

Violencia doméstica en díadas paciente-cuidador de enfermedades neurológicas

María Alejandra Sánchez-Guzmán¹, Francisco Paz-Rodríguez^{2*}, Mariana Espinola-Nadurille³ y Zoila Trujillo-De Los Santos⁴

¹Laboratorio de Violencia y Género; ²Departamento de Neuropsicología y Grupos de Apoyo; ³Laboratorio de Epidemiología Clínica y Salud Pública; ⁴Geriatría. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía MVS, México, D.F., México

Resumen

Introducción: Los pacientes con enfermedades neurológicas (EN) son susceptibles a recibir y generar maltrato. Los estudios sobre el tema se centran en la unidireccionalidad principalmente hacia el sujeto vulnerable. Aquí presentamos los resultados sobre la frecuencia, direccionalidad y relación entre la violencia que se presenta en díadas cuidador-paciente. **Métodos:** Estudio transversal descriptivo, en una muestra intencional de 185 díadas de cuidador-paciente con EN. Se aplicó un cuestionario compuesto por: Encuesta Nacional de Violencia contra las mujeres (ENVIM), Pfeiffer y Zarit. Se realizó análisis bivariado y correlación de Spearman. **Resultados:** El 32.5% de cuidadores y 33.5% de pacientes reportan violencia, la más frecuente es la psicológica, 45.4%. El 54.5% es mutua. Los pacientes con epilepsia son quienes reportan mayor maltrato, 47.6%. La pareja es quien más maltrata y cuando es filio-parental son los padres con 21.6%. **Conclusiones:** El maltrato en el contexto del proceso enfermedad-atención es bidireccional. La violencia encontrada es mayor a la reportada nacionalmente, ENVIM 21%. Los neurólogos son un elemento clave para la detección de la violencia en padecimientos neurológicos.

PALABRAS CLAVE: Violencia. Díadas. Enfermedades neurológicas. Cuidado. Direccionalidad. Prevalencia.

Abstract

Introduction: Patients with neurological diseases are susceptible to abuse and neglect. Studies on violence in this context have mainly focused on abuse perpetrated by a caregiver to the patient directionally. In this study we describe violence in dyads of caregivers and patients with neurological disorders according to frequency, directionality, and type of relation. **Methods:** One-hundred-and-eighty-five caregiver-patient dyads were assessed by means of the National Survey of Violence Against Women (NSVAW) guidelines and the Zarit and Pfeiffer questionnaires. Bivariate analysis and Spearman correlation tests were performed. **Results:** Violence was reported by 32.5% of caregivers and 33.5% of patients. In both groups, psychological abuse was the most common. Mutual violence (54.5%) is the most common type of abuse and the caregiver reported as having more violent behavior is the intimate partner. Epilepsy was the neurological disorder where violence was more prevalent (47.6%). **Conclusions:** The prevalence of violence in our sample is higher than the one for the general population of 21%, as reported by the NSVAW. Clinical neurologists and healthcare services are key elements for the detection of abuse in this context. (Gac Med Mex. 2015;151:450-5)

Corresponding author: Francisco Paz-Rodríguez, fpaz@innn.edu.mx

KEY WORDS: Violence. Dyad. Neurological disorder. Care. Directionality. Prevalence.

Correspondencia:

*Francisco Paz-Rodríguez
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía MVS
Insurgentes Sur, 3877
Col. La Fama, Del. Tlalpan, C.P. 14269, México. D.F., México
E-mail: fpaz@innn.edu.mx

Este estudio fue financiado por el Fondo Sectorial de Investigación en Salud y Seguridad (SALUD-2008-C01-87117) del CONACyT.

Fecha de recepción en versión modificada: 06-05-2014

Fecha de aceptación: 03-06-2014

Introducción

De acuerdo con la Academia Americana de Neurología los pacientes con EN son susceptibles a recibir maltrato¹ tanto por las características de la enfermedad (pueden generar dependencia, ser progresivas, etc.) como por el entorno social. Aunque la violencia que se produce en el contexto de enfermedad y atención se presenta de cuidadores a paciente y viceversa, los estudios sobre el tema se centran en la violencia unidireccional, principalmente de cuidador a paciente^{2,3}.

