



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

**IMPACTO FAMILIAR DE LA
ENFERMEDAD VASCULAR CEREBRAL
EN EL INSTITUTO NACIONAL DE
REHABILITACIÓN**

TESIS

PARA OBTENER EL GRADO DE
ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA

Dra. Tania Inés Nava Bringas

ASESOR TITULAR: DRA. CLAUDIA HERNÁNDEZ ARENAS

MÉXICO, D. F.

FEBRERO, 2007



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Dr. Luis Guillermo Ibarra.

Director General del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Dra. María de los Ángeles Barbosa V.

Director Médico del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Dra. Matilde L. Enríquez Sandoval.

Director de Enseñanza del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Dr. Luis Gómez Velásquez.

Jefe de Enseñanza de Postgrado.

Dr. Ramiro Pérez Zavala.

Jefe de la División de Rehabilitación Neurológica.

Dra. Claudia Hernández Arenas.

Médico Adscrito a la División de Rehabilitación Neurológica.

Dr. Antonio Miranda Duarte.

Maestro en Ciencias.

Dra. Tania Inés Nava Bringas.

Residente de tercer año de medicina de rehabilitación.

A todos aquellos que compartieron conmigo la culminación de este proyecto e hicieron posible que sucediera.

ÍNDICE

1. Resumen	5
2. Antecedentes	6
3. Justificación	9
4. Planteamiento del problema	10
5. Objetivo General	11
6. Objetivos particulares	11
7. Hipótesis	13
8. Diseño experimental	14
9. Material y Métodos	14
10. Análisis Estadístico	18
11. Resultados	18
12. Discusión	24
13. Conclusión	29
14. Glosario	30
15. Referencias	33
16. Anexos	36

RESUMEN

ANTECEDENTES. Las familias de pacientes con EVC pueden presentar alteraciones que afecten su funcionalidad. El cuidador primario juega un papel central en la preservación de las ganancias de la terapia de estos pacientes.

OBJETIVO GENERAL. Analizar el Impacto familiar en el EVC en el Instituto Nacional de Rehabilitación

METODOLOGÍA. 50 familias y pacientes con EVC de cualquier edad y sexo y tipo de EVC. Se interrogaron datos sociodemográficos y se determinó el grado de Independencia funcional de los pacientes (FIM). Se aplicó la escala de funcionamiento familiar de Emma Espejel y el apgar familiar para determinar la funcionalidad familiar. Se interrogó el número de cuidadores existentes y al cuidador primario se aplicó la escala de Zarit para detectar colapso. Se aplicó T de student o chi cuadrada para comparar los resultados obtenidos.

RESULTADOS. Pacientes: edad de 61.86 ± 14.38 años; 60% mujeres y 40% hombres. El FIM total promedio fue de 87.90 ± 29.57 . 56% de las familias fueron funcionales, 44% disfuncionales en la escala de Emma Espejel. En el Apgar familiar 94% fueron funcionales y 6% con disfunción leve. Cuidadores: edad de 50.7 ± 13.82 , 88% mujeres y 12% hombres. 77% de las familias refirieron 2 o más cuidadores. 44% de cuidadores primarios, no tenían colapso, 18% sobrecarga leve y 38% intensa. Hubo relación entre puntajes bajos de FIM y presencia de disfuncionalidad familiar ($p=0.001$), así como la presencia de colapso en el cuidador primario. Niveles bajos de nivel socioeconómico mostraron mayor porcentaje de disfuncionalidad. ($p=0.015$). No hubo relación entre funcionalidad familiar y ciclo vital familiar ($p=.469$), ni con el número de cuidadores y la presencia de colapso.

CONCLUSIÓN. El grado de independencia funcional de los pacientes con EVC tiene un impacto directo sobre el funcionamiento familiar y sobre la presencia de colapso de los cuidadores primarios. El número de cuidadores no se relaciona con la presencia de colapso en el cuidador primario.

ANTECEDENTES

La rehabilitación de los pacientes que sobreviven a una enfermedad vascular cerebral (EVC), se ha enfocado en la actualidad a implementar intervenciones que permitan disminuir la discapacidad severa y el manejo institucional de estos casos, permitiendo la reintegración a la comunidad, con lo cual en las últimas décadas se ha presentado un incremento significativo en el número de pacientes con algún tipo de discapacidad que son manejados en casa.¹

En México la enfermedad vascular cerebral representa uno de los problemas neurológicos que más comúnmente condiciona a una discapacidad en diferentes grados, reportándose 43 000 nuevos casos anuales. La incidencia se ve incrementada con la edad, y la prevalencia en edades antes de los 45 años es de 66 casos por 100 mil habitantes, de 45 a 64 años es de 998 casos por 100 mil habitantes y de los 65 años en adelante de 5.06 casos respectivamente.²

Del total de pacientes que presentan un cuadro de Enfermedad Vascular Cerebral 80% requerirá de los servicios de rehabilitación para su reintegración a la comunidad.³

Tan solo en el Instituto Nacional de Rehabilitación la población captada con EVC se ha incrementado significativamente, contando con un total de 633 pacientes que acudieron de primera vez con este diagnóstico al Instituto del periodo de enero del 2004 al 1er semestre del 2006. (Fuente: Estadística I.N.R.)

