



Instituto de Seguridad
y Servicios Sociales de
los Trabajadores del
Estado



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE
LOS TRABAJADORES DEL ESTADO
CMN 20 DE NOVIEMBRE

PREVALENCIA DEL DESGASTE DE
CUIDADOR EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES
CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN EL CMN 20
DE NOVIEMBRE

TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN NEUROLOGÍA PRESENTA

DR. RODRIGO LLORÉNS ARENAS

Director de tesis: Dra. Lilia Núñez Orozco

México, Distrito Federal, 2013



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.

Dra. Aura A. Erazo Valle Solís
Jefe de Enseñanza e Investigación, CMN 20 de Noviembre.

Dra. Lilia Núñez Orozco
Titular del curso de Neurología, CMN 20 de Noviembre

Dra. Lilia Núñez Orozco
Director de tesis

Dr. Rodrigo Lloréns Arenas
Tesisista

**Sabremos cada vez menos
qué es un ser humano.**

- José Saramago
Libro de las previsiones

Agradecimientos

Para Jorge, mi centro, mi motor, mi felicidad. Forever and a day.

Para mis abuelos, Ofelia y Jordi, mis nostalgias, mis raíces eternas.

Para mis hermanos, Angie, Carlitos, Vero, Rita, Po y Pinky, mi risa, mi amor, mi apoyo por siempre.

Para Cinthia, la perfecta compañera de este viaje, mi cordura, mi perspectiva, mi valentía.

Para mi familia adoptiva, Víctor, Stavros, Meli, Yoka y Salvador, mi confianza, mi experiencia, mi resiliencia.

Para el Círculo de la Confianza, Ale, Eri y Nereo, mi mayor aprendizaje, mi medida, mi introspección.

Para mis maestros, Concha, Elisa, Perla y Albert, mis modelos, mis ambiciones, mi orgullo.

Para Lilia, Noel, Sandra, Sergio y Gerardo, mi autoconocimiento, mi reflexión, mis límites.

<u>Índice</u>	<u>Página</u>
I. Introducción	5
II. El binomio cuidador-paciente y el desgaste	10
II.1 Conceptos básicos	10
II.2 Particularidades del comportamiento del desgaste	12
II.3 Efectos del desgaste sobre los cuidadores	15
II.4 Medidas de apoyo a los cuidadores	21
II.5 Efectos del desgaste sobre los pacientes	23
III. Valoración del desgaste del cuidador: La Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit	25
IV. Desgaste en diversos grupos de cuidadores	29
V. Desgaste del cuidador en Neurología	32
VI. El cuidador del paciente con esclerosis múltiple	37
VII. Protocolo de tesis	41
VII.1 Definición del problema	41
VII.2 Justificación	41
VII.3 Objetivos	42
VII.4 Diseño y métodos	42
VII.5 Procesamiento de información y análisis estadístico	47
VIII. Resultados	48
IX. Discusión y conclusiones	60
Glosario	64
Apéndice A: Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit	65
Apéndice B: Carta de consentimiento informado	67
Apéndice C: Entrevista inicial para la obtención de datos socio-demográficos y detección de criterios de exclusión	69
Apéndice D: Escala Expandida del Estado de Discapacidad	70
Bibliografía	75

I. Introducción

Los avances en las ciencias de la salud han propiciado un incremento cada vez mayor en la esperanza de vida. Esto no sólo ha permitido una aceleración exponencial en la evolución intelectual, económica y cultural de la humanidad, sino que también ha sido la base de una mayor madurez en el desarrollo personal. Los seres humanos ya no nos preocupamos exclusivamente por sobrevivir o, en el mejor de los casos, por trascender. Ahora nos interesa sobrepasar límites, alcanzar estados más altos de perfeccionamiento: Estudiamos diversas disciplinas de conocimiento, aprendemos idiomas y nos interesamos por otros estilos de vida. Palabras como “globalización”, “multiculturalidad” y “autosuperación” se han vuelto parte de nuestro léxico diario.

Estos cambios no se limitan a la individualidad, sino que alcanzan a la propia estructura social. Junto con esta necesidad de cambio constante vienen también modificaciones en las formas de trabajo, las relaciones interpersonales e incluso los modelos familiares. Nuestros intereses dictan en gran medida las decisiones que tomamos, desde la elección de un empleo hasta la selección (o no) de una pareja. Y, por supuesto, son esos mismos intereses los que nos hacen interactuar de cierta forma con nuestra familia, ya sea la asignada o la elegida.

Pero junto con el aumento en la esperanza de vida vienen también enfermedades de mayor cronicidad. Hace apenas 71 años, lo cual es relativamente reciente al considerar la historia de la humanidad, iniciaron los primeros ensayos clínicos sobre el uso de la penicilina. Si bien el ejemplo es trillado, refleja cómo el vertiginoso avance de la ciencia ha incidido profundamente en el desarrollo de los seres humanos durante el último siglo. El desarrollo, sin embargo, no es gratuito. Al incrementar la supervivencia se han modificado las causas de muerte. Ahora existen personas que han pasado un mayor porcentaje de su vida padeciendo una enfermedad que sanas. Este hecho no es motivo de una mera conmiseración, sino que afecta estructuras tan diversas como la salud pública y la propia familia. No puede evitarse advertir la paradoja: Los propios medios que han hecho posible una mejor salud, son los que ahora la ponen el peligro. Bien planteaba José Saramago hace algunos años en *“Las intermitencias de la muerte”* que lo verdaderamente terrible no es

morir, sino seguir viviendo (1). No debe de interpretarse esta referencia como una subrepticia nostalgia existencialista. Tómese, más bien, como una incitación a tomar conciencia sobre la trascendencia de nuestras propias decisiones.

Con el incremento de la sobrevida ha cambiado el perfil de los adultos mayores. Las personas permanecen más años económicamente activas, pero también viven prolongados periodos de jubilación. Por un lado, esto implica drásticas modificaciones sociales como fracturas en la relación de pareja, inversión de los roles padres-hijos e incluso revisiones a políticas de empleo. Por otro, conlleva ciertamente un importante problema para la economía. Desde el punto de vista institucional, resulta cada vez más difícil contar con recursos suficientes para atender las necesidades médicas de una población creciente de ancianos, con necesidades cada vez mayores. Desde la perspectiva individual el panorama no es muy diferente. Muchas veces el dinero acaba por terminarse antes de lo esperado, lo que obliga a las personas a buscar alternativas costeables para mantener su salud.

Los pacientes con enfermedades crónicas, cada vez más frecuentes, requieren de asistencia considerable para sus actividades de la vida diaria. Estos cuidados son brindados en la mayoría de las ocasiones por miembros de la familia o amigos cercanos, ya sea por la imposibilidad económica para costear ayuda profesional, o por idiosincrasias y escalas de valores. Pero también es justamente la evolución social la que convierte estas obligaciones en un inconveniente en el mejor de los casos, si no es que en un lastre.

El 80% de los adultos que requieren cuidados a largo plazo viven en sus hogares (2). Sólo por poner un ejemplo, se estima que el 80% de los cuidados brindados a pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) provienen de miembros de la familia (3). Se calcula que más de la mitad de los cuidadores informales dedican en promedio 5 horas diarias durante los 7 días de la semana al cuidado de sus familiares (4), aunque hay autores que consideran que esta cifra está subestimada. De hecho, en España el 12% de las viviendas cuentan con algún familiar que proporciona ayuda a personas mayores (5). Las estadísticas son aún mayores en Estados Unidos: En 2009 se reportó que en el 30% de los hogares existe al menos una persona que funge como cuidador no

remunerado (2). Desafortunadamente, no existen cifras oficiales similares en México.

Además de la creciente demanda que existe por cuidadores, en los últimos 6 años la actividad familiar de brindar cuidados se ha visto afectada de varias maneras: Tanto los cuidadores como los pacientes son más viejos y tienen mayores niveles de discapacidad; la duración, intensidad y carga del cuidado se han incrementado; los costos económicos del cuidado informal se han elevado, y el uso de cuidadores formales remunerados ha disminuido significativamente (6).

Todos estos problemas se precipitan en el fenómeno de desgaste del cuidador. Tanto los profesionales de la salud como el público general entienden que los familiares que fungen como cuidadores de pacientes crónicos experimentan múltiples dificultades y niveles elevados de estrés. Lo que normalmente no se reconoce es que los cuidadores representan una gran parte del sistema de salud, y los cuidados no remunerados de familiares son una parte crítica pero frágil de la atención crónica (7). De hecho, en países desarrollados como Estados Unidos el apoyo a cuidadores primarios informales se ha convertido recientemente en una prioridad de salud pública (8). Los médicos deben de cumplir una doble función al intentar preservar la autonomía y privacidad del paciente, y al mismo tiempo validar el papel del cuidador como un miembro del equipo de atención. En otras palabras, es responsabilidad del médico resolver los conflictos potenciales entre las necesidades y derechos de los pacientes y aquellos de los cuidadores (9).

El cuidar de los seres amados tiene muchos beneficios, incluyendo la realización personal y la satisfacción de ayudar a aliviar el sufrimiento de otros (10). Sin embargo, la tarea de cuidador se asocia también con importante carga física, psicológica y económica. Los factores estresantes que se asocian con situaciones de cuidado usualmente son persistentes, incontrolables e impredecibles, afectando con un elevado nivel de carga a un tercio de todos los cuidadores (9).

En cuanto al impacto económico, muchos cuidadores tienen que ajustar o reducir sus horarios de trabajo y pedir permisos de ausencia como resultado de sus responsabilidades para con sus pacientes. La mayoría de los cuidadores reporta gastar su propio dinero en las tareas del cuidado, lo que representa aproximadamente un 10% de sus ingresos

totales. Otros costos de esta atención incluyen pérdida de salarios y prestaciones, pérdida de oportunidades de capacitación y ascensos, y reducción en sus ahorros para el retiro. En Estados Unidos se estima que las mujeres cuidadoras tienen 2.5 veces más posibilidad que las no-cuidadoras de vivir en una situación por debajo del nivel de pobreza (6).

La proporción de pacientes crónicos con enfermedades neurológicas no es nada despreciable. Una encuesta multicéntrica realizada en España en 2004 reveló que el 28% de estos pacientes tenían alguna enfermedad del sistema nervioso (11). Aunque dentro de este porcentaje se tomaron en cuenta padecimientos como migraña y ansiedad, la cifra sigue siendo alarmante. Además, la incidencia de otras enfermedades crónicas que pueden considerarse factores de riesgo para el desarrollo de futuros problemas neurológicos, como hipertensión arterial sistémica, enfermedades cardiovasculares y diabetes mellitus, es en extremo elevada.

La esclerosis múltiple (EM) es la primera causa de discapacidad por enfermedad neurológica en adultos jóvenes (12). Existe un consenso en muchos países sobre el incremento en incidencia y prevalencia de EM. Sin embargo, este cambio se atribuye varias veces a inconsistencias y errores de registros epidemiológicos. Las revaloraciones de una población con frecuencia identifican casos adicionales que se habían pasado por alto originalmente. Sin embargo, en 2006 Orton y cols comprueban en una muestra canadiense este incremento (13). Aún más interesante, los autores determinan que la proporción mujeres-hombres se ha elevado con el paso de los años, llegando a más de 3:2.1 para el momento de la publicación.

La prevalencia de EM reportada en Latinoamérica varía de 2-13 casos por cada 100,000 habitantes. En México la prevalencia actual es de 11 por cada 100,000 habitantes (14). Nuevamente, es importante tomar estas estadísticas con cautela, pues se cree que existe un subregistro y las cifras podrían ser aún mayores. La edad de presentación varía entre los 15 y los 50 años, con una media de 30 años (15, 16).

El estudio epidemiológico más grande que se ha llevado a cabo en México sobre EM se publicó en 2003, a cargo de Rivera Olmos y cols (17). El trabajo evaluó a 337 pacientes de 8 centros hospitalarios distribuidos en las 5 regiones más pobladas del país. El 99.1% de los

pacientes eran de raza mestiza, con una edad promedio de 37 +/- 9 años, 69.7% mujeres y 30.3 % hombres. El 95% tenía acceso a un sistema de seguridad social. No se encontró ningún caso de indígenas, aunque esto puede atribuirse a su escaso acceso a los sistemas de salud.

Sorprendentemente, la literatura que trata el tema de desgaste del cuidador en este grupo de pacientes es muy limitada a nivel mundial y casi nula en México. El presente trabajo aborda este fenómeno, realizando primero una descripción de las características socio-demográficas de los cuidadores, y posteriormente correlacionando dichas características con el desgaste.

II. El binomio cuidador-paciente y el desgaste

II.1 Conceptos básicos

El concepto de desgaste o carga aparece por primera vez en 1963, acuñado por Grad y Sainsbury en un trabajo diseñado para conocer los efectos que tenía sobre los familiares el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos en Gran Bretaña (18). Durante la siguiente década se empezaron a acumular artículos que utilizaban de forma confusa el término de carga, todos ellos relacionados con la salud mental (19). Como se comentará más extensamente en el siguiente capítulo (*III. Valoración del desgaste del cuidador*), no es sino hasta 1980 cuando Zarit y cols proponen el primer instrumento sistematizado para evaluar el fenómeno de carga. Aunque desde entonces ha sufrido algunas modificaciones, hoy en día sigue siendo la herramienta más utilizada para el abordaje de desgaste, a la vez que sirvió para iniciar la unificación de criterios.

En 1998 Montorio y cols aclaran en una revisión bibliográfica la distinción entre “carga objetiva” y “carga subjetiva” (19). La primera se refiere al tipo de trabajo al que se ve sometido el cuidador, incluyendo el esfuerzo físico y las horas dedicadas al paciente; en otras palabras, el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. La segunda es planteada como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, y está supeditada a la percepción de la situación. Aunque Montorio resalta la importancia de entender la diferencia entre ambos conceptos con el fin de diseñar mejores protocolos de investigación y evitar confusiones, también advierte que la carga comprende tal diversidad de factores que su simplificación en tipos y puntuaciones representa un riesgo para perder la multidimensionalidad del fenómeno.

La carga objetiva es fácilmente valorable pues comprende variables tangibles y de hecho es muchas veces presupuesta en la apreciación de la relación cuidador-paciente. Así, cuando se habla de desgaste del cuidador está sobreentendido que se hace referencia a la carga subjetiva.

El concepto de cuidador primario se define como la principal persona responsable de proveer o coordinar los recursos requeridos por el paciente crónico, incluyendo labores domésticas y sustento económico (20). Con esta definición se elimina la distinción muchas veces hecha entre cuidador primario informal y cuidador primario formal, pues este último, cuando existe, depende directamente del primero para las indicaciones relacionadas con la atención del paciente, así como para su remuneración económica. Además, es justamente este punto, la percepción de un ingreso por la prestación de sus servicios, el que por principio hace imposible que el cuidador primario formal sufra de desgaste del cuidador. En todo caso, si esta persona presenta datos compatibles con el cuadro clínico que se describirá más adelante, cumplirá criterios diagnósticos de síndrome de desgaste del profesional de la salud. No por esta razón el cuidador formal se vuelve menos importante en la dinámica con el paciente. De hecho, si bien el cuidador formal no puede padecer un desgaste del cuidador, sí puede contribuir inmensamente a evitar que el cuidador primario informal lo presente.

Finalmente, es necesario aclarar por qué se utiliza el término de binomio al abordar este fenómeno. Por definición, las dos partes de la ecuación dependen una de la otra para su validación. En el más básico silogismo, para que el cuidador funja como tal, requiere de un paciente. Pero la relación va más allá de este simple juego semántico. La forma como interactúan ambos elementos está regida por múltiples reglas tácitas, emociones, contratiempos y valores. Como se comentará en el siguiente apartado (*II.2 Particularidades del comportamiento del desgaste*), un factor fundamental en la génesis de la carga del cuidador es su percepción de no haber tenido una opción, la idea de que su obligación fue impuesta. Esta percepción, no necesariamente errónea, con el tiempo favorece sentimientos de alienación, culpa, vergüenza e incluso odio. Por otro lado, al explorar la idea que tiene el paciente sobre esta relación se pueden encontrar concepciones tan opuestas como compasión, indiferencia o sentimientos de superioridad.