Las investigaciones sobre violencia en díadas (paciente-cuidador) reportan que: la depresión y ansiedad en pacientes⁴, vivir con familiares sin la esposa⁵, deterioro cognitivo funcional del paciente⁴, mala calidad en relación actual⁶, menor percepción de ayuda, sobrecarga, estrés⁷, maltrato infantil, falta de recursos económicos y humanos, son variables asociadas al maltrato.

Los sistemas de salud, en su conjunto, deberían aspirar a dispensar una asistencia de alta calidad a las víctimas de todos los tipos de violencia, así como los servicios de rehabilitación y apoyo necesarios para prevenir ulteriores complicaciones. Las prioridades son, entre otras, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS): – mejorar los sistemas de respuesta urgente y la capacidad del sector sanitario para tratar y rehabilitar a las víctimas; – reconocer los signos de incidentes violentos o de situaciones de violencia continua, y enviar a las víctimas a los organismos adecuados para ofrecerles seguimiento y apoyo; – garantizar que los servicios de salud, judiciales, policiales y sociales eviten la «revictimización» y disuadan eficazmente a los autores de actos violentos de reincidir; – ofrecer apoyo social, programas de prevención y otros servicios para proteger a las familias en riesgo de violencia y reducir el estrés de los cuidadores; – incorporar al programa de los estudiantes de medicina y enfermería módulos sobre prevención de la violencia.

Por ello, el objetivo de este estudio es describir la violencia que se ejerce y recibe en las díadas de paciente-cuidador de EN en relación a la frecuencia, direccionalidad y tipo de relación en la díada (pareja, padres e hijos).

Material y métodos

Se realizó un estudio transversal en una muestra intencional de 185 díadas de diciembre de 2009 a marzo de 2011, en el Instituto Nacional de Neurología

y Neurocirugía (INNN), centro de referencia de las EN en México. Mediante entrevista estructurada (no dependiente de la subjetividad del entrevistador) cara a cara se recogieron diversas variables con el fin de recabar datos para explorar el autoreporte de violencia, usando la (ENVIM)⁸. Además se valoraron variables del cuidador (sobrecarga, edad, escolaridad, tiempo de cuidado y horas de cuidado diario) y del paciente (edad, escolaridad, estado cognitivo y tiempo con la enfermedad).

Los pacientes fueron referidos de las clínicas de consulta externa del INNN (esclerosis múltiple [EM], enfermedad vascular cerebral [EVC], Parkinson y epilepsia). Los criterios de selección fueron: díadas de paciente-cuidador con diagnóstico de alguna de las siguientes EN, epilepsia, EVC, EM o enfermedad de Parkinson, no haber reporte de deterioro cognitivo en la historia clínica o al ser evaluados mediante el test de Pfeiffer⁹. Se definió al cuidador como la persona que convive con el paciente y manifestó ante el investigador asumir la responsabilidad de prestación de cuidados (necesidades básicas e instrumentales) y supervisión en el domicilio. No era necesario que fuera un miembro de la familia o que viviese con él, participó un único cuidador de paciente con EN, mayor de 16 años, realizando esta labor desde un periodo no menor a 12 meses antes de ser entrevistado. Con el fin de conocer el grado de sobrecarga de los cuidadores se les aplicó la versión breve del cuestionario de la escala de Zarit.