En nuestro medio el cuidado del paciente con algún grado de discapacidad corresponde en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico. La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente, y en el éxito y continuidad de las ganancias obtenidas con la rehabilitación. Debe ser objeto de nuestra atención, ya que en sus miembros se desarrollan una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural, económica, etc.), como resultado de la convivencia con algún miembro de la misma en el cual se establezca alguna limitación por discapacidad.^{4,5}

Además, existe evidencia significativa de que el soporte social y familiar adecuado es un factor pronóstico positivo en los pacientes que presentan un EVC, para su recuperación y reinserción a la vida comunitaria.^{5,6}

También se ha demostrado que el funcionamiento familiar es un factor predictivo de adherencia al tratamiento a los 4 meses de ocurrido un EVC, así como en cuanto a los días de rehospitalización requeridos en el primer año post EVC, todo lo cual se traduce en un aumento en los costos de tratamiento.⁶

Es importante conocer el grado de funcionalidad de cada familia, así como el rol que desempeñan en el cuidado de un paciente con discapacidad secundaria a EVC, tomando en cuenta cuantas personas se involucran en el cuidado del mismo y en que aspecto ha afectado su vida.

Aunque todos los miembros de la familia se involucran y resienten en mayor o menor medida la discapacidad secundaria a un EVC, la mayoría de los cuidados suelen recaer sobre un miembro concreto, centrándose su actividad cotidiana en atender al otro, lo que puede implicar renunciar al descanso, disminuir relaciones sociales, y en la mayoría de los casos, tener sentimientos de culpabilidad al realizar otras actividades no relacionadas con el cuidado del paciente.

En años recientes ha crecido el interés en el rol que juega el cuidador principal de aquellos pacientes que presentan algún grado de discapacidad secundario a un Enfermedad Vascul ar Cerebral, en el manejo a largo plazo, debido a que se ha hecho claro que es indispensable enfatizar programas de rehabilitación que se enfoquen tanto en el bienestar del paciente como del cuidador principal, debido a que este último juega un papel central en la preservación de las ganancias logradas en la terapia a largo plazo de sus familiares para favorecer con esto la calidad de vida de los pacientes.^{1,7-9}

Además existe actualmente un incremento en la publicación de literatura que analiza el fenómeno del colapso del cuidador, y las medidas preventivas para manejarlo, así como las intervenciones de soporte para aquellos en quienes ya se ha presentado el fenómeno previamente mencionado, siendo claro que el entrenamiento de los cuidadores en la atención de pacientes con discapacidad secundaria a Enfermedad Vascul ar Cerebral reduce de manera significativa la incidencia del colapso del cuidador e incrementa la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.¹⁰⁻¹²

JUSTIFICACIÓN

La discapacidad en México requiere de la participación de toda la sociedad, en especial de cada familia. Esto no es una excepción en el caso del EVC, que se considera una de las principales causas de discapacidad en nuestro país.

Es imprescindible realizar investigaciones que evalúen la situación familiar de quienes se enfrentan a pacientes con discapacidad neurológica secundaria a Enfermedad Vascul ar Cerebral, lo cual representa una necesidad básica en el estudio de nuestra población como primer paso para un abordaje integral de la problemática asociada y posteriormente establecer estrategias de prevención y manejo de las alteraciones asociadas.

En el I.N.R. contamos con los recursos humanos y materiales que nos permiten realizar dicha investigación, así como con la población que es interés de este estudio, al ser un centro de referencia nacional.

Hacer caso omiso de esta necesidad, tiene un impacto directo en la calidad de vida de estos pacientes y de sus familias, así como en los costos de atención médica, debido a que en muchos casos los pacientes pueden requerir hospitalizaciones para manejo de las complicaciones asociadas, que pudieron ser resueltas con atención primaria en el seno familiar y con asesoría en clínicas de primer nivel de atención.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es el impacto familiar que genera la Enfermedad Vasculat Cerebral en el Instituto Nacional de Rehabilitación?

OBJETIVO GENERAL

Analizar el Impacto familiar generado por la Enfermedad Vascolar Cerebral en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

OBJETIVOS PARTICULARES

1. Determinar el grado de independencia funcional de los pacientes con Enfermedad Vascul ar Cerebral que acudan a la consulta externa de Rehabilitación Neurológica del Instituto Nacional de Rehabilitación.
2. Determinar la funcionalidad de las familias de pacientes con Enfermedad Vascul ar Cerebral que acudan a la consulta externa de Rehabilitación Neurológica del Instituto Nacional de Rehabilitación.
3. Determinar el tipo de familia y la etapa del ciclo familiar en cada caso.
4. Determinar el número de personas relacionadas al cuidado de quienes presentan discapacidad secundaria a un EVC, así como las actividades en las que contribuyen para dicha tarea.
5. Identificar la presencia o ausencia de datos de colapso en el cuidador primario de pacientes con diagnóstico de EVC.
6. Determinar la relación existente entre el grado de independencia funcional de los pacientes con la funcionalidad familiar y la presencia o ausencia de sobrecarga del cuidador primario.
7. Determinar la relación entre el nivel socioeconómico de las familias y la funcionalidad familiar.
8. Determinar la relación existente entre la incidencia del colapso del cuidador primario con el número de cuidadores implicados en cada familia.
9. Determinar la relación existente entre la funcionalidad familiar y la etapa del ciclo vital familiar en la que se encuentran.

HIPÓTESIS

1. El grado de independencia funcional se relaciona con la presencia de disfuncionalidad familiar, así como de datos de colapso en los cuidadores primarios.

2. La presencia de más de un cuidador en la familia contribuye a un adecuado funcionamiento familiar y a evitar datos de colapso en los cuidadores primarios.

DISEÑO EXPERIMENTAL

Se realizó un estudio prospectivo, transversal, descriptivo, observacional.

