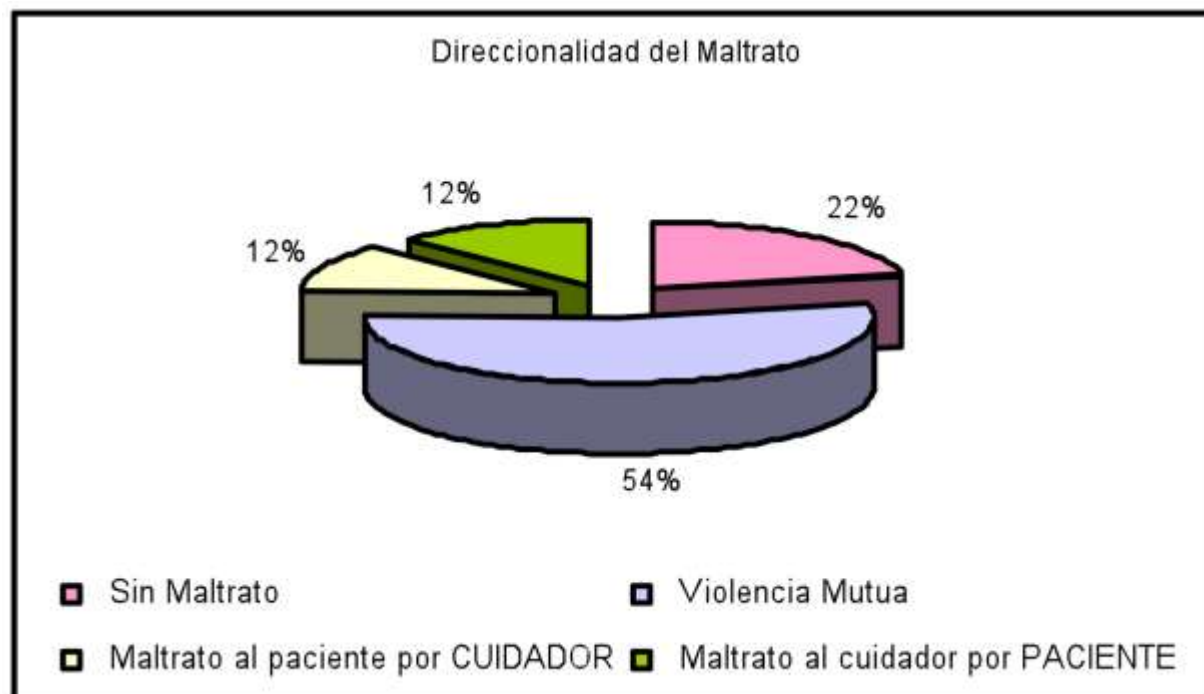


CUIDADOR



PACIENTE



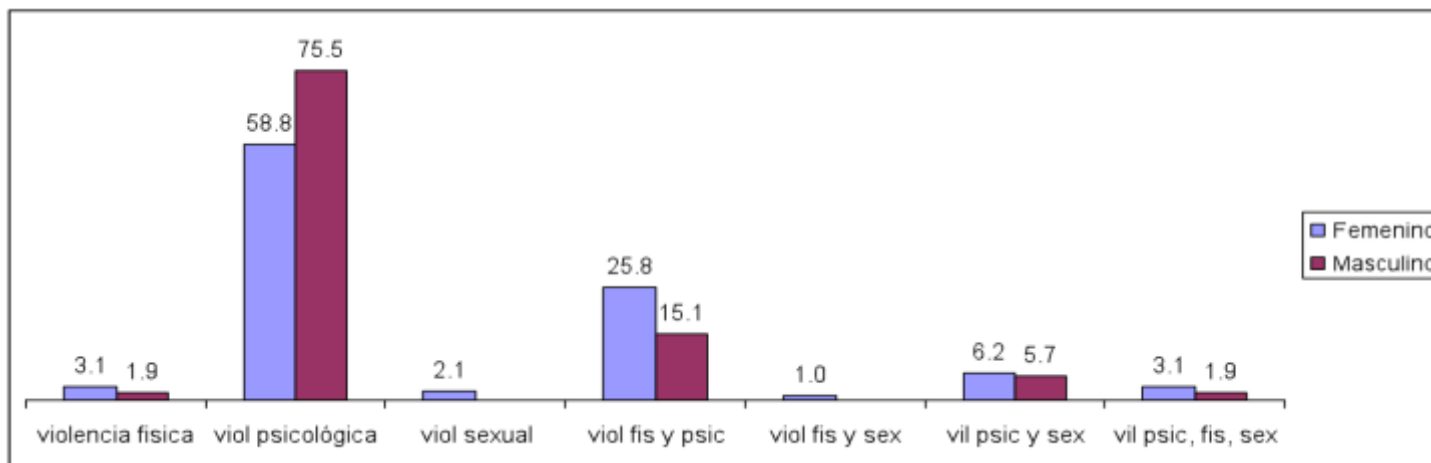




Composición por sexo y tipo de maltrato



SALUD





Parkinson



SALUD

De pronto como que no lo creen, porque antes también de que me diagnosticaran, creían que [...] no sabían lo que tenía, pero creían que como que yo me hacia tonta o algo por el estilo [...] porque decían: “!Que rara enfermedad tienes!”. Porque por ejemplo yo estaba sentada aquí y no me podía mover. Con mucho trabajo caminaba así al ventanal aquel, pero a medio camino yo ya podía caminar, porque ya me hacia efecto el medicamento. (010808,P, M, PK, EAP)



Esclerosis Múltiple



SALUD

Para mi familia no ha sido aceptada. A la fecha, la tratan de apestosa, de cochina, porque desgraciadamente ha ido perdiendo los esfínteres. Ha sido terrible, terrible para mí y me preocupa mucho su porvenir y ahora más que estoy sola. (12112010,C,M,EM,GF)



Epilepsia



SALUD

[...] antes podría decirse que la podíamos controlar mejor, y ahora como ya no la podemos controlar como que ya le dio más rienda suelta a sus emociones impositivas, porque ella me reclama mucho que no la dejo salir, que no la dejo ir ni a la tienda.

(300611,C,M,EP,GFC)



EVC



SALUD

Luego se está bañando y le paso el shampoo y me empieza a gritar y lo que hecho es dejarlo y ya regreso más al rato para ayudarlo a salir y ya sentado en la cama me grita y me dice” qué, no me vas a poner crema”, entonces ya le pongo crema y le doy su masaje, pero a veces se pone muy grosero. Y él no es para decir: “discúlpame, te ofendí” y me siento muy mal.
(110511, C, M, EVC, GFC)



SALUD

*Mi hija era una flor y la
he visto marchitarse día
con día y eso es muy
doloroso [...]*

*(testimonio de cuidadora de paciente diagnosticada con Esclerosis
Múltiple).*