Pacientes y cuidadores fueron entrevistados por separado, y el tiempo de duración de la encuesta fue de 30 a 45 minutos. Al contacto inicial se explicó el objetivo del estudio asegurando confidencialidad y anonimato. Las entrevistadoras aclararon las dudas de las personas que tenían problemas para contestar el cuestionario, pero deseaban participar y personas analfabetas, si los entrevistados contaban sólo con primaria se les brindó asesoría en las cosas que no entendían, y si tenían secundaria o nivel mayor de estudios, se aclaraban dudas en caso de existir. Se pidió su consentimiento verbal y escrito (consentimiento informado) para participar, de acuerdo a lo establecido en la Declaración de Helsinki. Los encuestadores fueron profesionistas del área de la salud (psicólogas y maestra en género) con experiencia en la aplicación de este tipo de instrumentos, quienes recibieron un curso de capacitación sobre la definición biomédica de las enfermedades, las características sociales y culturales de la violencia y su medición; este entrenamiento básico incluyó la supervisión de la

realización de las entrevistas para evitar sesgos en la recolección de la información. Se recibió aprobación por el comité de investigación y bioética previo a la aplicación de la encuesta.

Las características de las escalas aplicadas son las siguientes:

- ENVIM⁸. Mide distintos grados de violencia en sus diferentes modalidades: violencia física, emocional y sexual. Es un cuestionario integrado por 19 ítems. Tiene una confiabilidad usando todos los reactivos de 0.99. Está conformada por cuatro factores con reactivos con carga mayor a 0.40, identificados como: violencia psicológica, violencia física, violencia física severa y violencia sexual. La combinación de los cuatro factores explica 62.2% de varianza. Además se aplicaron las subescalas de maltrato en la infancia y violencia económica.
- *Short Portable Mental Status Questionnaire*⁹ (test de Pfeiffer). Es un test de *screening* de deterioro cognitivo, validado al castellano a través de una adaptación transcultural que ha demostrado parámetros aceptables y similares a los del cuestionario en su versión original¹⁰. Es útil en personas de edad avanzada y analfabetas. La fiabilidad test-retest oscila entre 0.82 y 0.85. Consta de diez ítems que hacen referencia a cuestiones generales o personales. Se interpreta contabilizando los errores en los diez ítems del test. De 0 a 2 se considera normal; de 3 a 4, deterioro intelectual leve; de 5 a 7, moderado, y de 8 a 10, severo. El punto de corte para demencia se establece en cinco errores. La sensibilidad varía de 68 a 82% y la especificidad de 92 a 96%.
- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit¹¹ (BI). Es el instrumento más utilizado para evaluar sobrecarga en cuidadores, traducida en diversos idiomas. La versión abreviada de 12 ítems es la mejor para evaluar sobrecarga en cuidadores, se puede obtener un puntaje de 0 a 48, tiene una confiabilidad de 0.85 y una capacidad discriminante con resultados de curva ROC (0.99, intervalo de confianza [IC] 95%: 0.98 a 0.99). Las escalas aplicadas en esta investigación mostraron índices de fiabilidad adecuados, por encima del 0.70 recomendado¹².

Se utilizó la prueba de Spearman para describir las relaciones entre las variables continuas de los grupos. Para las prevalencias se realizó un análisis bivariado. Se utilizó el programa SPSS versión 18.0 software (Chicago, IL).

En el presente estudio, se utilizan tanto del paciente, como del cuidador, los autoinformes del comportamiento violento (específicamente el uso de uno o más actos de agresión psicológica/física y/o sexual, para clasificar la relación diádica), en un intento por explicar cómo se puede generar violencia en los nuevos arreglos de control y poder que aparecen en el contexto enfermedad-atención, donde cualitativamente se dan diferentes tipos de relaciones. De esta forma se crearon categorías usando la metodología de la ENVIM⁸ para definir caso de violencia para las díadas donde uno o los dos integrantes (paciente y/o cuidador) tengan comportamientos agresivos psicológico/físico y/o sexual; violencia ocasional para las díadas donde se ha presentado un episodio de agresión (psicológica/física y/o sexual) pero que de acuerdo a la metodología de la ENVIM⁸ no alcanzaba un puntaje para ser considerado caso de violencia, y sin violencia en díadas que no reportaron dar o recibir comportamiento violento en la encuesta aplicada.