METODOLOGÍA

Mediante vía telefónica se invitó a participar en el estudio, a los pacientes con diagnóstico de Enfermedad Vascul ar Cerebral y a sus familiares, que acudieron por primera vez a la consulta de Rehabilitación Neurológica en el periodo de enero del 2004 a enero del 2006, y que contaran con valoraciones subsecuentes en la consulta de Rehabilitación Neurológica de este Instituto.

Se incluyeron a pacientes con EVC tanto hemorrágico como isquémico, sin importar la edad o el sexo y a sus familiares, y que actualmente se encontraran reintegrados a su comunidad en programa terapéutico de casa o institucional, así como que otorgaran el consentimiento verbal para participar en el estudio. Se excluyeron a quienes presentaran alteraciones cognitivas que no permitieran aplicar los instrumentos utilizados de manera confiable. Se eliminaron a quienes no completaran la evaluación o que no acudieron las familias completas a la entrevista.

La entrevista fue realizada por el autor del trabajo a todos los pacientes y familias que conformaron el estudio de la siguiente manera:

Inicialmente se tomaron los datos generales de los pacientes y de sus familiares (edad, sexo, parentesco) con lo que se elaboró un familiograma y se determinó el tipo de familia, así como la etapa del ciclo vital familiar en la que se encontraban al momento de la entrevista, mediante los lineamientos internacionales. Se capturaron datos sobre el nivel socioeconómico, la ocupación previa y actual y otros datos sociodemográficos.

Posteriormente se aplicó el instrumento de medida de independencia funcional (FIM= Functional Independence Measurement), el cual se encuentra internacionalmente validado para su uso, y consta de 6 rubros: Autocuidado con 6 ítems (Comida, Arreglo personal, Baño, Vestido superior, Vestido inferior, Uso del WC), Control de esfínteres con 2 ítems (vejiga e intestino), Movilidad con 3 ítems (cama-silla, WC, tina o regadera), Locomoción con 2 ítems (marcha o silla de ruedas y escaleras), Comunicación con 2 ítems (compresión y expresión) y Reconocimiento del Medio con 3 ítems (interacción social, solución de problemas y memoria).

Cada ítem se califica con un puntaje que varía de 1 a 7 dependiendo el nivel de independencia desde la asistencia total para el valor inferior hasta la independencia total para el mayor. Cuando por algún motivo no es posible otorgar una puntuación a algún ítem en especial se califica con “NV” (no valorable). Al final de la aplicación se suman todos los ítems, con lo que se obtiene un puntaje por rubro y el puntaje total, siendo el máximo posible de 126.

El siguiente paso era la entrevista a la familia completa mediante la aplicación de la escala de funcionamiento familiar diseñado por la Dra. Emma Espejel (1997), la cual tiene un fundamento conceptual apoyado por el modelo sistémico. Esta escala ha sido utilizada en diversos estudios realizados con población mexicana y latinoamericana. Ha sido validada como un instrumento por jueces de la UNAM (1987). Alcanzó una confiabilidad de 0.91 con la prueba ALFA Cronbach de consistencia interna con los reactivos, lo cual es aceptable para este tipo de instrumentos. Fue aprobada en 1997 por el IFAC (Instituto de la Familia), siendo también aceptada por la Federación Mexicana de Salud Mental.¹³

Es un instrumento de entrevista abierta y dirigida, conformado por cuarenta reactivos que investigan nueve áreas que miden el funcionamiento dinámico sistémico estructural de la familia (Autoridad, Control, Supervisión, Afecto, Apoyo, Conducta disruptiva, Comunicación, Afecto negativo y Recursos)

Las características de la escala de calificación son las siguientes: cada reactivo se evalúa en una escala ordinal de 4 categorías asignando 1 cuando el aspecto evaluado es disfuncional y 4 cuando es funcional. Las categorías 2 y 3 son intermedias. Esta asignación se hace a juicio de la persona que evalúa, considerando en cada caso el ciclo vital de la familia, el nivel cultural y socioeconómico de la misma y la tipología familiar.

La escala evalúa la estructura familiar, es decir, la forma en que se organiza el sistema de acuerdo a las jerarquías, alianzas, límites, territorio y geografía. Al final puede obtenerse un puntaje global y por área que determina si una familia es funcional o disfuncional teniendo para cada uno un punto de corte mínimo diferente.

En este estudio se utilizó el puntaje global para determinar la funcionalidad familiar, tomando en cuenta que tanto familias funcionales como disfuncionales, pueden tener áreas que sean calificadas de manera diferente al puntaje global.

Posteriormente, se aplicaba en privado a cada paciente la escala de "Apgar familiar" desarrollado por Smilskstein en 1978, el cual es un cuestionario de cinco preguntas con el que puede obtenerse de forma rápida y sencilla una evaluación del grado de satisfacción del paciente con respecto a la función de su familia. Cada respuesta se califica de 0 a 2 puntos obteniéndose un índice entre 0 y 10. Si el índice es mayor o igual a 7 hablaremos de familias normofuncionales; si está entre 4 y 6 habrá disfunción familiar leve y con puntuaciones iguales o inferiores a 3 hablaremos de disfunción familiar grave.¹⁴

Se interrogó si existía un cuidador primario o más personas involucradas en la tarea, y a los cuidadores se les tomaron datos sobre: edad, sexo, ocupación previa y actual, parentesco con el paciente, si percibe ingreso

económico o no por el cuidado de los pacientes, y las tareas realizadas para dicha tarea.