Así, aunque resulta difícil establecer elementos universales que caractericen este fenómeno, no lo es en absoluto suponer que su abordaje implica un análisis complejo e inevitablemente multidisciplinario. Como concluyen Schulz y cols en su trabajo de 2002 sobre intervenciones

terapéuticas para cuidadores de pacientes con demencia, cuando se trata al paciente y al cuidador como un binomio, los resultados para ambos mejoran considerablemente (21).

II.2 Particularidades del comportamiento del desgaste

En la gran mayoría de las publicaciones que abordan el tema, el cuidador primario es del género femenino, más frecuentemente la esposa del paciente y en segundo lugar una hija. Sin embargo, ciertos trabajos han encontrado que los pacientes varones son cuidados con mayor frecuencia por mujeres y viceversa. Más importante que el género de los cuidadores es el hecho de si esta característica influye o no sobre el grado de desgaste. Mientras que muchos autores opinan que la variable no es relevante, algunos otros han encontrado que el género femenino puede sufrir un impacto discretamente mayor en la carga (22). Una posible explicación para esta discordancia es que los protocolos de investigación no incluyen un universo suficientemente grande para que esta diferencia sea palpable. Para resolver esta controversia Miller publicó un meta-análisis de 14 estudios que abordaban el tema (23). Los resultados arrojaron que no existían diferencias entre géneros con respecto a los impedimentos funcionales de los cuidadores, el grado de involucro en el cuidado o las tareas de administración del dinero. Sin embargo, era más frecuente que las cuidadoras desempeñaran labores domésticas y, efectivamente, reportaran mayor desgaste que los varones.

Otro aspecto relevante que influye en el desgaste son las raíces culturales del binomio paciente-cuidador. En 2002 McCormick publicó un trabajo que comparaba las actitudes sobre el cuidado a largo plazo entre ancianos norteamericanos japoneses (universo de 1244) y caucásicos (n = 1354) (24): A ambos grupos se les planteó el escenario hipotético de que tuvieran demencia. Más ancianos del grupo japonés prefirieron no ser cuidados en casa, en comparación con el grupo caucásico. Además, entre los ancianos que decidieron ser cuidados en casa, los japoneses prefirieron depender de familiares mientras los caucásicos eligieron contratar a un cuidador formal. Por otro lado, los japoneses mostraron mayor certidumbre en la influencia que otros

(familiares, amigos, miembros de la comunidad) tenían sobre sus opiniones, lo cual sugiere una norma cultural más estable en esta población. Como se comentará más adelante (*V. Desgaste del cuidador en Neurología*), Kim y cols profundizan en estas observaciones (25), destacando que la cultura asiática ve el papel del cuidador como una obligación inquebrantable de por vida.

Muy poco se ha escrito sobre estas diferencias culturales en la población latina. Para abordar este tema, Flores y cols publican en 2009 un análisis sociológico a partir de 19 casos clínicos (26). Los autores utilizan el término “familiarismo” para referirse al valor de la familia como una institución, el ideal de interdependencia en las relaciones familiares y la prioridad de depender de miembros de la familia, en vez de instituciones impersonales, para apoyo material y emocional. Aunque el familiarismo es probablemente un valor universal, éste está mucho más arraigado a la cultura latina, y de hecho puede usarse como común denominador para distinguir estas raíces. Es evidente que el familiarismo juega un papel importante en el binomio cuidador-paciente de este grupo cultural. En las familias latinas la obligación de cumplir con las normas del familiarismo, como respetar la autonomía de los ancianos, preservar la dignidad de los mayores y mantener el papel de los ancianos dentro de la familia, recae predominantemente en las mujeres, particularmente hijas no casadas, nietas y nueras (27). Los cuidadores latinos buscan fuentes de apoyo fuera de la familia con menor frecuencia que los cuidadores de ancianos europeo-americanos, incluyendo atención médica. Después de entrevistar a las 19 cuidadoras, el grupo de Flores concluye que para ellas lo importante es ser testigos de una historia de vida, validar esta interpretación y afianzar este valor. Al negociar entre la obligación y el amor por sus familiares, los cuidadores hacen suya una ética de cuidado basada en la familia. Debido a este familiarismo los cuidadores latinos ven su papel con menor frecuencia como una carga, y lo aceptan simplemente como una obligación, algo similar a lo que ocurre con la cultura japonesa.

De manera interesante, está comprobado también que los efectos que el desgaste tiene sobre el cuidador son acumulativos a lo largo del tiempo: Mientras más meses funja la persona como cuidador primario, mayores serán los efectos deletéreos en su salud física y mental (28, 29).

Al respecto Uttl realiza una observación importante (22): Aparentemente en su grupo estudiado de cuidadores de pacientes con parálisis supranuclear progresiva (PSP) el desgaste se incrementaba enormemente durante los primeros 12 meses, pero hacia los 18 meses post-diagnóstico llegaba a una meseta. Se desconoce a la fecha si este comportamiento es o no compartido por otros grupos de pacientes.

Basándose en estas observaciones se antojaría visualizar al desgaste dentro de una gráfica biaxial, en la cual el grado de desgaste podría colocarse en el eje “y” y el tiempo en el “x”. Pero esta visión es demasiado simplista, y dentro del fenómeno de desgaste existe al menos otro factor a considerar. Los pacientes que requieren de cuidados a menudo tienen más de una enfermedad crónica. Al contrario de lo que se esperaría, cada una de estas enfermedades juega un papel aditivo en la carga del cuidador. En otras palabras, parece existir un efecto “dependiente de dosis” sobre el desgaste. Sólo por citar un ejemplo, Marsh y cols comprobaron que mientras más trastornos psiquiátricos tenga un paciente dado, mayor será el desgaste de su cuidador (30). Esto cambia la concepción original y exige que la conceptualización del desgaste se lleve a cabo dentro de una percepción tridimensional.

Otro aspecto importante de este binomio es la discordancia que muchas veces existe entre el desgaste del cuidador y la percepción que tiene el paciente de este desgaste. Por ejemplo, en la población con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) los pacientes no interpretan su enfermedad como una carga para sus cuidadores, pues de hecho tampoco la ven como una carga para ellos mismos (29). Además, es posible que otros factores influyan en esta discordancia. Por ejemplo, los cuidadores tienden a percibir que los pacientes experimentan mayor sufrimiento cuanto más desgastados están ellos mismos y mayores son las exigencias económicas, mientras que los pacientes creen que sus cuidadores tienen mayor carga en función de su propio grado de discapacidad (31). Es imperativo tomar en cuenta estas disparidades en la práctica clínica en el momento de tomar decisiones sobre el tratamiento de pacientes crónicos. Los cuidadores que subestiman la severidad de la enfermedad de sus familiares pueden desaprovechar el tiempo para manejar oportunamente el dolor o estrés de los pacientes, mientras que los cuidadores que

sobreestiman la severidad del cuadro pueden incapacitar más a los pacientes e incluso ocasionarles mayor angustia.

Finalmente, hay que considerar también que los cuidadores pueden experimentar otros problemas en su vida diaria, no relacionados directamente con los pacientes, que pueden influir en el grado de carga que presentan. Para abordar este tema Russo evaluó a 175 cuidadores (todos ellos cónyuges) de pacientes con EA, comparándolos con 92 controles, con el fin de determinar la ocurrencia e importancia de 20 eventos estresores de la vida diaria (32). El autor encontró que tanto los cuidadores como los controles tenían la misma ocurrencia de estresores, con excepción de 3 que ocurrían con mayor frecuencia en los cuidadores: “cambios en la salud de su pareja”, “cambios en la relación con su pareja” y “cambios en la forma como sus amigos y familia lo tratan (relaciones sociales)”. Estos hallazgos eran naturalmente esperados por la dinámica del binomio, pero cuando se realizó la regresión logística controlando para género, edad, satisfacción con apoyo social y capacidad cognitiva y funcionalidad de los pacientes, se encontraron 6 eventos que influyeron en la carga de los cuidadores: Los apartados “víctima de crimen”, “discriminación por edad”, “discusiones familiares serias (sin incluir a la pareja)”, “cambios en la salud del cuidador” y “problemas con el seguro de gastos médicos” aumentaron la carga en el modelo, mientras que “traslado a una casa de retiro” disminuyó la carga. Russo concluye su trabajo comentando que los cuidadores no son inmunes a los problemas experimentados por los ancianos, y estos problemas pueden exacerbar el desgaste de cuidador.

II.3 Efectos del desgaste sobre los cuidadores

Son múltiples los efectos deletéreos que tiene el desgaste sobre la salud de los cuidadores, tanto mental como física, e incluso presupone un aumento de varios factores de riesgo que se discutirán a continuación.

En 1995 Vitaliano, uno de los autores con más publicaciones sobre desgaste, realizó una correlación entre factores psicosociales como ira, conductas de evitación y estrés, con niveles plasmáticos de lípidos (33). Reclutó a 98 cuidadores primarios de pacientes con EA y los

comparó con 91 controles. Las covariables examinadas fueron edad, género, consumo de alcohol, tabaquismo, índice de masa corporal, fármacos cardiovasculares, dieta rica en grasas saturadas, ejercicio y uso de estrógenos. Los análisis de regresión determinaron que, incluso con controles estadísticos, la combinación de mal manejo de ira, conductas de evitación y el papel de cuidador incidió negativamente en los perfiles de lípidos: Los cuidadores tenían niveles de triglicéridos más elevados y niveles de lipoproteínas de alta densidad (HDL) más bajos.

Un año después, Vitaliano amplió su investigación para estudiar otros factores metabólicos en cuidadores (34): Comparó a 73 esposas de pacientes con EA contra 69 esposas de hombres sin demencia, midiéndoles en 2 ocasiones la insulina y glucosa de ayuno. En ambas mediciones se encontraron niveles más elevados en el grupo de cuidadoras que en los controles, aún cuando se ajustaron en el análisis las variables de obesidad, sedentarismo, edad, consumo de alcohol, terapia de sustitución hormonal, hipertensión arterial sistémica y dislipidemia. Aún más importante, se encontró una fuerte asociación entre la glucosa de ayuno alterada y la elevación de insulina y el mayor estrés emocional en el grupo de cuidadores, entendido por mayor carga y depresión. Estas observaciones son relevantes pues los marcadores metabólicos estudiados se correlacionan con un mayor riesgo de enfermedad coronaria y otras complicaciones.

Vitaliano ha continuado investigando sobre los efectos de las alteraciones metabólicas en cuidadores desgastados. Un ejemplo de ello es la publicación que realizó en 2005 (35), donde comparó los síntomas gingivales de 123 cuidadores informales de pacientes con Alzheimer contra 117 controles demográficamente similares y con el mismo cuidado de salud dental. Los resultados arrojaron un aumento estadísticamente significativo del doble en los síntomas gingivales de los cuidadores en comparación con los controles, lo cual se correlacionó con mayor depresión y un riesgo metabólico más elevado, tomando en cuenta la obesidad, insulina y glucosa de ayuno.

En 1994 King y cols evaluaron las respuestas hemodinámicas y psicológicas de 5 cuidadoras en diferentes ambientes, comparándolas con 5 controles (36). Aunque la muestra era cuestionablemente pequeña, los resultados fueron interesantes. A las 10 mujeres se les colocó una

monitorización ambulatoria de presión arterial y frecuencia cardiaca, que registró valores cada hora durante un periodo de 1 a 2 días. Se les pidió también que cada hora llenaran un diario que valoraba variables psicológicas y físicas. Ambos grupos mostraron valores similares de presión arterial mientras se encontraban en su ambiente de trabajo. Sin embargo, en comparación con el grupo control que mostró un descenso en la presión arterial al salir del trabajo, las cuidadoras mostraron un incremento estadísticamente significativo de la presión sistólica al salir del trabajo y estar en presencia de sus pacientes. Estas diferencias fueron congruentes con los patrones afectivos registrados en los diarios.

Apoyando los resultados del grupo de King, una muestra cubana más grande (37) encontró que el 57.1% de los cuidadores primarios de pacientes crónicos padecían de hipertensión arterial sistémica, siendo ésta la principal enfermedad crónica reportada. Sin embargo, éste era un trabajo descriptivo que no correlacionó los grados de carga con la incidencia de hipertensión.

Un tema que se ha estudiado muy poco es el impacto que tiene el desgaste sobre enfermedades infecciosas en los cuidadores. En 1999 Dyck publicó un trabajo que analizaba la relación entre los distintos síntomas de pacientes con esquizofrenia y el desgaste e incidencia de infecciones de sus cuidadores (38). El autor encontró 2 modelos interesantes: Los síntomas negativos de los pacientes (anhedonia, aplanamiento afectivo, retraimiento social) predecían mayor carga para sus cuidadores, mientras que los síntomas positivos (alucinaciones, delirios) predecían mayor frecuencia de enfermedades infecciosas. No se encontró, sin embargo, una relación estadísticamente significativa entre la carga y las infecciones; pero sí se demostró, como en muchos otros estudios, que el desgaste provoca problemas frecuentes de salud en general y depresión para los cuidadores. Los resultados del estudio de Dyck no deben interpretarse como una hipótesis fracasada. Si bien el autor no logró demostrar una asociación entre el desgaste y las infecciones, el trabajo hace reflexionar sobre la forma como diferentes síntomas de una enfermedad afectan distintas áreas del bienestar global de los cuidadores. Además, cualquiera que sea la forma como se está comprometiendo este bienestar terminará por contribuir a la propia carga, ya sea de modo directo o indirecto.

Existen muy pocos estudios que se dediquen a describir las características demográficas de los cuidadores mexicanos, relacionándolas con comorbilidades. En 2011 Rivera-Mora y cols publicaron un trabajo al respecto (39). El grupo reclutó a 100 cuidadores primarios de pacientes geriátricos (con diversas enfermedades) de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del ISSSTE. Se investigaron sus particularidades demográficas y se les aplicaron la ECCZ y el perfil de salud de Nottingham, el cual se utiliza como una herramienta validada para evaluar la calidad de vida de la persona. Dentro de la muestra el 89% eran mujeres, con una edad promedio de 52.9 años, el 50% estaban casados o vivían en unión libre, 26% habían cursado estudios superiores, 73% eran hijos de los pacientes y tenían entre 1 y 5 años fungiendo como cuidadores. En cuanto a sus comorbilidades, el 27% tenían diagnóstico de hipertensión arterial sistémica y 18% diabetes mellitus. El 25% de los cuidadores sufría algún grado de sobrecarga (14% sobrecarga leve y 11% sobrecarga intensa). Al realizar la regresión logística se encontraron algunas relaciones interesantes: La sobrecarga se correlacionaba significativamente con la escolaridad baja, la hipertensión arterial sistémica y el hecho de que el parentesco fuera de hijo. Por otro lado, al comparar la sobrecarga con la calidad de vida se encontraron relaciones estadísticamente significativas con todos los apartados del perfil de Nottingham, específicamente: energía, dolor, sueño, aislamiento social, reacciones emocionales y movilidad. Los resultados del grupo de Rivera-Mora son un poco diferentes a los encontrados en otros estudios. Por ejemplo, su muestra de cuidadores padece hipertensión arterial sistémica con menor frecuencia que la de King (36) y la de Chartrand (37) (prácticamente la mitad de incidencia). La proporción de mujeres también es mucho mayor que en otros estudios, como el de la población española de Rivera-Navarro (40). La incidencia de desgaste no varía notablemente con la reportada en otros artículos. Por otra parte, el hecho de que el desgaste correlacione estrechamente con el grado de escolaridad coincide con los hallazgos encontrados por otros grupos, principalmente los norteamericanos (41). Hay que recalcar que el trabajo de Rivera-Mora utilizó cuidadores de pacientes con diferentes enfermedades, lo cual puede haber influido en estas discordancias a través de un sesgo de selección. Un resultado

importante que vale la pena discutir, sin embargo, es la relación entre el parentesco de hijo y el mayor grado de desgaste. Los autores intentan explicar este hallazgo mencionando que aparentemente las parejas de los pacientes están más dispuestas y mejor preparadas para asumir sus cargos de cuidadores.