Además se creó la categoría direccionalidad de la violencia de acuerdo a la orientación que presenta dentro de la estructura de la díada. Teniendo las categorías: violencia a cuidador (el paciente agrede psicológica/física y/o sexualmente en la relación), violencia a paciente (el cuidador agrede verbal/física y/o sexualmente en la relación) y violencia mutua (donde ambos miembros de la díada se agreden psicológica/física y/o sexualmente). De la misma forma se crearon las categorías violencia filio-parental (donde principalmente el hijo agrede verbal/física y/o sexualmente en la relación), violencia paterno-filial (donde principalmente el padre/madre agrede verbal/física y/o sexualmente en la relación) y violencia de pareja (donde uno de los miembros [esposo/esposa] agrede verbal/física y/o sexualmente en la relación).

Resultados

La muestra de díadas estuvo formada por 185 de 269 (69%) encuestados elegibles, el 31% (84) no elegible son pacientes y cuidadores que no conformaron una díada, es decir sólo una persona participó; de éstos, 46 son pacientes y 38 cuidadores. Las razones que evitaron entrevistar a la díada fueron: deterioro cognitivo del paciente, impedimentos físicos (problemas de lenguaje y/o motores), no contar con cuidador y/o no ser acompañado a su cita médica.

En la tabla 1 se muestran sus características socio-demográficas. Un 32.5% de cuidadores y 33.5% de pacientes reportan violencia de acuerdo con la metodología

Tabla 1. Características de la muestra encuestada*

	Paciente		Cuidador	
	M	DS	M	DS
Edad	44.85	12.62	49.31	14.29
Educación	10.67	4.05	10.34	4.13
Tiempo de enfermedad/cuidado	8.94	7.46	7.43	6.34
Horas de cuidado diario			9.34	6.83
Hijos	1.66	1.64	2.58	2.05
Pfeiffer	0.46	0.78		
Zarit breve			11.09	8.30
Sexo	n	%	n	%
Femenino	112	60.5	136	73.5
Masculino	73	39.5	49	26.5
Estado civil				
Casado/unión libre	86	46.5	132	71.4
Separado/divorciado/viudo	18	9.7	21	11.4
Soltero	81	43.8	32	17.3
Relación				
Pareja	56	30.3		
Paterno-filial	53	28.6		
Filio-parental	41	22.1		
Hermano/a	21	11.4		
Otra	14	7.6		
Relación de diada				
Mujer que cuida a mujer			69	37.3
Mujer que cuida a hombre			67	36.2
Hombre que cuida a mujer			43	23.2
Hombre que cuida a hombre			6	3.3
Enfermedad				
Parkinson	49	26.4		
EVC	44	23.8		
EM	45	24.3		
Epilepsia	47	25.4		

*Las respuestas están expresadas en M: medias \pm DS: desviación estándar; n: frecuencias y %: porcentajes.
EVC: enfermedad vascular cerebral; EM: esclerosis múltiple.

de la ENVIM⁸. En ambos el tipo de maltrato más reportado es el psicológico, 45.4%, seguido de la violencia compuesta de agresiones físicas y psicológicas simultáneas con 20.5%. El 78.4% de los participantes reportaron al menos un evento de violencia. La mayoría de los participantes reportan maltrato en su infancia, principalmente psicológico. La violencia patrimonial o económica fue muy baja, menor a 10%. La prevalencia de maltrato alguna vez en la vida reportada por padecimiento fue: EVC 19%, EM 32%, Parkinson 33.3% y epilepsia 47.6%. Por su parte, por enfermedad los cuidadores reportaron: EVC 22.8%, EM 29.2%, Parkinson