A los cuidadores primarios se les aplicó el Test de sobrecarga del cuidador diseñado por Zarit y validado para su uso, para determinar la presencia o ausencia de colapso, esta escala es un instrumento que valora la vivencia subjetiva de la sobrecarga sentida por el cuidador, consta de 22 ítems que se califican en una escala de 1 a 5 puntos (1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre) con una puntuación total posible desde 22 a 110 puntos, siendo los puntos de corte: 22 a 46 = No sobrecarga, de 47 a 55 = Sobrecarga leve y de 57 a 110 = Sobrecarga intensa.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó estadística descriptiva para resumir los datos obtenidos, obteniendo para las variables cuantitativas promedios y desviaciones estándar y para las cualitativas frecuencias. Para comparar los resultados obtenidos que eran objetivo de este estudio, se realizó t de student para las variables cuantitativas o chi cuadrada para las cualitativas. El nivel de significancia alfa fue de 0.05

Todas las operaciones estadísticas se realizaron con el programa informático para análisis de datos SPSS versión 10,0 para Windows XP.

RESULTADOS

Se invitó a participar a un total de 187 pacientes y familias en el estudio, de los cuales cumplieron con los criterios y se incluyeron a un total de 50 pacientes con sus familiares.

Las características de la población incluida fueron las siguientes:

En cuanto a los pacientes, tenían una edad promedio de 61.86 ± 14.38 años (mín. 24 máx. 81); 60% (30) fueron del sexo femenino contra 40% (20) del sexo masculino (gráfica 1). El tipo de EVC fue en el 78% (39) Isquémico y en el 22% (11) Hemorrágico (gráfica 2). La escolaridad de los pacientes fue de nivel básico en el 60% de los pacientes (30), medio superior en el 30% (15), superior en el 6% (3) y sin escolaridad para el 4% de los casos (2). (Gráfica 3). El 68% (34) de los pacientes cambió la ocupación tenía previo al EVC, mientras que el 32% (16) restante continuo realizando las mismas actividades.

El puntaje total de Independencia funcional promedio fue de 87.90 ± 29.57 puntos (min. 17 máx. 125); El puntaje promedio de Independencia funcional por rubros fue el siguiente: para Autocuidado 28.10 ± 9.89 (min. 6 máx. 42), para Esfínteres un promedio de 10.34 ± 5.09 (min. 2 máx. 14), para Movilidad un promedio de 14.92 ± 6.29 (min. 3 máx. 21), para Locomoción un promedio de 9.26 ± 4.39 (min. 2 máx. 14), para Comunicación un promedio de 11.10 ± 3.74 (min. 2 máx. 14), para Reconocimiento del Medio un promedio de 16.16 ± 5.99 (mín. 3 máx. 21). (Gráfica 4).

En cuanto al nivel socioeconómico encontramos que 50% (25) de los pacientes correspondían a la clasificación número 2, 20% (10) de clasificación 1, 18% (9) clasificación 3 y 12% (6) de clasificación 4.

Sobre las características de las familias encontramos que el tipo de familia era: nuclear en el 42% de los casos (21), extensa en el 56% (28), y reconstruida en el 2% (1), y el ciclo familiar era: Familias con hijos adolescentes en el 18% (9), familias con hijos casados en el 54% (27) y familias con abuelos en el 28% (14). En cuanto al funcionamiento familiar, evaluado mediante la escala de Funcionamiento Familiar de Emma Espejel encontramos que el 56% (26) de las familias fueron funcionales y el 44% (22) fueron disfuncionales. Sin embargo en el grado de satisfacción de los pacientes sobre el funcionamiento de sus familias, mediante la aplicación del Apgar familiar, encontramos que el 94% (47) de los pacientes refieren encontrarse satisfechos (familias normofuncionales) contra el 6% (3) donde encontramos disfunción leve. No hubo ningún caso de disfunción grave.

Sobre las características de los cuidadores encontramos que la edad promedio era de 50.7 ± 13.82 (mín. 27 máx. 72) y de sexo femenino en el 88% (44) de los casos contra 12% (6) del sexo masculino. La escolaridad de los cuidadores se distribuyó de la siguiente manera: analfabetas 10% (5), escolaridad básica 34% (17), media superior 42% (21) y superior 14% (7).

Encontramos que el 50% (25) de las familias referían que cuando menos 2 personas contribuían en la tarea del cuidado del paciente en mayor o menor medida, seguido por un 28% (14) de familias donde la labor de cuidado recaía en una sola persona y en menor medida el 22% (11) de las familias refieren 3 o mas familiares que contribuyen al cuidado.

Las tareas en las que contribuían varían desde la asistencia a la realización de las actividades de la vida diaria, la responsabilidad de asistir con los pacientes a consultas y a realizar la terapia física en casa o en programa hospitalario externo, hasta la contribución para mantener realizar las labores domésticas, la preparación de alimentos y la compra de medicamentos y pago de consultas y terapias. Sin embargo detectamos que en todos los casos aunque hubiera más de 2 personas que contribuían al cuidado del paciente, una persona en especial era la que presentaba mayor responsabilidad, por lo que en todas las familias aplicamos la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, donde encontramos: 44% (22) de los cuidadores no presentaban colapso, 18% (9) presentaban Sobrecarga leve y 38% (19) tenían datos de Sobrecarga Intensa. Ninguno de los cuidadores primarios recibió al momento algún tipo de remuneración económica por la tarea desempeñada.

Al realizar la estadística analítica encontramos:

Para evaluar la correlación entre el grado de Independencia funcional (FIM) de los pacientes con la funcionalidad de sus familias se aplicó una t de student, donde encontramos que existía una diferencia significativa puesto que las familias funcionales tenían pacientes con un puntaje promedio en el FIM de 101.04 ± 22.37 , mientras que las disfuncionales tenían pacientes con un FIM promedio de 69.86 ± 28.95 . ($p=.001$).