Así mismo, se ha demostrado en múltiples estudios que los cuidadores de pacientes crónicos presentan un importante incremento en la frecuencia de padecimientos psiquiátricos. Un estudio encontró que aunque pocas personas tenían historia previa de depresión antes iniciar su papel de cuidadores, 23% de ellos cumplieron posteriormente criterios para un trastorno depresivo (42).

En 1995 Russo establece una relación entre la historia psiquiátrica previa de los cuidadores y la probabilidad de que estos desarrollen posteriormente nuevos trastornos (43). El autor evaluó a 82 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, comparándolos con 86 controles. Los cuidadores experimentaron trastornos de depresión y ansiedad después del inicio de la enfermedad de Alzheimer de sus familiares en comparación con el grupo control. Finalmente, Russo concluyó 3 puntos clave en su modelo: Primero, los cuidadores que tenían una historia psiquiátrica previa al inicio de la enfermedad de Alzheimer de sus pacientes eran más propensos que los cuidadores sin historia previa a recibir posteriormente un diagnóstico psiquiátrico (en especial de depresión-ansiedad). Segundo, se encontró una relación similar para los controles. Tercero, los cuidadores con historia psiquiátrica tenían mayores probabilidades de experimentar una recurrencia después del inicio de la enfermedad de Alzheimer en comparación con los controles con historia psiquiátrica previa. El estudio de Russo, además de demostrar el importante modelo psiquiátrico, abre el campo para investigar sobre factores de riesgo para el desarrollo de comorbilidades en los cuidadores. Hay que recalcar, sin embargo, que el autor no investigó el grado de desgaste de los cuidadores, y por tanto no se pudo establecer una correlación entre la carga y el riesgo de presentar enfermedades psiquiátricas.

El problema de depresión de los cuidadores parece influir además en sus capacidades cognitivas. En 2009 Vitaliano publica un estudio (44) en el cual recluta a 122 cuidadores de pacientes con EA y los compara

con 117 controles, al inicio, 1 año después y 2 años después, aplicándoles la Escala de Depresión de Hamilton y la Prueba de Símbolos Digitales (DST: Digit Symbol Test), una medida de la velocidad de procesamiento, atención, traducción cognitiva-motora y reconocimiento visual. Se encontró que los cuidadores tenían puntuaciones más altas en la Escala de Hamilton y más bajas en la DST en los 3 momentos de la evaluación. Además, aunque los cuidadores habían iniciado con puntuaciones menores en la DST que los controles, su deterioro había sido mucho más rápido que el de estos; de hecho, los cuidadores se deterioraron 4.5 veces más rápido. Finalmente, los estados de ánimo más bajos predijeron el deterioro en la DST y mediaron la diferencia entre ambos grupos.

En relación con el deterioro de la salud mental de los cuidadores, además de las comorbilidades psiquiátricas previas existen otros factores a tomar en cuenta. Como se comentará en el capítulo de *Desgaste del cuidador en Neurología*, los cuidadores de pacientes con enfermedades psiquiátricas tienen peor salud mental que aquellos de pacientes con enfermedades físicas (45). No olvidemos, además, el efecto “dependiente de dosis” que se revisó en el apartado anterior (*II.2 Particularidades del comportamiento del desgaste*), el cual sugiere un mayor desgaste del cuidador cuanto mayor sea el número de trastornos psiquiátricos del paciente (30).

De manera alarmante, se ha encontrado que los efectos del desgaste sobre la salud mental de los cuidadores persisten incluso después de institucionalizar al paciente o de que éste fallece (46). Esto obliga a replantear algunas prácticas y conductas comunes en la consulta de enfermos crónicos. Es habitual, sobre todo en países desarrollados, que el médico sugiera la institucionalización del paciente en un intento por mejorar la carga de su familia. Esta puede no ser una medida adecuada, pues el beneficio que obtendrán de ella los cuidadores es muy marginal. Como se comentará en el siguiente apartado (*II.4 Medidas de apoyo a los cuidadores*), existen estrategias más efectivas para aminorar el desgaste, y la recomendación de institucionalización debe de obedecer a otras necesidades como incapacidad física de los familiares para cuidar al enfermo, o razones de logística y administrativas. Por otro lado, al suponer que la salud mental de los cuidadores mejorará automáticamente cuando el paciente fallezca, los médicos no le prestan atención a sus

comorbilidades psiquiátricas más allá de un manejo superficial del duelo, sin advertir que los mismos trastornos que se desarrollaron durante el periodo de cuidado pueden no haber cedido.

II.4 Medidas de apoyo a los cuidadores

El interés por implementar medidas que incidan sobre la carga de los cuidadores y la constelación de sus efectos es relativamente nuevo. Muchos estudios incluyen en sus conclusiones la necesidad de desarrollar programas de apoyo para el cuidador, varios de ellos basándose en los hallazgos encontrados en las variables observadas. Un importante trabajo que se centró en investigar estos programas de apoyo es el de Kalra y cols, en 2004 (47). Para su protocolo el grupo reclutó a 300 binomios cuidador-paciente que ingresaron a una unidad de rehabilitación después de sufrir un evento vascular cerebral isquémico. Todos los pacientes eran independientes antes del evento y al momento de su egreso a casa necesitaban de supervisión o asistencia física para sus actividades básicas de la vida diaria. Se dividió a los cuidadores en dos grupos: En el primero se les brindó un entrenamiento especial que incluyó de 3 a 5 sesiones de 30 a 45 minutos cada una, adaptado a las necesidades específicas de sus pacientes. Las sesiones incluyeron asesoramiento sobre cargar y manejar al paciente, continencia, técnicas de comunicación, manejo de áreas de presión, posicionamiento, ayuda para la marcha y nutrición. A ambos grupos se les dio información general sobre las consecuencias del evento vascular cerebral, alternativas de prevención y manejo y servicios en su comunidad. Se valoró a los binomios 1 año después, encontrando que la ansiedad y depresión (medidas por la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria, HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale), así como la disminución en la calidad de vida (medida por la Escala Europea Visual Análoga de la Calidad de Vida, EuroQuol Visual Analogue Scale) eran mucho menores tanto en los cuidadores como los pacientes del grupo con el entrenamiento intensivo, en comparación con el grupo que había recibido la orientación convencional. Además, el grupo especial mostró significativamente menor desgaste de cuidador que el grupo control (estimado por la ECCZ). No se encontraron diferencias

significativas en la mortalidad de los pacientes, su institucionalización o sus habilidades funcionales entre ambos grupos.

Dos meta-análisis sobre intervenciones de apoyo a cuidadores merecen una mención especial: En 2002 Sörensen y cols recapitulan sobre 78 medidas implementadas a cuidadores de adultos mayores con enfermedades crónicas (48). En su análisis encontraron que las acciones de psicoeducación y psicoterapéuticas fueron las que mostraron efectos más consistentes en todos los resultados medidos. Por otro lado, en 2010 el grupo de Northouse comenta 29 estudios aleatorizados controlados sobre intervenciones diseñadas para apoyar a cuidadores de pacientes con cáncer (49). El meta-análisis demostró que la psicoeducación, el entrenamiento en habilidades y el consejo terapéutico redujeron la carga del cuidador e incrementaron su calidad de vida y sus habilidades de afrontamiento. Sin embargo, estas intervenciones no redujeron la depresión de los cuidadores.

A través de un comunicado del Centro para el Control de Enfermedades (CDC: Center for Disease Control), Aldrich enfatizó que la mejor manera en que los médicos pueden dar apoyo directo a los cuidadores es alentarlos a tomar descansos, cuidar de su propia salud, mantener una dieta sana, hacer ejercicio regularmente, buscar cuidados de salud preventiva y unirse a un grupo de ayuda (9). Además, en 2006 la Alianza de Familiares Cuidadores de Estados Unidos (Family Care Alliance) reportó que los médicos pueden identificar varias estrategias de afrontamiento, como rezar (73%), hablar con amigos y familiares (61%) y obtener información adicional de libros o Internet (44%) (10).

Los esfuerzos que han implicado estos trabajos y varios otros han permitido publicar guías generales y específicas para cuidadores de pacientes con diferentes enfermedades crónicas. Dentro de los padecimientos más destacados a los que se les ha prestado especial atención se encuentran la demencia, eventos vasculares cerebrales, cáncer y falla cardíaca. Sin embargo, a pesar de estos avances a la fecha no existen recomendaciones estandarizadas específicas para el apoyo de cuidadores de pacientes con EM.

II.5 Efectos del desgaste sobre los pacientes

Como se puede esperar en cualquier binomio, el fenómeno de desgaste afecta a ambas partes de la ecuación. Ya se ha comentado en el apartado anterior el efecto que tiene la carga sobre los cuidadores. Ahora se mencionarán las principales consecuencias que tiene en los pacientes.

Una entidad no reconocida sino hasta hace pocos años es el maltrato a ancianos. Las estadísticas del problema son difíciles de encontrar, pero se estima que afecta entre 1 y 12% de los ancianos norteamericanos. La forma más frecuente de maltrato es la negligencia, seguida de maltrato psicológico, explotación económica, maltrato físico, abandono y abuso sexual (50). La incidencia de maltrato es aún mayor en pacientes con demencia. La teoría más aceptada que apoya la relación entre demencia y maltrato a ancianos apunta hacia el desgaste del cuidador (51). De acuerdo a esta teoría, el abuso a ancianos es consecuencia del estrés que el cuidador experimenta. El principal predictor de este estrés que termina en abuso es una pobre relación premórbida entre el paciente y el cuidador. La percepción de estrés por el cuidador, pero no el nivel de estrés, se ha correlacionado con un incremento en el abuso. Se ha demostrado también que los años que han pasado los cuidadores a cargo de los pacientes, las horas al día que cuidan de ellos, sus niveles de depresión y sus puntuaciones en la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ) tienen correlación estadísticamente significativa con el abuso a los pacientes (52).

El fenómeno de desgaste no sólo influye en la manera como el cuidador interactúa con el paciente. También juega un papel importante en la toma de decisiones terapéuticas. Un ejemplo de esto es el estudio de Karlawish y cols de 2000, en el cual identificaron la relación entre las preferencias de tratamiento para EA y las características de los cuidadores y los pacientes (53). Con este fin el grupo evaluó a 40 cuidadores de pacientes con EA que no estuvieran institucionalizados. Se midieron sus grados de carga con la ECCZ y de depresión con la Escala para Depresión del Centro de Epidemiología (CES-D: Center for Epidemiology Scale for Depression). A continuación se les planteó la situación hipotética de un fármaco con riesgo de sangrado de tubo digestivo pero que desaceleraría la progresión de la EA, con 2 beneficios

concretos: 1 año adicional de sobrevida y 1 año adicional antes de requerir institucionalización. Se les pidió que graduaran la importancia de estos beneficios en una escala del 0 al 5 (0 = “para nada importante”, 5 = “extremadamente importante”), y posteriormente se valoró la tolerancia de los cuidadores al potencial efecto adverso del sangrado con una escala análoga del 0 al 100%. Los resultados mostraron que el desgaste de los cuidadores era leve, con puntuaciones en la ECCZ de 16 +/- 10. La mayoría de los cuidadores calificó ambos beneficios del medicamento al menos como “muy importantes”, y cuando se les pidió que escogieran uno de los 2, decidieron que el retraso en la institucionalización era más importante que el aumento en la sobrevida. Sin embargo, al hacer el análisis de multivariables se encontró que mientras más desgaste tenía el cuidador, menor era la importancia que le daba a la sobrevida de su paciente. Esta relación no se encontró para el beneficio de retraso en institucionalización. Tampoco pudo establecerse una relación entre el grado de desgaste y la tolerancia a los efectos adversos. En otras palabras, los cuidadores con desgaste no están dispuestos a elegir tratamientos que prolonguen la vida de sus pacientes. Los autores concluyen su trabajo comentando que la carga debería ser un factor más que se tome en cuenta en futuros estudios clínicos de fármacos para pacientes crónicos.

Si bien el trabajo de Karlawish y cols no encontró una correlación significativa entre el desgaste del cuidador y sus intenciones de institucionalizar al paciente, lo cual podría ser un resultado inesperado, el estudio no estaba diseñado con este fin. Lo único que señala al respecto es que los cuidadores desgastados siguen pensando que vale la pena probar un fármaco que retrase la institucionalización. De hecho, Brown y cols encontraron en 1996 que la puntuación de la ECCZ es un mejor predictor de institucionalización que el estado mental o incluso las alteraciones de conducta del paciente (54). En otras palabras, la decisión de institucionalización se basa más en las características del cuidador que en las del propio paciente.

III. Valoración del desgaste del cuidador: La Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit

Como se desarrolló en el capítulo anterior, resulta evidente que el desgaste afecta múltiples aspectos de la vida del cuidador, desde su salud física y mental hasta su funcionalidad social. Por tal motivo es necesario contar con una herramienta clínica que ayude al médico a dimensionar y graduar este fenómeno, tomando en cuenta todos los factores involucrados y sus repercusiones, y contextualizando el problema al binomio en particular.

En 1980 Steven Zarit, profesor del Centro de Gerontología de la Universidad de California del Sur en Los Ángeles, propone el primer cuestionario para la valoración formal del desgaste del cuidador (20). La entrevista consistía en 29 reactivos y fue construida empíricamente, con base en su experiencia clínica con los cuidadores. Zarit utilizó esta encuesta en un estudio sobre el desgaste de los cuidadores de pacientes con demencia (en ese tiempo demencia senil). En contra de lo que él esperaba, el grado de desgaste que reportaron sus sujetos no era muy grande. Además, al realizar el análisis multifactorial encontró que el nivel de carga no se correlacionaba con las alteraciones en el comportamiento del paciente, los problemas de memoria, la extensión del deterioro cognitivo, el nivel de funcionalidad o el tiempo de evolución de la enfermedad. De hecho, únicamente se determinó como estadísticamente significativa la relación inversamente proporcional entre el número de visitas al mes de otros miembros de la familia y el grado de desgaste.

Estos extraños hallazgos, discordantes con lo que se conoce en la actualidad sobre el desgaste del cuidador, se explican por varios factores que el autor no consideró en su momento. En primer lugar, su muestra era muy pequeña: sólo 29 cuidadores con sus respectivos pacientes. Por otro lado, los cuidadores incluidos en el estudio habían decidido no institucionalizar a sus pacientes, así que la muestra no sólo era pequeña sino no representativa de todas las familias lidiando con esta situación. Finalmente, la estigmatización de la carga era aún más severa entonces de lo que es actualmente, lo cual puede haber influido para que los sujetos contestaran de una manera socialmente aceptable.

El aspecto más rescatable de la publicación de Zarit de 1980, probablemente, sea el énfasis que hace en su discusión sobre la importancia que tienen los grupos de ayuda y las visitas programadas de profesionales de la salud en la prevención del desgaste del cuidador.

La entrevista de Zarit bien podría haber caído en el olvido, de no ser porque en 1985 su propio autor hace una revisión del instrumento, simplificando el cuestionario a 22 preguntas repartidas en tres subdimensiones de la siguiente manera (*Apéndice A*):

- 1.- Impacto del cuidado: Reactivos 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19 y 22
- 2.- Relación interpersonal: Reactivos 1, 4, 5, 6, 9 y 13
- 3.- Expectativas de autosuficiencia: Reactivos 15, 20 y 21

La primera subdimensión se refiere a la manera como el cuidador interpreta los efectos negativos de la prestación de servicios en su vida; por ejemplo, falta de tiempo libre, pobre vida social o pérdida del control de su vida. La subdimensión de Relación interpersonal describe los sentimientos por los cuales se rige la interacción del cuidador con el paciente, como vergüenza y enojo. La tercera subdimensión, Expectativas de autosuficiencia, evalúa la forma como el cuidador califica su propio trabajo; por ejemplo, la idea de que sólo él puede hacerlo, o la falta de recursos económicos.