33.9% y epilepsia 45%. En cuanto a la direccionalidad encontramos que 54.1% de pacientes y cuidadores reportan maltrato mutuo, 12.4% de pacientes reportan maltratar a su cuidador y 11.9% de cuidadores maltratan a su paciente. Las relaciones más representativas en la muestra son las de pareja y las filio-parentales. En las primeras se reporta más violencia, 25.4%. En cuanto a la filio-parental, alcanza el 17.8%, y la paterno-filial el 21.6% (Tabla 2). Las relaciones encontradas entre el autoreporte de violencia entre pacientes y cuidadores es alta ($r = 0.67$; $p = 0.001$) y entre Zarit y autoreporte de violencia del cuidador ($r = 0.43$; $p = 0.001$) y del

Tabla 2. Violencia reportada en las díadas

	Paciente		Cuidador	
	n	%	n	%
Reporte de violencia				
Sin violencia	123	66.5	125	67.6
Violencia	62	33.5	60	32.5
Violencia infancia	112	60.5	134	72.4
Enfermedad				
Epilepsia	23	47.6	21	45
Parkinson	16	33.3	17	33.9
EM	14	30.2	11	29.2
EVC	9	19.6	11	22.8
Direccionalidad	Díada paciente-cuidador			
Violencia hacia el paciente	22		11.9	
Violencia hacia el cuidador	23		12.4	
Mutua	100		54.1	
Relación				
Pareja	47/56		83.9	
Paterno-filial	40/53		75.5	
Filio-parental	33/41		80.5	
Relación de cuidado				
Mujer que cuida a mujer	52/69		75.4	
Mujer que cuida a hombre	51/67		76.1	
Hombre que cuida a mujer	38/43		88.4	
Hombre que cuida a hombre	4/6		66.7	

EM: esclerosis múltiple; EVC: enfermedad vascular cerebral.

paciente ($r = 0.32$; $p = 0.001$) son moderadas, el tiempo de cuidado muestra relaciones bajas pero significativas con el autoreporte de violencia de paciente ($r = 0.16$; $p = 0.034$) y de cuidador ($r = 0.17$; $p = 0.021$).

Discusión

En México no hay suficientes redes de ayuda formales e informales para la atención de las enfermedades crónicas, menos aún si son degenerativas. Tampoco contamos con espacios de detección y atención de la violencia para estos casos. De ahí la importancia del médico especialista como elemento clave para la prevención, detección y atención, ya que como ha establecido la OMS, los agentes de salud son quienes tienen oportunidad de hacer esta labor, sobre todo si los pacientes tienen algún tipo de discapacidad o deterioro.

Por las características de las enfermedades que se revisaron en esta investigación, son los neurólogos quienes tienen un lugar privilegiado en el contacto del paciente, ya sea porque son los primeros o porque son los únicos que los revisan. Sin embargo, algunos no

necesariamente están sensibilizados o informados sobre la violencia dentro del proceso salud, enfermedad y atención, y/o no cuentan con tiempo o recursos para detectarla. Lo anterior, sin demeritar la importancia de la labor de los demás integrantes del sistema de salud (enfermería, trabajo social, psicología y psiquiatría) con quienes se debería atender multidisciplinariamente este grave problema. Todo ello buscando minimizar las repercusiones de la violencia y su costo para los sistemas sanitarios y sociales. Esto sin olvidar que se debe evitar poner a las víctimas en riesgo de sufrir nuevos actos violentos, críticas por parte de la familia o falta de apoyo de la comunidad.

En México contamos con diversos instrumentos jurídicos que atienden el problema del maltrato, para el ámbito de la salud se puede aplicar la Norma Oficial Mexicana (NOM-046-SSA2-2005) Violencia familiar y contra las mujeres, criterios para la prevención y atención. La NOM 046 aplica para hombres y mujeres que acuden a los servicios de salud y establece las guías mínimas de acción de cada uno de los prestadores de servicios de salud para la detección, diagnóstico, valoración y referencia de las posibles víctimas que son

atendidas en la consulta y servicios ambulatorios, tanto en el ámbito público como privado.

Aunque la violencia se ha estudiado en pacientes con EN, principalmente la demencia, pocos estudios abordan las enfermedades analizadas: epilepsia, Parkinson, EM y EVC.