Estudiamos si había alguna relación entre la funcionalidad familiar con el ciclo vital familiar en que se encontraban mediante la aplicación de Chi cuadrada, no siendo significativa la diferencia entre la muestra ($p=.469$). También se verificó la relación entre funcionalidad familiar y la ocupación que el paciente desempeñaba previo y posterior al EVC para determinar si la alteración del mismo influía, pero no se encontró diferencia significativa ($p= 0.205$). Sin embargo, sí encontramos diferencia significativa entre el funcionamiento familiar y el nivel socioeconómico de las mismas, encontrando un mayor porcentaje de disfuncionalidad en las familias de nivel 1, comparado con el resto de los niveles, mediante la aplicación de Chi cuadrada ($p=0.015$). Ver tabla 1.

Tabla 1. Nivel socioeconómico de las familias Funcionales y Disfuncionales.

Clasificación socioeconómica	Familias Funcionales	Familias Disfuncionales
Nivel 1	4% (1)	40.9% (9)
Nivel 2	64% (16)	31.8% (7)
Nivel 3	16% (4)	18.2% (4)
Nivel 4	16% (4)	9.1% (2)
Total de familias	100% (25)	100% (22)

Para evaluar la correlación entre el grado de Independencia funcional (FIM) de los pacientes con la presencia de colapso del cuidador primario se aplicó una t de student, donde encontramos que existía una diferencia significativa puesto que los cuidadores con datos de sobrecarga leve o intensa estaban a cargo de pacientes con un puntaje promedio en el FIM de 71.82 ± 26.79 , mientras que los cuidadores sin datos de sobrecarga se encargaban de pacientes con un FIM promedio de 108.50 ± 18.40 . ($p=.001$). También se realizó la correlación del puntaje del FIM por rubro, mediante la misma prueba, con la presencia de colapso, siendo todas significativas estadísticamente. Ver tabla 2.

Tabla 2. Relación del FIM por rubro con la Sobrecarga del cuidador primario.

	FIM de pacientes con cuidadores no colapsados	FIM de pacientes con cuidadores colapsados	p
Autocuidado	35.09±7.16	22.61± 8.17	.001
Esfínteres	13.18 ± 1.82	8.11 ± 5.72	.001
Movilidad	19.45 ± 2.87	11.36 ± 5.95	.002
Locomoción	12.14 ± 2.68	7 ± 4.17	.006
Comunicación	13.59 ± 1.5	9.14 ± 3.83	.001
Reconocimiento del medio	20.14 ± 1.49	13.04 ± 6.35	.001

Al correlacionar el sexo del cuidador primario con la presencia de colapso de cuidador mediante la aplicación de Chi cuadrada encontramos una diferencia significativa ($p=0.039$) al observar mayor incidencia de colapso en el sexo femenino. Ver tabla 3.

Tabla 3. Correlación del Sexo del cuidador primario con la sobrecarga

Sexo del Cuidador primario	No Colapso	Colapso leve e intenso
Masculino	22.7% (5)	3.6% (1)
Femenino	77.3% (17)	96.4% (28)
Total de cuidadores	100% (22)	100% (28)

También estudiamos si la presencia de más de un cuidador se relacionaba con la presencia o ausencia de datos de sobrecarga del cuidador primario, mediante la aplicación de Chi cuadrada, encontrando no significativa la diferencia entre familias con uno o más cuidadores ($p=0.253$). Ver tabla 4.

Tabla 4. Relación del número de cuidadores con la presencia de Colapso del cuidador.

Número de cuidadores	No Colapso	Colapso leve o intenso
1	40.9% (9)	17.9% (5)
2	45.5% (10)	53.6% (15)
3 o más	13.6% (3)	28.6% (8)
Total	100% (22)	100% (28)

DISCUSIÓN

La discapacidad genera una crisis en el funcionamiento familiar la cual se presenta de forma súbita en el caso de la Enfermedad Vascul ar Cerebral lo cual puede alterar la dinámica familiar de forma más profunda.

La dinámica familiar puede cambiar debido a las alteraciones cognitivas o perceptuales del EVC y se ha demostrado que aunque la mayor parte de la recuperación funcional de los pacientes con EVC ocurre entre los 6 meses y el primer año, la función familiar puede deteriorarse por años.¹⁵

Se han realizado diversos estudios que intentan determinar el grado de funcionalidad de las familias que se enfrentan a diferentes tipos de discapacidad.

Evans et al, demostró que el nivel de disfunción familiar aumentó tras un año de ocurrido el EVC, además de demostrar que las familias que recibieron asesoría y educación, presentaron menor disfuncionalidad que las controles.¹⁵

Álvarez Rubio et al, realizó un estudio sobre funcionalidad familiar en pacientes con parálisis cerebral infantil donde encontraron que el 82.5% de las familias eran funcionales, contra el 17.5% de familias disfuncionales, aplicando el mismo instrumento de evaluación que se utilizó en el presente estudio.¹³

Esta investigación es la única que ha evaluado la funcionalidad familiar de los pacientes con EVC mediante la aplicación de una escala tan completa como esta y comparándose con el estudio previamente mencionado se encontró un mayor grado de disfuncionalidad familiar (44%), lo cual probablemente se deba a la presentación abrupta de la enfermedad, puesto que cuando hay buen nivel de funcionalidad se sugiere que existe un mecanismo de ajuste que permite mantener la homeostasis familiar dentro de límites aceptables.