Cada uno de los reactivos se contesta con una puntuación de 0 a 4, de la siguiente manera: 0 nunca, 1 casi nunca, 2 a veces, 3 bastantes veces, 4 casi siempre. Así, los resultados de la escala pueden ir del 0 al 88. Mientras más alto el puntaje, mayor es la carga del cuidador: Resultados de 20 ó menos indican un desgaste escaso o nulo; entre 21 y 40 puntos el desgaste es de leve a moderado; de 41 a 60 puntos, moderado a severo; y mayor a 60 puntos, severo.

Actualmente la ECCZ es la herramienta más utilizada en la valoración de esta entidad (22), con una alta consistencia interna ($\alpha = 0.91$) y una confiabilidad de re-evaluación adecuada ($r = 0.71$). Con base en ella se han publicado numerosos trabajos que paulatinamente han permitido comprender las dimensiones de la relación paciente-cuidador. Entre los tópicos más recurrentes al respecto destacan el impacto del

desgaste del cuidador en el pronóstico funcional y para la vida del paciente, así como en los efectos deletéreos en el estado de salud del propio cuidador.

En 1998 la ECCZ fue validada para la población española con un estudio desarrollado en ciudadanos madrileños por Montorio y cols (19). Con este fin se reclutó a 107 personas, entre cuidadores y receptores de cuidados. El principal método para determinar la validez de la ECCZ fue compararla con los resultados que se obtuvieron de la Escala de Satisfacción de Filadelfia (Philadelphia Geriatric Center Morale Scale). Al hacer la traducción de la herramienta al castellano, el grupo de Montorio decidió realizar dos modificaciones aparentemente insignificantes pero en realidad muy valiosas: La expresión “a medida que se hace mayor” fue sustituida por “a medida que pasa el tiempo” en tres reactivos, y la expresión “cuando era más joven” se cambió por “antes” en otro de ellos. Los autores aclaran que consideraron pertinentes estas modificaciones porque los cuidadores no eran necesariamente mayores, y resultaba más conveniente subrayar el paso del tiempo que la edad, ya que la satisfacción del cuidador parece relacionarse más con el tiempo que lleva ejerciendo su papel que con su edad. La validación madrileña resultó ser exitosa, encontrando una adecuada consistencia interna y una fiabilidad muy elevada.

Tuvieron que transcurrir todavía 10 años más antes de que esta validación se efectuara en la población mexicana, por Alpuche y cols (55). En su investigación se evaluó a 141 cuidadores primarios en 6 centros diferentes: Servicio de Cardiología del Hospital General de México, Clínica de EPOC del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, Unidad de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, Programa de Atención Domiciliaria de las Unidades de Medicina Familiar 21 y 73 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Esclerosis Múltiple Asociación Civil (EMAC) y Clínica de la Facultad de Estudios Superiores-Zaragoza de la Universidad Nacional Autónoma de México.

En su trabajo, Alpuche y cols correlacionaron la versión mexicana del Cuestionario de Percepción de Estrés con la ECCZ para respaldar la validez del constructo. A continuación compararon la ECCZ con la versión mexicana del Cuestionario General de Salud con el fin de valorar la validez concurrente. En ambas operaciones se obtuvieron

confiabilidades aceptables. Tanto en la validación española como en la mexicana se encontró que la subdimensión que mejor explica el modelo es la de Impacto del cuidado. También se llegó a conclusiones similares respecto a la subdimensión de Expectativas de autosuficiencia. Sin embargo, la subdimensión de Relación interpersonal demostró tener mayor peso para explicar la carga en la población mexicana que en la española, indicado por una mayor variabilidad en la correlación.

Estos resultados respaldan a la ECCZ como un instrumento adecuado para valorar el desgaste del cuidador en la población mexicana. Cabe reiterar, además, que la validación se llevó a cabo en instituciones públicas y privadas, y con enfermos crónicos de diferentes tipos, incluyendo un grupo de pacientes con EM, que es el tema de la presente tesis.

IV. Desgaste en diversos grupos de cuidadores

Desde las publicaciones de Zarit y su posterior validación en diversas poblaciones, el fenómeno de desgaste del cuidador ha cobrado cada vez mayor relevancia como parte de los elementos que el médico debe de tomar en cuenta en su práctica clínica diaria, especialmente al enfrentarse a enfermedades crónicas o terminales.

Se han publicado múltiples trabajos que investigan a fondo este desgaste en diferentes especialidades médicas, y cada uno ha aportado información nueva y útil que ha ayudado a dimensionar el problema. A continuación se citan algunas de estas publicaciones, referentes a varias disciplinas clínicas. En el siguiente capítulo se hablará específicamente de la carga del cuidador del paciente neurológico.

Una de las entidades crónicas más prevalentes en la actualidad es el cáncer. En 2004 Grunfeld y cols estudiaron el desgaste del cuidador de pacientes con cáncer de mama en una población canadiense (56). Se siguió a 89 cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama en estadios avanzados durante 3 años o hasta el fallecimiento de las pacientes. Para la evaluación se utilizaron la ECCZ, el índice de Karnofsky, el SF-36 (Formato Abreviado de 36 elementos del Estudio de Resultados Médicos), la Escala Hospitalaria de Depresión y Ansiedad y la Encuesta del Estudio del Apoyo Social de Resultados Médicos. Los autores encontraron que la mayoría de los cuidadores primarios eran hombres, más frecuentemente los esposos o parejas. Este dato es discordante con las características generales de los cuidadores reportadas en otros estudios, pero comprensible por la naturaleza de la enfermedad que se estudió. Al inicio del periodo paliativo las escalas de funcionalidad física eran mucho mayores en los cuidadores que en las pacientes, la funcionalidad mental era similar en ambos grupos, así como los niveles de depresión; sin embargo, los niveles de ansiedad eran mayores en los cuidadores. Al momento de iniciar la etapa terminal, se incrementó significativamente la incidencia de depresión y la percepción de carga en los cuidadores. El 77% de este grupo había faltado en repetidas ocasiones a su trabajo o había tenido que reducir horas laborales. El componente más importante de la carga financiera resultó ser la compra de medicamentos. Además, se identificó al desgaste como

el principal predictor para ansiedad y depresión en los cuidadores. Como dato interesante, los niveles de ansiedad continuaron siendo menores en las pacientes que en los cuidadores.

Mucho se ha escrito también sobre los cuidadores de pacientes en diálisis. En 2006 Belasco y cols publicaron uno de los primeros trabajos al respecto (57). El interés de este estudio radica en que los autores estudiaron el fenómeno de desgaste de una misma enfermedad en diferentes grupos etarios y con diferentes tratamientos. Se reclutó durante 3 años en 4 centros brasileños a 84 cuidadores primarios de pacientes mayores de 65 años en tratamiento con hemodiálisis, 40 cuidadores de pacientes ancianos en diálisis peritoneal y 77 cuidadores de pacientes jóvenes en hemodiálisis. A continuación se evaluó la calidad de vida de estos cuidadores con el SF-36, la ECCZ, el Índice Cognitivo de Depresión y el índice de Karnofsky. Los autores encontraron que los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal tenían significativamente peores puntuaciones en el SF-36 en comparación con los 2 grupos en hemodiálisis, sobre todo en las dimensiones de Vitalidad, Aspecto Social, Aspecto Emocional y Salud Mental. Además, al comparar el Compendio del Componente Mental ajustándolo para raza, nivel educativo, diagnóstico de base, hematócrito, número de comorbilidades, índice de Karnofsky y número de horas invertidas en el paciente, las puntuaciones siguieron siendo más bajas en el grupo de cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal que en los grupos de hemodiálisis. De hecho, los cuidadores de diálisis peritoneal tuvieron peores puntuaciones en este compendio incluso cuando se compararon contra sus propios pacientes. Por otro lado, no se encontraron diferencias significativas en la ECCZ entre los 3 grupos. Finalmente, los autores compararon cuáles aspectos del binomio cuidador-paciente se correlacionaban con la ECCZ, encontrando significancia en el Aspecto Social, Dolor y Vitalidad del SF-36 de los cuidadores, así como en las horas dedicadas al cuidado y el índice de Karnofsky de los pacientes. En resumen, la principal aportación de este estudio es el hecho de que la edad de los pacientes crónicos es irrelevante en el desarrollo de desgaste del cuidador, no así las características de los pacientes y sus tratamientos.

El trabajo del grupo brasileño pone de manifiesto lo poco que se ha escrito sobre el desgaste de cuidadores de pacientes jóvenes. Aún

menos se ha investigado sobre los enfermos pediátricos. En el siguiente apartado (*V. Desgaste del cuidador en Neurología*) se comentarán algunos artículos que abordan este problema.

No sólo las enfermedades crónicas pueden ocasionar desgaste del cuidador; también los tratamientos que reciben o han recibido los pacientes influyen enormemente. Además del tratamiento sustitutivo renal con diálisis, una modalidad terapéutica que ha sido ampliamente estudiada como factor potencial para el desarrollo de desgaste del cuidador es la ventilación mecánica invasiva, independientemente de su indicación. En 2003 Douglas y cols publicaron un trabajo en el cual describieron los efectos de la ventilación mecánica invasiva prolongada en los cuidadores de los pacientes (28). Seleccionaron a 135 cuidadores de 3 centros hospitalarios de Cleveland. Los pacientes de estos cuidadores habían sido tratados en una Unidad de Terapia Intensiva con ventilación mecánica invasiva durante más de 4 días, debido a diversas enfermedades, y posteriormente habían sido dados de alta, ya fuera a su casa o a una institución de cuidados. La mayoría de estos pacientes habían sido egresados sin apoyo ventilatorio. Se entrevistó a los cuidadores en las primeras 2 semanas del alta y a los 6 meses. Los resultados arrojaron que la salud física general de los cuidadores había decaído significativamente en los siguientes 6 meses. El grado de depresión de los cuidadores (si es que existía) había empeorado en los siguientes 6 meses. Al realizar el análisis de regresión se determinó que tanto la carga como la salud física general influyeron de manera significativa en los síntomas depresivos. Además, los cuidadores de los pacientes que habían permanecido institucionalizados tenían mayor índice de desgaste que los cuidadores de pacientes en casa.

V. Desgaste del cuidador en Neurología

Una de las enfermedades neurológicas más desgastantes física y emocionalmente tanto para el paciente como para su cuidador es la ELA. En 2004 el grupo italiano de Gauthier y cols realizaron un análisis de la evolución del desgaste de pacientes con la enfermedad, comparándolos con el desgaste de sus cuidadores (29). Se estudió en total a 31 parejas de pacientes-cuidadores, realizándoles una entrevista basal y otra a los 9 meses. Las herramientas utilizadas para los pacientes fueron la Escala de Depresión de Zung (ZDS: Zung Depression Scale), la Escala de Auto-Percepción de Carga (SPBS: Self-Perceived Burden Scale) y el Cuestionario de Calidad de Vida McGill (MQoL: McGill Quality of Life Questionnaire); además se valoró el estado físico de los pacientes con la Escala de Calificación Funcional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALS-FRS: Amyotrophic Lateral Sclerosis-Functional Rating Scale). A los cuidadores se les aplicaron la ZDS, el MQoL y el Inventario de Carga del Cuidador (CBI: Caregiver Burden Inventory). Al finalizar el estudio se encontró que los pacientes habían empeorado su estado físico significativamente en todas las áreas (síntomas bulbares, respiración y miembros superiores e inferiores), pero no se encontraban más deprimidos ni había aumentado su percepción de carga, y de hecho su calidad de vida había mejorado. En comparación, a los 9 meses los cuidadores se encontraban más deprimidos y su desgaste se había incrementado significativamente. La depresión de este grupo se correlacionó con su desgaste tanto en la primera como la segunda entrevista. De igual manera, el desgaste de los cuidadores se correlacionó con el estado funcional de los pacientes, específicamente con los síntomas de miembros superiores e inferiores. Los autores concluyen que la estabilidad de las escalas de los pacientes puede deberse a un mecanismo de aceptación o a un deterioro cognitivo, particularmente en la auto-crítica. De forma interesante, estos pacientes no se perciben realmente como una carga para sus cuidadores, o al menos no del todo.

También en 2004 Adelman y cols publican un estudio con resultados similares (31). El grupo norteamericano evaluó a 69 parejas de cuidadores-pacientes con ELA que recientemente habían desarrollado una capacidad vital forzada menor o igual a 50% y que aún no tenían

traqueostomía. Se entrevistó por separado a los cuidadores y pacientes 1 vez al mes hasta que el paciente falleció, y en caso de realizarse traqueostomía las entrevistas se prolongaron a cada 3 meses. Se aplicó la ECCZ a los cuidadores y se evaluaron los síntomas físicos de los pacientes con Escala Revisada de Funcionalidad de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALSFRS-R: ALS Functional Rating Scale-Rev). El resto de las herramientas se aplicaron tanto a los cuidadores (sobre lo que opinaban de sus familiares) como a los pacientes: Se valoró el ánimo y actitudes con una serie de escalas visuales análogas, tomando como puntos dolor, energía, sufrimiento, depresión, control sobre la ELA, optimismo, interés en la eutanasia, fatiga, deseo de vivir y qué tanta carga creían los pacientes que sus familiares experimentaban. Los resultados arrojaron concordancias muy altas entre la percepción de los cuidadores y la de los pacientes con respecto a la ALSFRS-R. Sin embargo, se encontraron desacuerdos significativos en cuanto a la carga del cuidador y la energía, sufrimiento y fatiga del paciente. Los pacientes consideraban que sus cuidadores experimentaban más desgaste del que en realidad tenían, mientras que los cuidadores percibían a sus familiares como con menor energía y mayor sufrimiento y fatiga de la que reportaban los pacientes. Estas discordancias no se correlacionaron con el grado de funcionalidad una vez que los datos se ajustaron para la ALSFRS-R. Los resultados no cambiaron entre la primera y la última entrevista, sugiriendo que las discordancias son relativamente estables a lo largo del curso de la enfermedad. De forma interesante, en los modelos de regresión se encontró que los únicos predictores significativos de la percepción que los cuidadores tenían sobre el sufrimiento de sus pacientes eran las horas de sueldo de ayudantes remunerados y su grado de carga de acuerdo a la ECCZ. Por otro lado, una vez que se realizó la regresión en los pacientes, se determinó que estos percibían a sus cuidadores como más desgastados basándose en su propia discapacidad y funcionalidad. Este estudio ofrece más datos que el grupo de Gauthier sobre la disparidad en la percepción de carga en el binomio cuidador-paciente, y de hecho plantea cuestionamientos importantes sobre la dinámica de la relación y la comunicación entre ambas partes.

En 1998 Uttl y cols publican un estudio que valoró la correlación del desgaste de cuidador de pacientes con parálisis supranuclear

progresiva (PSP) con la evolución de la enfermedad (22). Se encuestó a 180 cuidadores primarios informales de pacientes no institucionalizados utilizando la ECCZ y se investigaron las características clínicas de los pacientes, incluyendo severidad, síntomas primordiales, discapacidad, depresión y alteraciones en la memoria y el comportamiento. Los resultados arrojaron que el desgaste del cuidador estaba en proporción directa con la severidad de la enfermedad, la discapacidad de los pacientes y el tiempo de evolución. Sin embargo, los autores encontraron una tendencia interesante: La carga aumentaba rápidamente después del diagnóstico y a lo largo de los siguientes 12 meses, pero posteriormente se mantenía en meseta hacia los 18 meses post-diagnóstico. Por otro lado, se determinó que la carga era mayor para las cuidadoras mujeres que para los hombres. Una posible explicación que ofrece el grupo es que usualmente los pacientes varones son cuidados por mujeres y viceversa, y los pacientes varones tienden a ser más demandantes y agresivos, resultando en un mayor desgaste para sus cuidadoras. Sin embargo, al realizar un análisis de regresión múltiple se encontró que el género del cuidador aporta únicamente el 4% de los determinantes del desgaste, lo cual, aunque estadísticamente significativo, es irrelevante en la práctica. Por otro lado, la severidad de la enfermedad y la depresión y agresividad de los pacientes contribuyeron en un mayor porcentaje al desgaste.