Las prevalencias encontradas son superiores a las reportadas por la ENVIM, donde hay 21% de prevalencia a nivel nacional. Sin embargo, coinciden con las encontradas en trabajos sobre violencia en díadas^{4,5}.

Como en otras investigaciones encontramos que la violencia durante la infancia puede ser un factor de riesgo para ejercer y sufrir maltrato, pero sobre todo es un antecedente que puede explicar la normalización del maltrato, haciendo que este tipo de relaciones se conviertan en un estilo de vida. Esto podría explicar, por ejemplo, que no sólo haya altas prevalencias sino que gran parte de este maltrato sea mutuo.

El proceso salud-enfermedad y atención puede explicar que tengamos en la muestra a muchas mujeres que ejercen maltrato, es decir, los cambios de roles que pueden generar padecer o cuidar una enfermedad pueden ser la razón por la que el varón recibe más maltrato que en otros contextos. Sin embargo, lo que es vigente es que el maltrato que realiza el hombre siempre es más severo; en este estudio un 18.9% de mujeres reciben simultáneamente más de un tipo de violencia (p. ej., física y psicológica).

El cambio epidemiológico caracterizado por el aumento en las enfermedades crónicas y el envejecimiento poblacional puede ser uno de los motivos del aumento en la violencia de hijos a padres, que aunque no ha alcanzado grandes niveles puede reflejar condiciones que en un futuro cercano serán comunes.

La frecuencia del maltrato contra pacientes con epilepsia puede estar relacionada con el estigma¹³ de la enfermedad, además en ocasiones se utiliza el abuso como una forma de disciplina culturalmente aceptada en nuestro país. Al igual que con los pacientes de epilepsia, los que sufren EM generalmente son jóvenes, la violencia en su contra se puede deber a las expectativas sociales que se esperan por su edad, las cuales no están cumpliendo por su enfermedad.

Bibliografía

1. Schulman E, Depold, A. The American Academy of Neurology position statement on abuse and violence. *Neurology*. 2012;78:433-5.
2. Díaz-Olavarrieta C, Campbell J, García C, et al. Domestic violence against patients with chronic neurologic disorders. *Arch Neurol*. 1999;56:681-5.
3. Paz-Rodríguez F, Sánchez-Guzmán MA. Maltrato en pacientes neurológicos. *An Psicol*. 2011;23-33.
4. Fulmer T, Paveza G, VandeWeerd C, et al. Dyadic vulnerability and risk profiling for elder neglect. *Gerontologist*. 2005;45:525-34.
5. Paveza GJ, Cohen D, Eisdorfer C, et al. Severe family violence and Alzheimer's disease: Prevalence and risk factors. *Gerontologist*. 1992;32:493-7.
6. Pérez-Rojo G, Izal M, Montorio I, et al. Identificación de factores de riesgo de maltrato hacia personas mayores en el ámbito comunitario. *Int J Clin Health Psychol*. 2008;8:105-17.
7. Copper C, Blanchard M, Selwood A, et al. Family carers' distress and abusive behaviour: longitudinal study. *Br J Psychiatry*. 2010;196:480-5.
8. Valdez-Santiago R, Hajar-Medina MC, Salgado de Snyder VN, et al. Escala de violencia e índice de severidad: una propuesta metodológica para medir la violencia de pareja en mujeres mexicanas. *Salud Pública Méx*. 2006;48:S221-31.
9. Pfeiffer, E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975;23:433-41.
10. Martínez J, Dueñas R, Onís M, et al. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clín (Barc)* 2001;117:129-34.
11. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, et al. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*. 2010; 63:535-42.
12. Nunnally J, Bernstein Y. Teoría psicométrica. México: McGraw-Hill; 1995.
13. Espinola-Nadurille M, Crail-Meléndez D, Sánchez-Guzmán MA. Stigma experience of people with epilepsy in Mexico and views of health care providers. *Epilepsy Behav*. 2013; <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.12.007>.