Nos llama la atención que el grado de satisfacción de los pacientes sobre el funcionamiento de sus familias haya sido tan alto (94%), lo cual se deba probablemente a lo descrito en la literatura, sobre los ajustes familiares ante la discapacidad, donde la vida diaria suele girar en torno a las necesidades del discapacitado, y la escala utilizada (Apgar familiar) en gran medida evalúa la capacidad del sistema familiar de resolver los problemas presentados sin tomar en cuenta las alteraciones en los demás miembros, a diferencia de la escala de Emma Espejel.

La relación existente entre el funcionamiento familiar y el grado de independencia funcional de los pacientes fue estadísticamente significativa en el presente estudio, encontrando que las familias de pacientes con mayor dependencia funcional presentan un mayor porcentaje de disfuncionalidad familiar. Este es el primer estudio en la literatura consultada en familias con EVC que correlaciona estas variables.

También encontramos una correlación significativa entre la disfunción familiar y niveles socioeconómicos bajos (clasificación 1). Debido a que no conocemos el estado previo de funcionalidad familiar en la población estudiada no podemos asegurar que fueran funcionales previo al EVC, pero probablemente debido a la problemática que de por sí existe en las familias de estratos socioeconómicos bajos, pensamos que al presentarse de manera abrupta la discapacidad de uno de sus miembros, este sea un detonante para disfuncionalidad familiar, o que empeore la situación si esta existía, debido a los costos de atención médica que tienen que afrontarse con el EVC.

El perfil del cuidador primario es bien conocido y se ha definido en estudios previos, asociándose casi invariablemente a una mujer, con estudios básicos o medios, de edad mayor, que suele ser un familiar directo: cónyuge, hijas, madres, nueras. Todos estos datos concuerdan con los que nosotros encontramos en las características de nuestros cuidadores primarios. ^{1,8,15-19}

González F et al, encontró datos de sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad neurológica de diversas causas en un 55.5% de los casos, siendo esta sobrecarga leve para el 31.11% e intensa para el 24.4% de los casos. Estos datos se acercan mucho a las estadísticas sobre colapso que encontramos en nuestra población. (56% de nuestros cuidadores presentaron colapso).²⁰

Mc Cullagh et al¹, encontró que solamente el 29% de los cuidadores estudiados contaban con ayuda para la tarea por otros familiares o amigos, mientras que el 62% de los casos tenían solos la responsabilidad absoluta del cuidado. El también demostró que no existía una correlación entre los datos de sobrecarga de los cuidadores primarios con el número de cuidadores relacionados a la tarea, mientras que si existía una relación entre el grado de discapacidad funcional existente, lo cual podía disminuir mediante la intervención por entrenamiento básico de los cuidadores primarios.

Dennis et al¹⁷, encontró una relación significativa entre la presencia de menores puntajes en escalas de calidad de vida de cuidadores primarios que estuvieran a cargo de pacientes con mayor grado de discapacidad.

Todo lo anterior coincide con este estudio, donde no se encontró una relación significativa entre el número de cuidadores con la presencia colapso en el cuidador primario, mientras que la relación del grado de independencia funcional de los pacientes con la presencia de sobrecarga del cuidador si fue significativa.

Para evitar estos problemas se recomienda asignar tareas a toda la familia en los cuidados del enfermo lo que favorece en disminuir la tensión del cuidador primario.

Una debilidad del estudio es que no interrogamos las horas día o semana que el cuidador primario dedicaba a esta tarea para poder correlacionar con el índice de sobrecarga, que en otros estudios se ha mostrado como un factor detonante para el colapso.

Es importante aconsejar a los implicados que se deberá en lo posible mantener la dinámica familiar previa, evitando que las nuevas tareas giren en torno al discapacitado, lo cual beneficia al paciente que tendrá oportunidad de participar en la vida cotidiana.

Los cuidadores primarios muestran un alto nivel de estrés físico y mental y tienen un 63% de riesgo de mortalidad superior que la población general.¹¹ Además es bien sabido que el sexo femenino se considera en sí un factor de riesgo para los desordenes de ansiedad, y la tendencia a sufrir depresión y sus consecuencias es el doble en mujeres que en hombres.²¹⁻²⁵

Esto puede explicar porque encontramos una diferencia significativa en la correlación del sexo del cuidador con la presencia de colapso, encontrando mayor incidencia en el sexo femenino.

Dentro de las recomendaciones que encontramos en la literatura para el manejo de la sobrecarga de los cuidadores existen diversas propuestas, como la intervención psicosocial, la cual ha demostrado que puede disminuir el estrés generado por el cuidado, así como los costos de tratamiento. Otra opción es la terapia individual la cual puede ser más efectiva que la de grupo para disminuir los síntomas de ansiedad y depresión de los cuidadores, teniendo un mayor impacto en el bienestar diario.²⁶⁻³⁰

Esto tiene soporte en diversos estudios como el realizado por Robinson et al ³¹, donde tras un año de ocurrido el EVC, demostraron que aquellos cuidadores que tenían soporte psicosocial y terapia mostraban un menor índice de sobrecarga y mayor calidad de vida, con respecto de quienes no contaban con dicho apoyo.

Es por esto que consideramos que la siguiente pauta de investigación en esta área es aplicar técnicas de soporte familiar e individual para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y sus familias, evitar en lo posible la disfunción del sistema familiar o tratarla mediante terapia especializada, y disminuir los costos de atención médica resultantes, al tener cuidadores mejor capacitados en la labor.