Como se comentó en el apartado anterior, existe poca literatura sobre el desgaste de cuidadores de pacientes pediátricos. En 2010 Kim y cols publicaron un artículo que comparaba a los cuidadores de 2 grupos de niños con enfermedades neurológicas: Epilepsia refractaria y enfermedad mitocondrial por deficiencia del complejo I de la cadena respiratoria (25). Se estudiaron 65 cuidadoras en Seúl (todas ellas madres de los pacientes), 32 del primer grupo y 33 del segundo. Se aplicaron la versión coreana validada de la ECCZ, el SF-36, la versión corta del Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (CCV-OMS) y los Inventarios Beck de Depresión y Ansiedad. Las cuidadoras de los niños con enfermedad mitocondrial tuvieron puntuaciones más elevadas de carga del cuidador y peores resultados de calidad de vida, significativos en las áreas de limitaciones de desempeño (tanto por problemas físicos como emocionales), vitalidad y salud mental. Estos resultados fueron validados por puntuaciones igualmente

bajas en el CCV-OMS. Además, este grupo tuvo también mayores niveles de depresión y ansiedad. Al ajustar todas las variables, el factor que más influyó en el desgaste de las cuidadoras fue la ansiedad. Los autores concluyen su trabajo planteándose la hipótesis de que el mayor desgaste en las enfermedades mitocondriales se debe a la escasa información accesible para los familiares y la posibilidad de un mecanismo de herencia materna. Además del grupo etario estudiado, como ya se había comentado, la relevancia de este trabajo radica en las diferencias encontradas con publicaciones occidentales sobre desgaste del cuidador. Kim y cols observan similitudes entre sus resultados y los obtenidos por un grupo de trabajo japonés: En ambas poblaciones, los sujetos no sienten que su funcionalidad social se vea afectada por su papel de cuidadores. Esta situación cambia al analizar publicaciones europeas y americanas. Existen dos posibles explicaciones a estos hallazgos discordantes: En primer lugar, la cultura asiática enfatiza el papel de cuidadoras de las madres, que está considerado una responsabilidad de por vida. En segundo, la definición de rol social es mucho más estrecha para las amas de casa orientales.

Otro ejemplo sobresaliente de investigación del desgaste del cuidador en pacientes pediátricos neurológicos es el trabajo de Cooper y cols. En 2003 el grupo inglés comparó a 26 padres de pacientes con trastorno de Tourette contra 26 padres de pacientes con asma (45). A ambos grupos se les aplicaron la Valoración del Impacto del Niño y Adolescente (CAIA: Child and Adolescent Impact Assessment) y el Cuestionario General de Salud-28 (GHQ-28: General Health Questionnaire), y se correlacionaron con datos clínicos de los pacientes. El primer instrumento es una entrevista clínica estructurada diseñada para valorar el desgaste de cuidador en padres de niños con trastornos emocionales y de comportamiento. El segundo cuestionario es una herramienta muy utilizada para valorar el estado mental general de los pacientes. Los resultados arrojaron que las madres (pero no los padres) de los pacientes con trastorno de Tourette tenían significativamente mayor probabilidad de presentar trastornos psiquiátricos que las madres de los pacientes con asma. De forma interesante, una vez que se realizó la regresión logística se determinó que el único factor significativo para predecir los trastornos psiquiátricos de las madres era el diagnóstico del

niño. Por otro lado, tanto las madres como los padres de los pacientes con trastorno de Tourette mostraron significativamente mayor desgaste del cuidador en las áreas de relaciones, actividades y bienestar, siendo únicamente el área económica no significativa al compararla con el grupo de padres de pacientes con asma. Los autores terminan su estudio comparando sus resultados con estudios de desgaste del cuidador en pacientes ancianos, y se concluye un resultado interesante: Los cuidadores de pacientes con enfermedades físicas tienen mejor salud mental que aquellos de pacientes con enfermedades psiquiátricas.

Un ejemplo más de esta aseveración es el estudio de Marsh y cols de 2004 (30). En él, los autores analizan la constelación de comorbilidades psiquiátricas en una muestra de 50 pacientes con enfermedad de Parkinson. Entre los hallazgos llama la atención la fuerte correlación que existe entre el desgaste de sus cuidadores (valorado con la ECCZ) y la presencia o no de síntomas psicóticos, específicamente alucinaciones y/o ideas delirantes (incidencia de 10.9 contra 15.6, con significancia estadística). De hecho, cuando al modelo se le agregaron síntomas psicóticos más al menos otra enfermedad psiquiátrica (por ejemplo trastornos depresivos, trastornos de ansiedad o delirium), la incidencia de carga se elevó hasta 16.5%

VI. El cuidador del paciente con Esclerosis múltiple

La EM tiene varias particularidades que la diferencian de otras enfermedades crónicas. Primero, el curso del padecimiento suele ser mucho más largo. Los primeros síntomas se presentan cuando el paciente es joven, por lo que no es raro encontrar en la consulta neurológica diaria enfermos con EM de 25 ó 30 años de evolución. Segundo, el padecimiento diezma paulatinamente tanto las capacidades físicas como cognitivas del paciente, a diferencia de otras enfermedades en las que el deterioro es exclusivo o fundamentalmente de una de las dos áreas. Tercero, el empeoramiento del enfermo es completamente impredecible. Aunque existen algunos factores pronósticos que sugieren la forma como se comportará la enfermedad, estos definitivamente no se pueden tomar como una verdad absoluta. Cuarto, la presentación común de brotes-remisiones, en la mayoría de los casos hace que el paciente permanezca asintomático o casi asintomático durante largos periodos, presentando posteriormente exacerbaciones y la progresión discapacitante ya comentada.

Todos estos factores hacen del cuidador del paciente con EM un blanco perfecto para el desgaste. En los siguientes párrafos se comentarán algunos de los trabajos más relevantes que se han publicado al respecto.

En 2007 Figved comparó a cuidadores de pacientes con EM y cuidadores de pacientes con Enfermedad de Parkinson (58). Se valoró el grado de desgaste y su calidad de vida, y posteriormente se realizaron valoraciones neurológicas, neuropsiquiátricas y neuropsicológicas a los pacientes. Se encontró que ambos grupos de cuidadores tenían grados similares de desgaste. Los factores que predijeron la carga de los cuidadores de pacientes con EM fueron los síntomas psiquiátricos, el deterioro cognitivo y la discapacidad física. Sin embargo, una vez que se realizó el análisis de regresión se determinó que únicamente los primeros dos factores (síntomas psiquiátricos y deterioro cognitivo) influyeron en la calidad de vida de los cuidadores. En otras palabras, los síntomas psiquiátricos y el deterioro cognitivo impactan mucho más a los cuidadores que la discapacidad física. Además, este trabajo tiene relevancia porque confirma que los cuidadores de pacientes con EM se

comportan de manera similar a cuidadores de pacientes con otras enfermedades neurológicas.

Es importante también determinar las particularidades de los cuidadores de pacientes con EM en la población hispana. Con este fin, Rivera-Navarro realiza en 2003 un estudio descriptivo de 91 binomios cuidador-paciente reclutados a través de una encuesta longitudinal española, el Grupo de Estudio Madrileño de Enfermedades Desmielinizantes (40). Los resultados arrojaron que el 67% de los cuidadores eran mujeres, con una edad promedio de 51.5 +/- 14.1 años. El tiempo que dedicaban diariamente al cuidado de su paciente era de 11.5 horas. La mayoría de los cuidadores tenían alguna clase de apoyo, 67% informal y 31.9% formal. El principal factor que influyó en el grado de carga de acuerdo a la ECCZ fue la cantidad de tiempo que dedicaban a los cuidados del paciente. De hecho, de manera sorprendente, la calidad de vida de los pacientes mostró una discreta relación inversa con la carga de sus cuidadores.

Estos hallazgos se contraponen en parte con un trabajo previo de Knight y cols (59). Este grupo evaluó a 55 cuidadores, todos ellos cónyuges, de pacientes con EM. Los factores de los pacientes que contribuyeron más con el estrés de los cuidadores fueron los problemas motores, cambios repentinos de ánimo, comportamientos inapropiados con terceros, incontinencia y dolor. Las cuidadoras mujeres tuvieron niveles más elevados de desgaste que los hombres. Además, el análisis de regresión determinó que los predictores más importantes para la percepción de carga de los cuidadores fueron el apoyo social, la satisfacción con su vida y la satisfacción con el modo como lidian con su situación.

En 2011 AkkuAˆY publicó un trabajo en el cual correlaciona muchos otros factores con el desgaste de los cuidadores a los previamente conocidos (60). El autor reclutó a 49 cuidadores de pacientes turcos con EM y les aplicó la ECCZ y la Escala de Necesidades Sociales y Psicológicas (PSNS: Psychological and Social Needs Scale). Se encontró una correlación significativa entre el grado de desgaste y las áreas de desesperanza, conflicto con toma de decisiones, aislamiento social y falta de actividades de esparcimiento de la PSNS. Además, otras variables que influyeron en la carga de los cuidadores fueron ingresos

económicos insuficientes, desempleo, presencia de enfermedades crónicas, dificultad en mantener responsabilidades y las tareas que involucraban vestir y cambiar de posición al paciente.

Como se comentó en el Capítulo II (*El binomio cuidador-paciente y el desgaste*), existe un consenso sobre la predominancia del género femenino en el papel de cuidador. Sin embargo, dado que existe una mayor incidencia de EM en mujeres que en hombres, esta estadística podría no ser tan clara. Ya comentaba Rivera-Navarro que el 67% de las cuidadoras de su estudio eran mujeres. Si bien este porcentaje sigue siendo una mayoría, no lo es tan grande como en otras enfermedades. Es por esto que en 2010 Buchanan realiza un estudio descriptivo de cuidadores exclusivamente del género masculino (61). Sin embargo, sus resultados no fueron muy diferentes a los estudios previos en los que no se hizo esta distinción. El mayor desgaste de los cuidadores se asoció con más horas por semana que dedicaban al cuidado de sus pacientes, así como con la mayor restricción para realizar sus actividades de la vida diaria debido a las limitaciones que les imponía su papel de cuidadores. Se encontró además una fuerte asociación entre la percepción de carga y el estado de salud mental de los cuidadores, evaluado con Resumen del Componente Mental de la Encuesta de Salud SF-8 (Mental Component Summary of the SF-8 Health Survey).

Muchos de los trabajos que abordan a los pacientes con EM utilizan la escala de discapacidad EDSS (Escala Expandida del Estado de Discapacidad) con el fin de evitar un sesgo de selección. Esto permite correlacionar el grado de discapacidad de los pacientes con otras variables, por ejemplo, el grado de desgaste de sus cuidadores. La escala fue propuesta en 1983 por Kurtzke, a partir de una revisión de sus mismos trabajos previos sobre los tipos de discapacidad de los pacientes con EM (62). De hecho, la primera escala propuesta por el autor fue publicada en 1955 y en 1965 sufrió una primera modificación. A partir de ese momento se utilizó en varios ensayos clínicos con buenos resultados, pero algunos investigadores consideraban que los grados intermedios de discapacidad necesitaban una mayor subdivisión. Es por esto que en 1983 Kurtzke cambia nuevamente la escala, que se ha mantenido así hasta ahora.

La EDSS se aplica realizando una exploración neurológica a 7 sistemas funcionales (Apéndice D):

- 1.- Piramidal
- 2.- Cerebelo
- 3.- Tronco encefálico
- 4.- Sensibilidad
- 5.- Vejiga e intestino
- 6.- Visión
- 7.- Funciones mentales

Una vez que se han calificado estos sistemas, se obtiene una graduación del 0 al 10, cada grado con medio decimal (esto es, 1.0, 1.5, 2.0, 2.5 y así sucesivamente).

VII. Protocolo de tesis

VII.1 Definición del problema

En el Servicio de Neurología del Centro Médico Nacional (CMN) 20 de Noviembre se atiende a un número importante de pacientes con esclerosis múltiple, puesto que constituye un centro de referencia de tercer nivel. Sin embargo, a la fecha no se ha evaluado el efecto que tiene la enfermedad de estos pacientes en las personas que los cuidan y en consecuencia no se conoce la magnitud del problema. Esto supone un obstáculo importante para brindar una atención integral de calidad durante las consultas.

Basado en esto, se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la prevalencia del desgaste del cuidador en la atención de pacientes con esclerosis múltiple atendidos en el Servicio de Neurología del CMN 20 de Noviembre?

VII.2 Justificación

Después de una búsqueda en las bases de datos PubMed, MDConsult, MEDLINE, PsycINFO, Scielo y CINAHL de 1990 a la fecha, no se encontraron trabajos que hayan determinado la prevalencia del desgaste de cuidador de pacientes con esclerosis múltiple en población mexicana. Como se comentó en el marco teórico, el desgaste de cuidador se comporta de manera diferente dependiendo de la cultura estudiada (por ejemplo, los japoneses presentan menor desgaste que los anglosajones) (24, 25). Por otro lado, el desgaste de cuidador también cambia dependiendo de la enfermedad de base de los pacientes. Es por esto que con la información existente no se pueden establecer inferencias sobre la prevalencia que pudiera tener el desgaste del cuidador en pacientes mexicanos con esclerosis múltiple.

Con la presente tesis se espera que los resultados obtenidos sirvan a corto plazo para sensibilizar a los médicos del Servicio de Neurología del CMN 20 de Noviembre sobre la importancia de este fenómeno,

fomentando que durante su práctica clínica diaria atiendan las necesidades de los cuidadores de los pacientes con esclerosis múltiple y consideren el concepto de desgaste del cuidador, para así mejorar la atención médica que otorgan dentro de la Institución. A mediano y largo plazo, el presente trabajo servirá como punto de partida para futuros protocolos que busquen ahondar en el tema, por ejemplo, con el fin de establecer relaciones causales con diferentes variables de los pacientes y posiblemente modificar estrategias de manejo en los pacientes con esta enfermedad.

VII.3 Objetivos

- A) **Objetivo general:** Determinar la prevalencia del desgaste del cuidador en las personas que proporcionan cuidados a los pacientes con esclerosis múltiple atendidos en el Servicio de Neurología del CMN 20 de Noviembre.
- B) **Objetivos específicos:**
 - Conocer los grados de desgaste del cuidador en la atención de pacientes con esclerosis múltiple
 - Conocer las características epidemiológicas y demográficas de los cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple
- C) **Objetivo secundario:** Determinar la correlación de los factores epidemiológicos y sociodemográficos con los grados de desgaste del cuidador.

VII.4 Diseño y métodos

Se trata de un estudio transversal observacional descriptivo con muestreo consecutivo (no aleatorizado), fuente de datos prolectiva y evaluación abierta.

Considerando la prevalencia de desgaste del cuidador informada en la literatura médica de 25% (39) y una población conocida de 150 pacientes con esclerosis múltiple atendida en el Servicio de Neurología del CMN 20 de Noviembre, para un poder de 0.95 y un error tipo I de

0.05, utilizando la fórmula para prevalencias en población finita, se calculó un tamaño de la muestra total de 99 pacientes:

$$n = Z\alpha^2 Npq / i^2(N-1) + Z\alpha^2 pq$$

Donde:

$Z\alpha = 1.96$ (para un poder muestral de 0.95)

$N =$ Tamaño de la población = 150

$p =$ Prevalencia esperada = 0.25 (25%)

$q = 1-p$

$i =$ error previsto = 0.05

Se consideraron como unidades de observación a los cuidadores primarios informales que atienden a pacientes con esclerosis múltiple, tratados en el Servicio de Neurología del CMN 20 de Noviembre. De acuerdo al diseño del estudio, no se requirió de un grupo control.

Para el reclutamiento de sujetos se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- 1.- Que el sujeto sea el cuidador primario del paciente, definido como la principal persona responsable de proveer o coordinar los recursos requeridos por el paciente, incluyendo labores domésticas y sustento económico (ya sea su cónyuge, otro familiar o un amigo).
- 2.- Que el sujeto no reciba ninguna remuneración económica por sus labores como cuidador.
- 3.- Que el sujeto autorice su participación en el estudio firmando el consentimiento informado.

Así mismo, no se incluyeron a los sujetos que cumplieron con alguno de los siguientes criterios de exclusión:

- 1.- Incapacidad para comprender la entrevista debido a un nivel intelectual bajo o barreras de lenguaje.
- 2.- Contar con diagnóstico de trastorno depresivo o estar actualmente en tratamiento con fármacos antidepresivos. Es necesario tomar en cuenta este criterio de exclusión pues varios de los reactivos de la ECCZ

exploran ánimo bajo e ideas de minusvalía, los cuales también se presentan en el trastorno depresivo.

3.- Contar con diagnóstico de trastorno de ansiedad o estar actualmente en tratamiento con fármacos ansiolíticos. Es necesario tomar en cuenta este criterio de exclusión ya que varios de los reactivos de la ECCZ exploran miedo, irritabilidad y preocupación por su desempeño, síntomas también presentes en los trastornos de ansiedad.

4.- Nacionalidad extranjera. Puesto que el propósito del estudio es determinar la prevalencia del desgaste de cuidador en población mexicana, no se pueden incluir extranjeros.

Finalmente, no se tomaron en cuenta los resultados de los sujetos cuando cumplieron alguno de los siguientes criterios de eliminación:

- 1.- Llenado incompleto de la entrevista.
- 2.- Retiro del consentimiento para participar en el estudio.

A continuación se definen las variables que debieron tomarse en consideración para cumplir los objetivos de la investigación, especificando sus características, unidades de medida y escalas de clasificación:

A) Variables independientes:

- Esclerosis múltiple: Enfermedad inflamatoria crónica y progresiva que resulta a un daño primario a la mielina y oligodendrocitos, y en menor grado a axones y células nerviosas, del sistema nervioso central (60, 61).
- Cuidador primario informal: La principal persona responsable de proveer o coordinar los recursos requeridos por el paciente, incluyendo labores domésticas y sustento económico (ya sea su cónyuge, otro familiar o un amigo), y que no recibe por ello ninguna remuneración.

B) Variables dependientes:

- Desgaste del cuidador: Escala cuantitativa discreta; unidad de medición: puntos. Se mide con el instrumento de ECCZ. Como se comentó en el marco teórico, ésta es la herramienta más utilizada

a nivel mundial para la evaluación del desgaste de cuidador. Consta de 22 preguntas, repartidas en 3 subdimensiones: Impacto del cuidador, Relación interpersonal y Expectativas de autosuficiencia. Cada uno de los reactivos se contesta con una puntuación de 0 a 4, de la siguiente manera: 0 nunca, 1 casi nunca, 2 a veces, 3 bastantes veces, 4 casi siempre. Así, los resultados de la escala pueden ir del 0 al 88; mientras más alto el puntaje, mayor es la carga del cuidador: 20 puntos o menos indican un desgaste escaso o nulo, entre 21 y 40 puntos el desgaste es leve a moderado, de 41 a 60 puntos, moderado a severo, y mayor de 60 puntos, severo. Esta herramienta tiene una alta consistencia interna ($\alpha = 0.91$) y una confiabilidad de re-evaluación adecuada ($r = 0.71$), lo que apoya la validez del constructo en población mexicana. Se trata de una variable ordinal (leve, moderada y severa) y cuantitativa (de acuerdo al puntaje).

- Edad: Definida como el tiempo que ha vivido una persona (63), en este caso el cuidador. Escala cuantitativa discreta; unidad de medición: años
- Sexo: Definido como la condición orgánica de un ser vivo, en este caso el cuidador, determinada por sus órganos sexuales (63). Escala cualitativa nominal; unidad de medición: masculino/femenino
- Grado escolar: Definido como el título máximo que la persona, en este caso el cuidador, ha alcanzado al superar determinados niveles de estudios (63). Escala cualitativa ordinal; unidad de medición: ninguna/primaria incompleta/primaria completa/secundaria incompleta/secundaria completa/bachillerato incompleto/bachillerato completo/profesional incompleto/profesional completo/posgrado.
- Estado civil: Definido como la condición de la persona, en este caso el cuidador, de soltería, viudez, matrimonio, etc, en relación con los derechos y obligaciones civiles (63). Escala cualitativa nominal; unidad de medición: soltero (a)/divorciado (a)/separado(a)/viudo (a)/casado (a)/unión libre/sociedad de convivencia.

- Relación con el paciente: Definida como la conexión, correspondencia o trato (63) que tiene el cuidador con el paciente. Escala cualitativa nominal; unidad de medición: cónyuge/madre o padre/hijo (a)/concubino (a)/hermano (a)/amigo (a).
- Tiempo que ha fungido como cuidador: Escala cuantitativa discreta; unidad de medición: meses.
- Aproximado de tiempo diario que dedica a labores de cuidador: Escala cuantitativa discreta; unidad de medición: horas.
- Grado de discapacidad del paciente: Escala cuantitativa discreta; unidad de medición: puntos. Se mide con el instrumento de EDSS. Como se comentó en el marco teórico, ésta es la herramienta más utilizada a nivel mundial para la evaluación de la discapacidad de los pacientes con EM. Se obtiene a partir de la evaluación de 7 SF, que posteriormente se transforman en una escala numérica del 0 al 10, cada una con 5 puntos decimales (Apéndice D). Mientras mayor es la puntuación, mayor discapacidad sufre el paciente. Se trata de una variable ordinal (leve, moderada y severa) y cuantitativa (de acuerdo al puntaje).

Los pacientes fueron reclutados en la Consulta Externa del Servicio de Neurología. A los que cumplieron con los criterios de selección se les explicaron en detalle las características del estudio y se firmó la carta de consentimiento informado (Apéndice B).

Se entrevistó a los cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple dentro de uno de los consultorios de la Consulta Externa de Neurología, en presencia de un testigo por parte del sujeto y otro por parte del hospital. El entrevistador y el sujeto tuvieron un escritorio de por medio, y no fue necesario que tuvieran ningún contacto físico.

Los datos socio-demográficos se obtuvieron de una entrevista inicial (Apéndice C), en la cual el investigador preguntó de forma oral cada uno de los reactivos, que corresponden a las variables dependientes descritas en los párrafos previos (con excepción, evidentemente, del desgaste del cuidador). El sujeto contestó verbalmente y el investigador anotó dichas respuestas en el formato. El tiempo de duración de esta encuesta fue en promedio de 2 minutos.

Posteriormente se le entregó al sujeto una hoja con la ECCZ (Apéndice A), junto con una pluma, y se le pidió que la contestara por completo. La entrevista está diseñada para ser contestada como auto-evaluación, y en promedio fue respondida en 5 minutos.

VII.5 Procesamiento de información y análisis estadístico

Las características socio-demográficas de los cuidadores fueron analizadas de la siguiente manera: Las variables cuantitativas de Edad, Tiempo como cuidador y Tiempo diario que dedica a funciones de cuidador se expresaron en forma de media, mediana y rangos, de acuerdo al comportamiento de la información. Las variables cualitativas de Sexo, Grado escolar, Estado civil y Relación con el paciente se expresaron en proporciones. La prevalencia de desgaste del cuidador se determinó mediante la división de la frecuencia del evento entre la población estudiada. Se determinaron por separado las prevalencias de cada una de las subdimensiones del desgaste y se determinó cuál de los apartados contribuyó en mayor medida con el constructo. Para el desgaste global se describió la prevalencia de cada uno de los grados.

Posteriormente se correlacionaron las variables de estudio (Objetivo secundario) utilizando Rho de Spearman y r de Pearson para variables nominales y cuantitativas, respectivamente. Se realizó un análisis multivariado con regresiones logísticas manipulando las variables en diferentes grupos, y finalmente se corrió una prueba de significancia de términos (prueba de relación de verosimilitud). Se consideró significancia estadística con $p < 0.05$

Para el análisis estadístico se utilizó el paquete de software ®Minitab versión 16.2.4.0, ©2013 Minitab Inc.

VIII. Resultados

Se estudió a un total de 99 sujetos, como se calculó inicialmente. Las características socio-demográficas de los cuidadores se resumen en las *Tablas 1 y 2* y se grafican en las *Figuras 1, 2 y 3*. La mediana de edad fue de 54 años y la gran mayoría fueron mujeres. Con mayor frecuencia habían completado una educación profesional y el 56.56% contaban con una pareja. En la mayoría de los casos los cuidadores eran los padres de los pacientes, habían desempeñado sus labores de cuidado durante una media de 118.14 meses (9.8 años) y dedicaban 10.78 horas diarias a estas actividades.

Tabla 1: Características socio-demográficas cualitativas de los cuidadores (n = 99)

	Cuidadores (%)
Sexo:	
• Femenino	78 (78.79%)
• Masculino	21 (21.21%)
Grado escolar:	
• Ninguno	4 (4.04%)
• Primaria incompleta	4 (4.04%)
• Primaria completa	8 (8.08%)
• Secundaria incompleta	4 (4.04%)
• Secundaria completa	6 (6.06%)
• Bachillerato incompleto	2 (2.02%)
• Bachillerato completo	22 (22.22%)
• Profesional incompleto	8 (8.08%)
• Profesional completo	30 (30.30%)
• Posgrado	11 (11.11%)
Estado civil:	
• Casado (a)	48 (48.48%)
• Soltero (a)	26 (26.26%)
• Viudo (a)	14 (14.14%)
• Unión libre	8 (8.08%)
• Divorciado (a)	3 (3.03%)
Relación con el paciente:	
• Padre/madre	52 (52.53%)
• Cónyuge	25 (25.25%)
• Hermano (a)	12 (12.12%)
• Hijo (a)	6 (6.06%)
• Concubino (a)	4 (4.04%)

Tabla 2: Características socio-demográficas cuantitativas de los cuidadores (n = 99)

	Mediana	Mínimo	Máximo	Rango
Edad*	54	24	79	55
Tiempo como cuidador*	96	4	420	416
Horas diarias como cuidador	12	1	21	20

*: Edad expresada en años, Tiempo como cuidador expresado en meses.

Figura 1: Frecuencia de edades de los cuidadores (expresada en años)

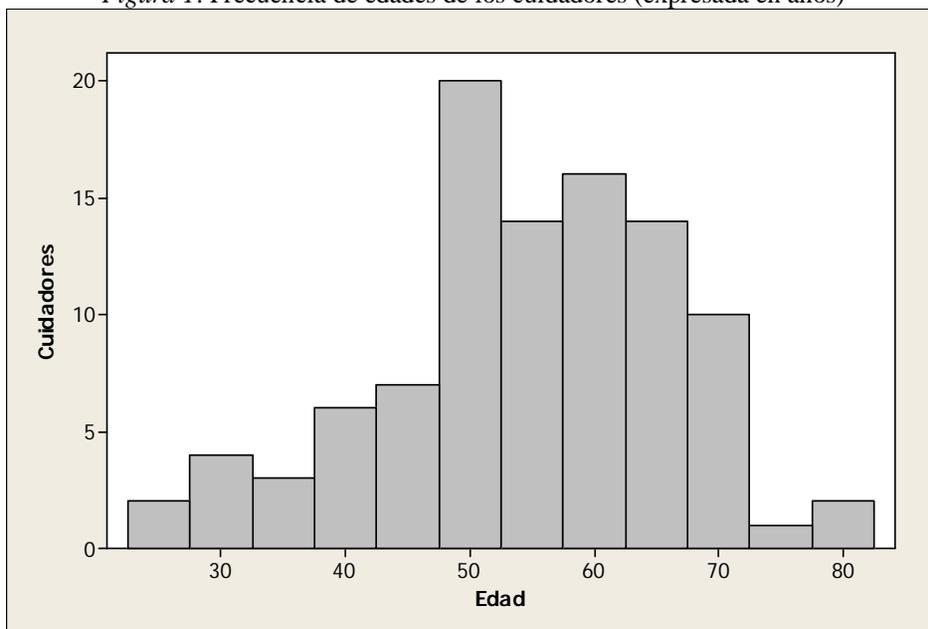


Figura 2: Frecuencia de tiempo que han transcurrido los cuidadores como tales (expresado en meses)

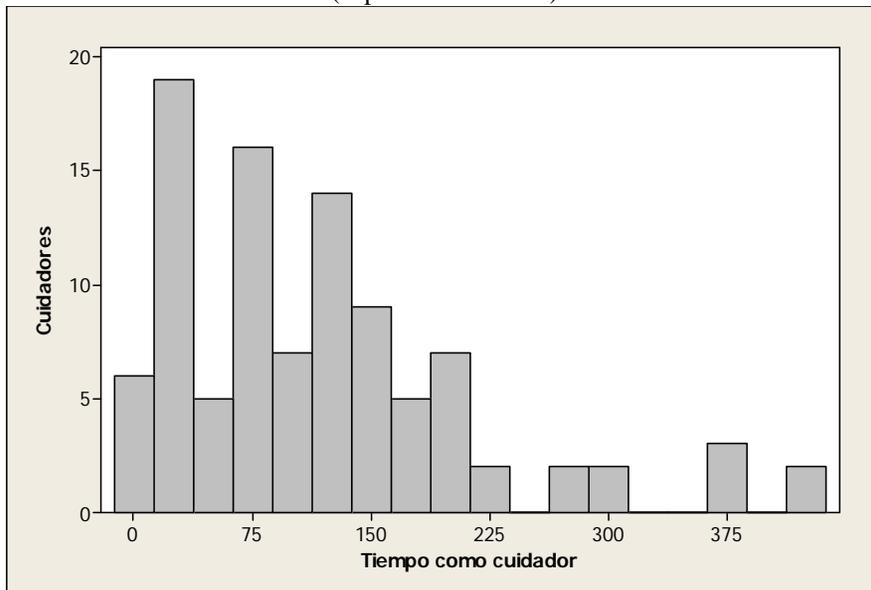
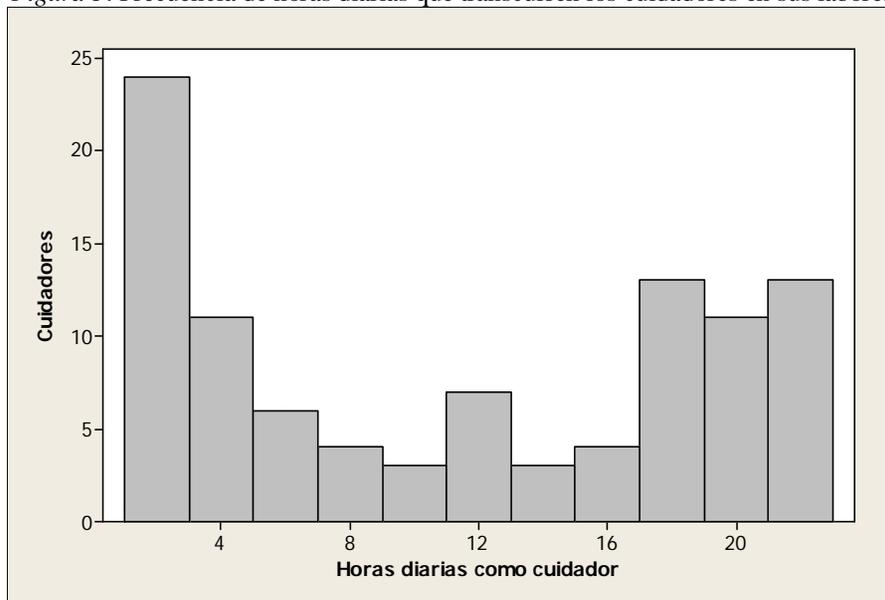


Figura 3: Frecuencia de horas diarias que transcurren los cuidadores en sus labores



Se encontró algún grado de desgaste en el 60.6 %, llegando a ser moderado o severo en el 31.31% (Tabla 3 y Figuras 4 y 5).