CONCLUSIÓN

Mediante este estudio concluimos que el grado de independencia funcional de los pacientes con secuelas secundarias a EVC tienen un impacto directo sobre el funcionamiento familiar y sobre la presencia de colapso de los cuidadores primarios, y se refuta la hipótesis de que el número de cuidadores asociados a dicha tarea tengan algún papel benéfico sobre los cuidadores primarios, pues no evitan los datos de colapso en los mismos.

GLOSARIO

FAMILIA.

La familia es la unidad básica de desarrollo y experiencia, de realización y de fracaso, de enfermedad y salud. Es el nombre con que se ha designado a una organización social tan antigua como la propia humanidad. La palabra "familia" proviene de la raíz latina famulus, que significa sirviente o esclavo doméstico.

La Organización Mundial de la Salud señala que por familia se entiende, "a los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial". Ackerman la define como una entidad paradójica evasiva, pues asume muchas experiencias, es la misma en todas partes y sin embargo nunca es la misma, la constante transformación de la familia a través del tiempo es el resultado de un incesante proceso de evolución, no hay nada fijo o inmutable en la familia, excepto que esta siempre con nosotros.

CICLO FAMILIAR

El ciclo de vida familiar puede ser descrito en una gran variedad de formas con un número de estadios que varían entre 4 y 24. El estudio de este ciclo permite al médico analizar genéricamente la historia natural de una familia, desde su formación hasta su disolución.

La forma más comúnmente usada es la propuesta por Duvall en 1971, la que muestra estadios, que se inician cuando la pareja contrae matrimonio y se encuentra sola y sin hijos, y terminan cuando la pareja nuevamente queda sola, en etapa de retiro y frecuentemente abandonada por la prole.

TIPOS DE FAMILIA

Familia Nuclear. Agrupa tan sólo a los padres y a los hijos, a los padres sin hijos, o bien a uno de los padres con hijos cuando el otro ha muerto, se ha retirado o divorciado.

Familia Extensa. Es la formada por los padres, los hijos y algún otro familiar consanguíneo.

Familia Reconstruida. Formada cuando uno de los padres se une a una nueva pareja y la incluye a la familia sola o con todos sus integrantes.

FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Es la capacidad del sistema para superar y hacer frente a cada una de las etapas del ciclo vital familiar, y se caracteriza por diez aspectos primordiales como son: un fuerte sentido de pertenencia, afecto maduro y sólido, una actitud positiva para resolver los retos que debe superar la familia, tener una clara definición de los aspectos jerárquicos, con límites precisos, alianzas productivas, flexibilidad para el desarrollo y la autonomía, preocupado por brindar un continuo apoyo y adaptabilidad a las demandas afectivas y sociales de los miembros de la familia, tanto en las demandas internas como externas.

El funcionamiento familiar está más relacionado a propiedades sistémicas y transaccionales que a características intrapsíquicas individuales de los miembros de la familia. Su función primordial es mantener el equilibrio de sus miembros en los niveles sociales, biológicos y psicológicos

DISFUNCIÓN FAMILIAR

Se entiende como el no-cumplimiento de alguna(s) de las funciones de la familia como: afecto, socialización, cuidado, reproducción y estatus, por alteración en algunos de los subsistemas familiares. Por otra parte, analizando a la familia como sistema, ésta es disfuncional cuando alguno(s) de sus subsistemas se alteran por cambio en los roles de sus integrantes.

SOBRECARGA O COLAPSO DEL CUIDADOR

Conjunto de problemas físicos, mentales, y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas o con discapacidad, que afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades intimidad, libertad y equilibrio emocional. La carga puede dividirse en subjetiva y objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

REFERENCIAS

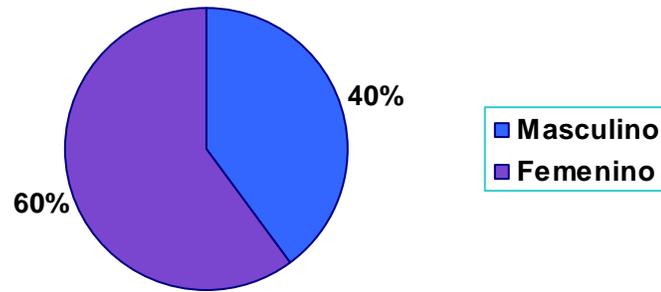
1. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*. 2005;36:2181-2186.
2. Programa de acción para la prevención y rehabilitación de discapacidades PreveR-Dis. Programa Nacional de Salud 2001-2006.
3. Grant J, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci A, Newman G. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke*. 2002;33:2060-2065.
4. Muñoz C. La familia en la enfermedad terminal. *Med Fam* 2002;3:38-47
5. Glass T, Berkman L, Hiltunen E, Furie K, Glymour M, Fay M, Ware J. The families in recovery from stroke trial (FIRST): primary study results. *Psychosomatic Medicine* 2004;66:889–897
6. Bishop D, Evasn R, Family functioning assessment techniques in stroke. *Stroke* 1990;21:50-51
7. Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ*. 2004;328:1-6
8. García-Calvente MM, et al. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004;18(Supl 2):83-92
9. Montorio I, et al. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología-* 1998;14:229-248.
10. Lui M, Ross F, Thompson D. Supporting family caregivers in stroke care. A review of the evidence for problem solving. *Stroke*. 2005;36:2514-2522.
11. Mittelman M. Taking care of the caregivers. *Current Opinion in Psychiatry* 2005, 18:633–639
12. King R, Semik P. Stroke caregiving. Difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *Jorunal of gerontological nursing* 2004; 37-44
13. Álvarez AM, Ayala A, Nuño A, Alatorre M. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. 2005;17:71-76.