Tabla 3: Grados de desgaste de los cuidadores (n = 99)

Grados de desgaste	Cuidadores (%)
Escaso o nulo (<20)*	39 (39.39%)
Leve a moderado (21-40)*	29 (29.29%)
Moderado a severo (41-60)*	27 (27.27%)
Severo (>60)*	4 (4.04%)

*: puntos en la ECCZ

Figura 4: Resultados de las puntuaciones de la ECCZ

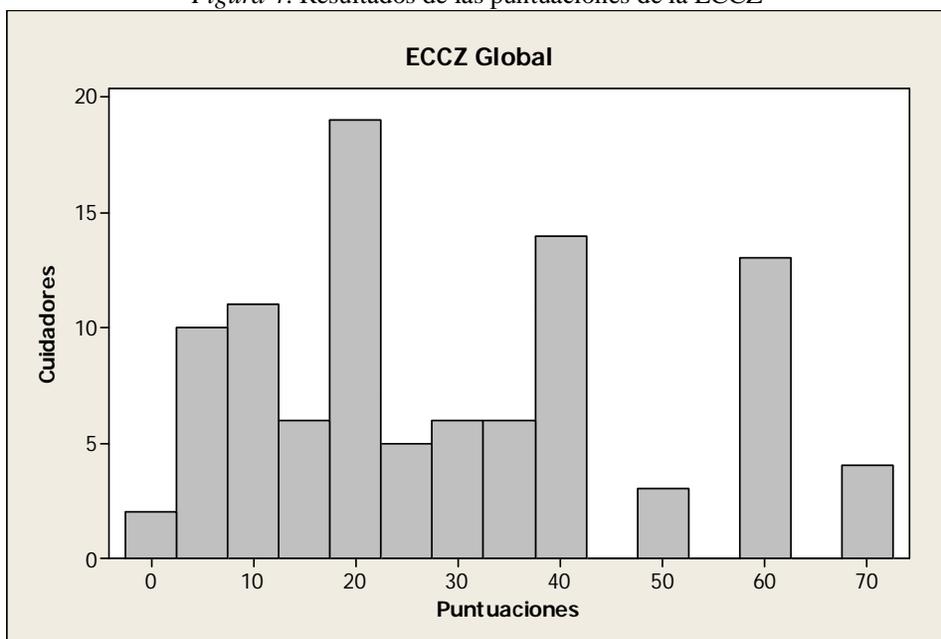
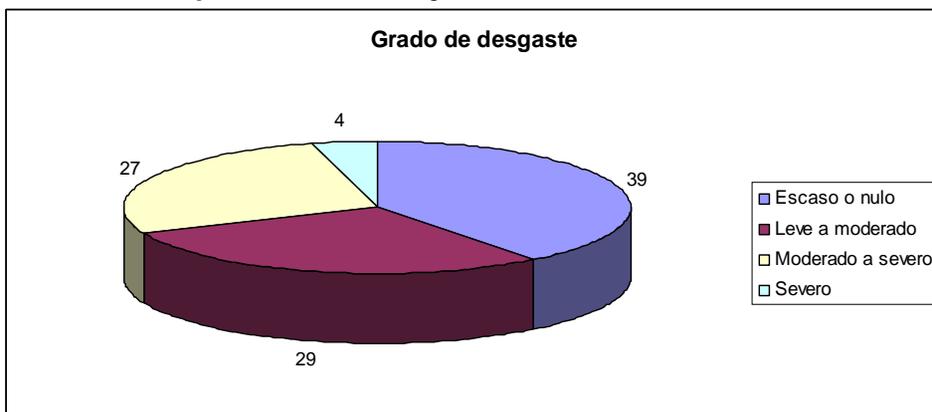


Figura 5: Grados de desgaste de los cuidadores (n = 99)



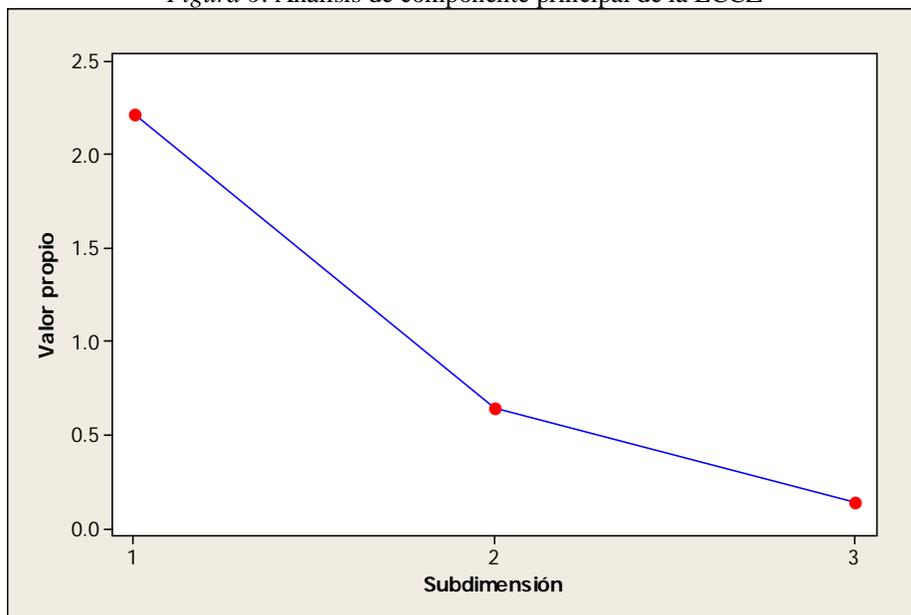
A continuación se analizaron de manera independiente cada una de las subdimensiones de la ECCZ (Tabla 4). Las puntuaciones del Impacto del cuidado tuvieron una mediana de 17 (para un máximo de puntos de 52), las de Relación interpersonal de 3 (para un máximo de puntos de 24) y las de Expectativas de autosuficiencia de 6 (para un máximo de puntos de 12).

Tabla 4: Estadísticas descriptivas de las subdimensiones de la ECCZ

	Mediana	Mínimo	Máximo	Rango
Impacto del cuidado	17	0	43	43
Relación interpersonal	3	0	21	21
Expectativas de autosuficiencia	6	0	11	11

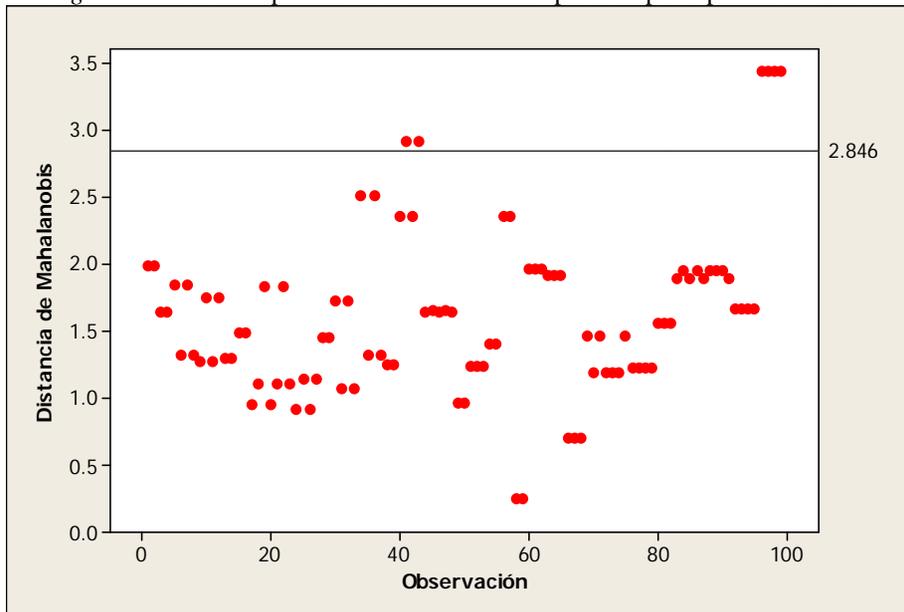
Se realizó también un análisis de componente principal de la ECCZ, encontrando que la primera subdimensión, Impacto del cuidado, aporta la mayor parte del peso estadístico del constructo (*Figura 6*). Aún más importante, se determinó que existen muy pocos valores atípicos de acuerdo a la distancia de Mahalanobis (*Figura 7*).

Figura 6: Análisis de componente principal de la ECCZ



1: Impacto del cuidado, 2: Relación interpersonal, 3: Expectativas de autosuficiencia

Figura 7: Valores atípicos en el análisis de componente principal de la ECCZ

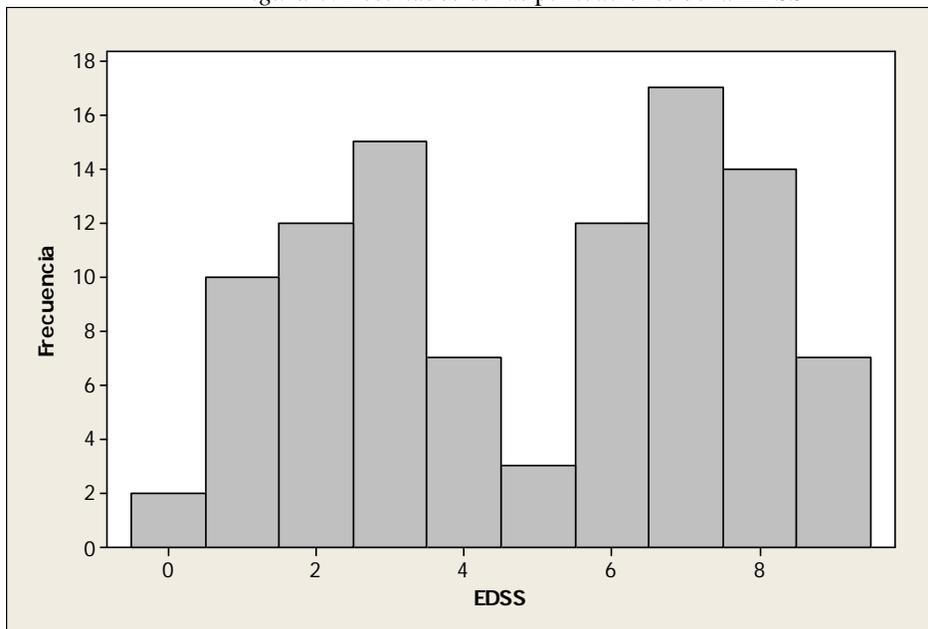


Por otro lado, se estimó que la mediana de discapacidad de los pacientes, de acuerdo a la puntuación en la EDSS, fue de 5.5 (Tabla 5 y Figura 8).

Tabla 5: Estadísticas descriptivas del grado de discapacidad de los pacientes

	Mediana	Mínimo	Máximo	Rango
EDSS	5.5	0	9.0	9.0

Figura 8: Resultados de las puntuaciones de la EDSS



EDSS: Escala Expandida del Estado de Discapacidad

Para el objetivo secundario de correlación de variables se corrieron regresiones logísticas lineales utilizando diferentes modelos. Se concluyeron como estadísticamente significativas para el desgaste de los cuidadores las variables de EDSS, Horas diarias como cuidador y Grado escolar (*Tabla 6 y Figuras 9 y 10*). Para la variable de EDSS se obtuvo una $p = <0.001$, con un IC del 95% de 0.09-0.21. Para la variable de Horas diarias como cuidador se obtuvieron valores de p significativos tanto en el desgaste global como en las puntuaciones de cada una de las subdimensiones, con un IC del 95% de 0.81-0.91.

Para la variable de Grado escolar el análisis inicial de Rho de Spearman mostró valores de p no significativos. Sin embargo, una vez que se corrió la regresión logística de cada una de sus unidades de medición se determinó significancia estadística para Secundaria incompleta ($p = 0.030$, IC 95% 0.01-0.79). En esta regresión los valores de p para la unidad de Posgrado también fueron significativos ($p = 0.041$), pero con un IC para el 95% inaceptable (1.07-20.05).

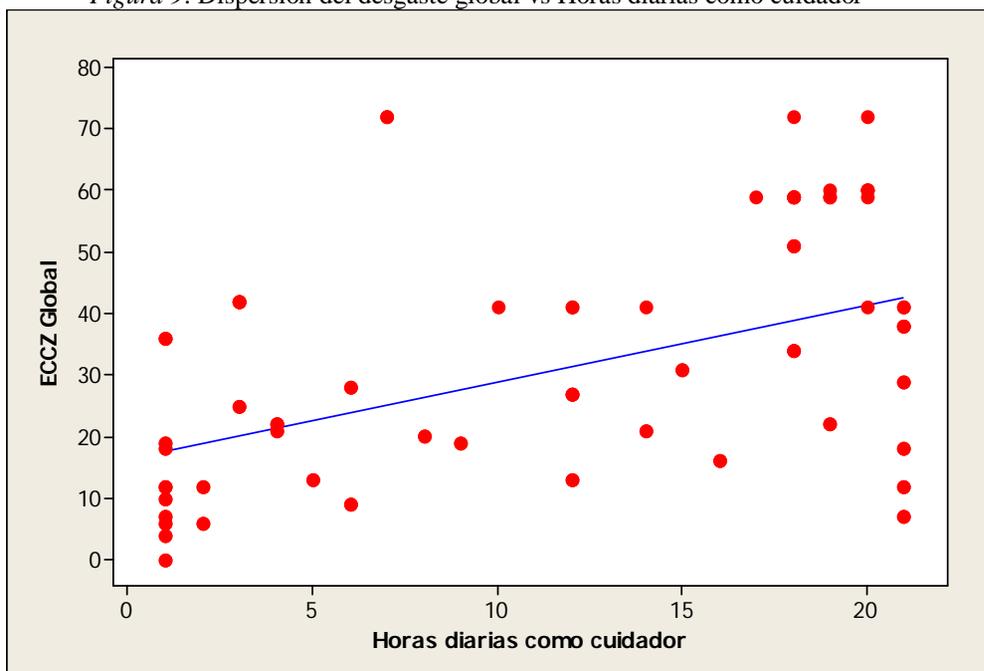
Tabla 6: Correlación de variables socio-demográficas con el desgaste de cuidador

Variable	Desgaste	Correlación	P
EDSS	ECCZ Global	0.89*	<0.001
Horas diarias como cuidador	- ECCZ Global	0.51*	<0.001
	- Impacto del cuidado	0.52*	<0.001
	- Relación interpersonal	0.42*	<0.001
	- Expectativas de autosuficiencia	0.31*	0.002
Edad	- ECCZ Global	-0.08*	0.431
	- Impacto del cuidado	-0.07*	0.518
	-Relación interpersonal	-0.07*	0.65
	- Expectativas de autosuficiencia	-0.12*	0.254
Tiempo como cuidador	- ECCZ Global	-0.04*	0.698
	- Impacto del cuidado	0.03*	0.750
	- Relación interpersonal	-0.13*	0.200
	- Expectativas de autosuficiencia	-0.16*	0.109
Sexo	ECCZ Global	0.045**	0.326
Grado escolar	ECCZ Global	-0.11**	0.855
Estado civil	ECCZ Global	-0.03**	0.639
Relación con el paciente	ECCZ Global	-0.06**	0.747
Relación con el paciente (cónyuge = concubino)	ECCZ Global	-0.06*	0.741

*: r de Pearson, **: Rho de Spearman

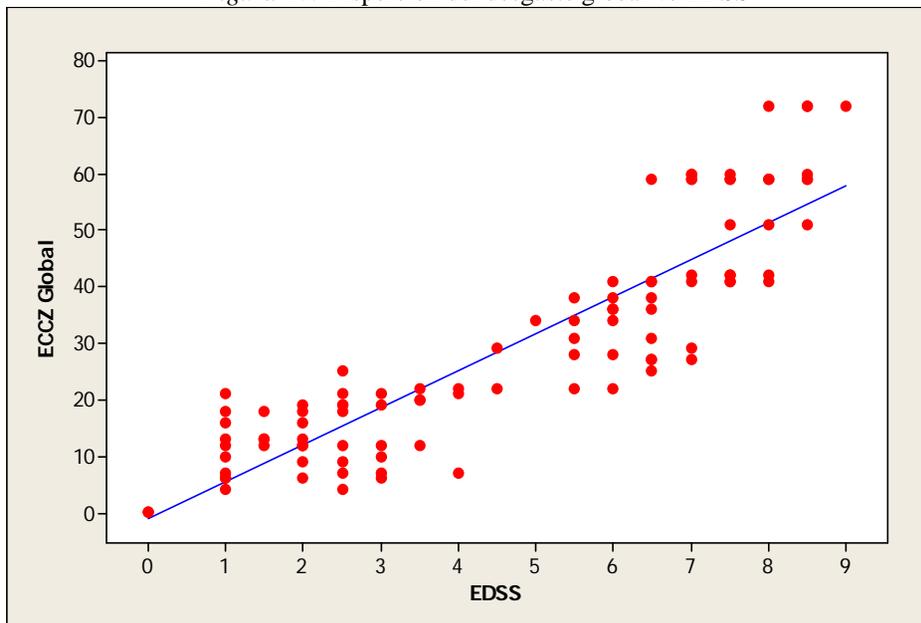
En esta primera regresión logística ordinal se obtuvo una Log-verosimilitud = -211.16, con una $p < 0.001$, lo que prueba que al menos uno de los coeficientes del modelo no es cero. Así mismo, en la prueba de bondad del ajuste por método de Pearson se obtuvo una $p = 1.00$ y por método de desviación de $p = 1.00$, lo que demuestra que no hay suficiente evidencia para aseverar que el modelo no se ajusta a los datos adecuadamente.