14. Agullo P, Cano ML, Donet A, Blanquer J, Castejón R, Ferrandis E, García A, González R, Gutiérrez J, Jiménez A, Nieto F, Pascual F, Pastor V, Zarate V. Instrumentos de valoración del programa de atención a domicilio. Grupo Atención Domiciliaria; 2002. 1-34
15. Evans R, Matlock A, Bishop D, Stranahan S, Pederson C. Family intervention after stroke: does counseling or education help? *Stroke*. 1998;19:1243-1249.
16. Reimer S, Haan J, Rijnders M, Limburg M, Van den Bos G. The burden of caregiving in partners of long term stroke survivors. *Stroke*. 1998;29:1605-1611.
17. Dennis M, O'Rourke S, Lewis S, Sharpe M, Warlow C. A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*. 1998;29:1867-1872.
18. Hankey G. Informal caregiving for disable stroke survivors. *BMJ* 2004;328:1085-1086.
19. Bugge C, Alexander H, Hagen S. Stroke patient's informal caregivers. *Stroke*. 1999;30:1517-1523.
20. González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Rev del Hospital JM Ramos Mejía* 2004;4:1-22.
21. Hidalgo R, Davidson J. Generalized anxiety disorder. *Medical Clinics of North America*. 2001;85:691-711.
22. Nestler E, Barrot M, DiLeone R, Eisch A, Gold S, Monteggia L. Neurobiology of depression. *Neuron*. 2002;34:13-25.
23. Berg A, Palomaki H, Lönnqvist J, Lehtihalmes M, Kaste M. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke*, 2005;36:639-643.
24. Angeleri F, Angeleri A, Foschi N, Giaquinto S, Nolfi G. The influence of depression, social activity, and family stress on functional outcome after stroke. *Stroke*. 1993;24:1478-1483.
25. Han B, Haley W. Family caregiving for patients with stroke. *Stroke*, 1999;30:1478-1485.
26. Anderson C, Rubenach S, Mhurchu C, Clark M, Spencer C, Winsor A. Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of randomized control trial. *Stroke* 2000;31:1024-1031.

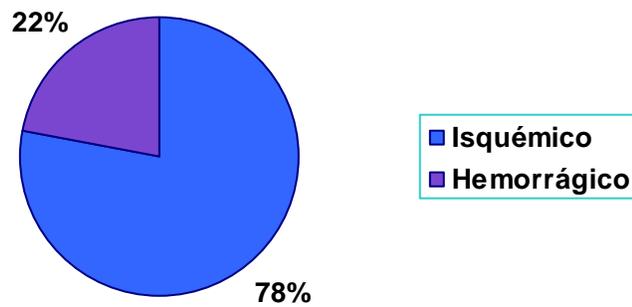
27. Mayo N, Wood S, Cote R, Gayton D, Carlton J, Buttery J, Tamblyn R. There's no place like home. An evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke* 2000;31:1016-1023.
28. Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke*. 1999;30:2585-2591.
29. Mant J, Winner S, Roche J, Wade DT. Family support for stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76:1006-1008.
30. Kalkra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, Donaldson N. Training carers of stroke patients. *BMJ* 2004;328:1099-2004.
31. Robinson L, Francis J, James P, Tindle N, Greenwell K, Rodgers H. Caring for carers of people with stroke: developing a complex intervention following the medical research council framework. *Clinical Rehabilitation*. 2005;19:560-571.

ANEXOS

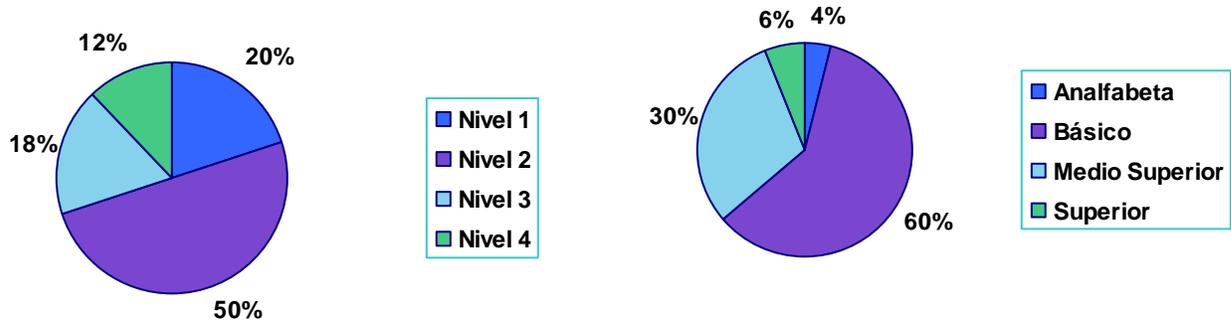
Gráfica 1. Distribución por sexo de los pacientes con Enfermedad Vascolar Cerebral



Gráfica 2. Tipo de Enfermedad Vascolar Cerebral



Gráfica 3. Clasificación Socioeconómica y escolaridad de la muestra de pacientes con EVC.



Gráfica 4. Resultados de la Medida de Independencia Funcional (FIM)

	Promedio	D.S.	Mínimo	Máximo
Total	87.96	29.65	17	126
Autocuidado	28.10	9.89	6	42
Esfínteres	10.34	5.09	2	14
Movilidad	14.92	6.29	3	21
Locomoción	9.26	4.39	2	14
Comunicación	11.10	3.74	2	14
Reconocimiento del Medio	16.16	5.99	3	21