Figura 9: Dispersión del desgaste global vs Horas diarias como cuidador



ECCZ: Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit

Figura 10: Dispersión del desgaste global vs EDSS



EDSS: Escala Expandida del Estado de Discapacidad

A continuación se realizaron otras 3 regresiones logísticas manipulando las unidades de medición de la siguiente manera: Una de ellas agrupó el Grado escolar en “Educación básica y media” (Ninguna/Primaria incompleta/Primaria completa/Secundaria incompleta/Secundaria completa/Bachillerato incompleto/Bachillerato completo), y “Educación superior” (Profesional incompleto/Profesional completo/Posgrado). La segunda agrupó el Estado civil en “Con pareja” (Casado (a)/Unión libre) y “Sin pareja” (Soltero (a)/Viudo (a)/Divorciado (a)). La última agrupó las unidades de Relación con el paciente tomando como una sola unidad Cónyuge y Concubino (a). En ninguna de estas regresiones se obtuvieron más correlaciones estadísticamente significativas a las previamente descritas.

Finalmente, se realizó una prueba de relación de verosimilitud (prueba de significancia de términos) comparando el modelo completo con un modelo reducido que incluyó las variables de EDSS, Horas diarias como cuidador y Grado escolar, obteniendo un resultado estadísticamente significativo de $p = 0.0014$ para 6 grados de libertad.

IX. Discusión y conclusiones

La prevalencia de desgaste del cuidador fue mucho mayor en este estudio que la reportada previamente en la literatura. La mayoría de las publicaciones aceptan como válida una prevalencia promedio de 25% (9, 39, 53), pero en este caso se encontró algún grado de desgaste en el 60.6%, más del doble de lo esperado. De hecho, la prevalencia de desgaste moderado o severo alcanzó el 31.31%, lo que supone una cifra mayor incluso que el total de los grados de desgaste de otros estudios.

Cabe en este momento hacer una crítica a la ECCZ. La definición operacional de cada uno de los grados de desgaste aceptada internacionalmente es algo ambigua: Los grados de “leve a moderado” y “moderado a severo” claramente se superponen, lo que fácilmente puede conducir a confusiones de interpretación. Este problema podría ser resuelto de forma sencilla si la escala considerara desgaste nulo (<20 puntos), leve (21-40 puntos), moderado (41-60 puntos) y severo (>60 puntos). Aunque la literatura no da una explicación a la clasificación actual, se puede suponer que su finalidad es instar al clínico a mantener la mente abierta sobre la multidimensionalidad del fenómeno.

Es interesante comentar que en el análisis de los componentes de la ECCZ la subdimensión de Impacto del cuidado es la que mejor explica el modelo, lo cual coincide con los hallazgos del grupo de Alpuche y cols cuando la herramienta fue validada para población mexicana (55). Además, el hecho de que la distancia de Mahalanobis sea pequeña sugiere que la mayoría de las observaciones son típicas, lo cual le da mayor validez a los resultados.

Algunos de los resultados encontrados de las variables socio-demográficas coinciden con los previamente reportados en la literatura: la media de edad y la frecuencia del estado civil son muy similares a los descritos por Rivera-Mora en su cohorte mexicana (39). Sin embargo, existen importantes diferencias con ese estudio. La frecuencia del sexo femenino fue menor (79% contra 89%), el grado escolar fue mayor (49% habían cursado estudios superiores, contra 26%) y el parentesco con el paciente era completamente diferente (la mayoría eran los padres, seguidos de las parejas de los pacientes, en comparación con el estudio de Rivera-Mora en que la mayoría eran los hijos). De hecho, mientras

que el grupo mexicano reportó que el 73% de los cuidadores eran los hijos de los pacientes, en el presente estudio sólo el 6% pertenecían a este parentesco. Además, este grupo reportó haber desempeñado sus labores de cuidador durante el doble de tiempo que la cohorte previamente publicada (9.8 años contra 5 años). Es importante, sin embargo, recordar que el estudio de Rivera-Mora se centró en pacientes de población geriátrica con varios tipos de enfermedades crónicas, lo cual podría explicar estas diferencias. Se espera que en una población geriátrica los cuidadores sean primordialmente los hijos de los pacientes. Pero los enfermos con EM son más jóvenes, lo que explica que esta frecuencia de parentesco se invierta, y que entre en juego el parentesco de cónyuge.

Si se comparan los resultados obtenidos en esta tesis con el trabajo de Rivera-Navarro sobre una población exclusiva de esclerosis múltiple (40), ciertamente se encuentran también similitudes: Ambos estudios coinciden en la media de edad y en el promedio de horas diarias que dedican como cuidadores. Pero nuevamente la proporción de sexo cambia a lo reportado por ese grupo (79% contra 67%). Cabe aclarar que la cohorte de Rivera-Navarro pertenecía a una población española por lo que, nuevamente, esto podría explicar los cambios.

No pueden menospreciarse estas diferencias en la prevalencia de sexo en comparación con los dos estudios comentados. El género del cuidador supone importantes repercusiones en el comportamiento del fenómeno de desgaste: Las mujeres se desgastan con más facilidad que los hombres (22, 23) y las cuidadoras tienen mayor probabilidad de vivir en situación de pobreza (6). Por lo tanto, el hecho de que este estudio haya encontrado una proporción de sexo diferente entre los cuidadores resulta relevante. Recordemos, además, el concepto de familiarismo de Flores y cols (26), en donde la preservación de los valores recae predominantemente en las mujeres, influyendo irremediabilmente a las cuidadoras.

En cuanto a la correlación de variables con el desgaste del cuidador (EDSS, Horas diarias como cuidador y Grado escolar), las observaciones concuerdan con varios de los estudios previos (39, 40, 57, 61), aunque no se logró obtener una significancia estadística en otras de las cifras que estos estudios sí han logrado, específicamente en cuanto al parentesco con el paciente. Al analizar detenidamente las regresiones

logísticas de los modelos manipulados, llama la atención que las variables de Edad y Tiempo como cuidador estuvieron muy cercanas a obtener esta significancia estadística. Posiblemente esto hubiera sido posible si se hubiera ampliado el tamaño de la muestra. El razonamiento que explica el cálculo del tamaño de la muestra utilizada se describió en el apartado VII.4 (*Diseño y métodos*). Pero este cálculo asumía una prevalencia de desgaste del cuidador del 25%, lo cual está muy por debajo de la prevalencia real encontrada. En particular la variable de Tiempo como cuidador ha demostrado ser significativa en la predicción de desgaste en varios estudios (28, 29), aún cuando es probable que esta relación no sea lineal en algunos casos (22). Esto apoya la idea de que con una mayor muestra hubieran salido a relucir estas asociaciones.

Este es el primer estudio del que se tiene conocimiento que aborda el desgaste del cuidador de pacientes con EM en México. Se concluye que la prevalencia del desgaste es mucho mayor en comparación con cuidadores de otros grupos de pacientes, y que este desgaste está directamente relacionado con el grado de discapacidad de los pacientes y el número de horas diarias que los cuidadores dedican a su atención, e inversamente relacionado con el grado de escolaridad con que cuentan estos cuidadores.

Se identifican varias fortalezas del estudio: Primero, ninguno de los sujetos cumplió con criterios de eliminación, lo que supone una evaluación del 100% de las observaciones. Segundo, dado que la fuente de datos es de tipo prolectiva, se eliminan posibles errores recabados con anterioridad. Tercero, ninguno de los cuidadores rechazó el consentimiento informado ni lo retiró durante el estudio, lo que le da mayor peso al muestreo consecutivo. Cuarto, el análisis de regresiones logísticas permitió identificar correlaciones y tendencias que no se habían encontrado en primer lugar.

Por otro lado, se aceptan algunas debilidades en el protocolo: Primero, como ya se comentó, los resultados sugieren que el cálculo de la muestra debería de haber sido mayor que la originalmente planteada (lo cual podría haber conducido a más correlaciones). De hecho, al recalcular el tamaño de la muestra con la prevalencia obtenida de 60.6% con la fórmula para prevalencias en población finita, se concluye que el verdadero tamaño de la muestra debería de haber sido de 152 cuidadores

(53 sujetos más de los evaluados en este estudio). Segundo, al tratarse el CMN 20 de Noviembre de un centro de concentración, es posible que se haya producido un sesgo de selección. Tercero, la estigmatización social del desgaste del cuidador puede haber conducido a los participantes a no responder honestamente a los cuestionarios. De hecho, esa es justamente la razón por la que el instrumento de la ECCZ está diseñado para ser contestado como auto-evaluación, con el fin de minimizar el posible efecto que tiene el entrevistador con el sujeto. Así, es posible que la prevalencia del desgaste se haya subestimado por un sesgo de no respuesta.

El presente estudio sirve como punto de partida para futuras investigaciones que ahonden en el tema. Será necesario aún evaluar otras variables que influyan en el desgaste de los cuidadores, específicamente las relacionadas con los pacientes (comorbilidades, edad, tiempo de evolución de la enfermedad y estado psiquiátrico) y con el entorno socio-cultural del binomio (nivel económico, acceso a información, red de apoyo, creencias espirituales y otras).

Finalmente, en base a los resultados es posible recomendar como medida de apoyo a los cuidadores el reducir el número de horas diarias que dedican a sus labores de asistencia. Si bien esto puede parecer poco factible en muchos casos dadas las condiciones de los pacientes, es necesario que los familiares encuentren la forma de administrar mejor su tiempo, dedicar más horas a ellos mismos, apoyarse en otras personas y delegar responsabilidades. Y aquí es justamente donde puede incidir el médico durante sus consultas. En la medida en que recordemos que los cuidadores representan una parte fundamental del sistema de salud, tal y como lo subraya Haley (7), y comprendamos mejor este fenómeno social, estaremos mejor preparados para apoyar a los cuidadores hacia una mejor salud física y mental.

Y nuevamente caeremos en la paradoja de las ciencias de la salud: Un nuevo conocimiento, una nueva práctica, que permitirá una mayor esperanza de vida y con ella un paso más en la evolución intelectual; pero a la vez un peligro nuevo para el bienestar de las personas. Tal vez, en efecto, Saramago no esté tan errado al incitarnos a tomar conciencia sobre la trascendencia de nuestras propias acciones. Tal vez, algún día, logremos salir de esta cinta de Moebius.

Glosario

- CCV-OMS: Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud
- CDC: Centro para el Control de Enfermedades
- CES-D: Escala para Depresión del Centro de Epidemiología
- CMN: Centro Médico Nacional
- DSRS: Escala de Severidad de Demencia
- DST: Prueba de Símbolos Digitales
- ECCZ: Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit
- EDSS: Escala Expandida del Estado de Discapacidad
- ELA: Esclerosis lateral amiotrófica
- EM: Esclerosis múltiple
- IC: Intervalo de confianza
- MMSE: Escala Mini-Mental
- MSQOL-54: Escala de Calidad de Vida de Esclerosis Múltiple de 54 Elementos
- PSNS: Escala de Necesidades Sociales y Psicológicas
- PSP: Parálisis supranuclear progresiva
- SF-36: Formato Abreviado de 36 elementos del Estudio de Resultados Médicos
- SF: Sistemas funcionales

Apéndice A: Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit

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

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
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 encargar el 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?	

Apéndice B: Carta de consentimiento informado



Protocolo: Prevalencia del desgaste de cuidador en esclerosis múltiple en el CMN “20 de Noviembre”

El presente protocolo tiene como finalidad establecer la prevalencia del desgaste de los cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple atendidos en el servicio de Neurología del CMN “20 de Noviembre”.

Entiendo que soy considerado cuidador de mi paciente que sufre de Esclerosis múltiple debido a que dedico la mayor parte de mi tiempo a otorgarle asistencia, cuidados y manutención económica en mi domicilio.

Dentro de uno de los consultorios de la Consulta Externa, se me realizará una entrevista inicial en presencia de un testigo de mi confianza y otro por parte del hospital. A continuación se me pedirá que conteste una encuesta escrita. Durante las dos entrevistas no será necesario el contacto físico entre el investigador y mi persona, y existirá siempre un escritorio de por medio.

No existe ningún riesgo potencial directamente relacionado con la aplicación de las entrevistas.

Los beneficios que se esperan del presente protocolo se centran en obtener un mayor conocimiento sobre el entorno de los pacientes con esclerosis múltiple en el Servicio de Neurología del CMN “20 de Noviembre”, lo cual a su vez servirá para brindar una mejor atención al derechohabiente.

Los investigadores se comprometen a salvaguardar la privacidad y el anonimato de los datos obtenidos. Los cuidadores son libres de participar en el protocolo, así como de retirarse en cualquier momento del mismo. Su negativa a participar o su retiro no implicarán ninguna consecuencia negativa para ellos o sus pacientes. Entiendo que no recibiré ningún tipo de recompensa o pago económico o en especie por mi participación en el estudio.

Ciudad de México, Distrito Federal, a los _____ días del mes de _____ de año dos mil trece.

Nombre, firma, dirección y teléfono

Testigo 1 (Nombre, firma, dirección y teléfono)
dirección y teléfono)

Testigo 2 (Nombre, firma,

Investigadores Dr. Rodrigo Lloréns Arenas y Dra Lilia Nuñez. Servicio de Neurología localizado en el cuarto piso del edificio A. Av Felix Cuevas 540 Col Del Valle, Delegación Benito Juárez, CP 03100 Teléfono: 52-00-50-03 Ext. 14292
Dr. Abel Archundia García.- Presidente del Comité de Ética. Teléfono 52-00-50-03 Ext. 14629

Apéndice C: Entrevista inicial para la obtención de datos socio-demográficos y detección de criterios de exclusión

Nombre del cuidador:

Nombre del paciente:

Edad:

Sexo:

Nacionalidad:

Grado escolar:

Estado civil:

Relación con el paciente:

¿Cuánto tiempo ha sido su cuidador?

Aproximado de horas diarias que funge como cuidador:

¿Recibe alguna remuneración por este trabajo?

¿Cuenta usted con diagnóstico de trastorno depresivo?

¿Se encuentra actualmente en tratamiento con fármacos anti-depresivos?

¿Cuenta usted con diagnóstico de trastorno de ansiedad?

¿Se encuentra actualmente en tratamiento con fármacos ansiolíticos?

Apéndice D: Escala Expandida del Estado de Discapacidad

A) Sistemas funcionales (SF):

I: Piramidal

- 1.- Normal
- 2.- Signos anormales sin incapacidad
- 3.- Incapacidad mínima
- 4.- Paraparesia o hemiparesia leve o moderada. Monoparesia grave
- 5.- Paraparesia o hemiparesia grave. Monoplejía o cuadriparesia moderada
- 6.- Paraplejía o hemiplejía. Cuadriparesia intensa
- 7.- Cuadriplejía

II: Cerebelo

- 1.- Normal
- 2.- Signos anormales sin incapacidad
- 3.- Ligera ataxia
- 4.- Moderada ataxia de los miembros o del tronco
- 5.- Ataxia intensa de todas las extremidades
- 6.- Incapaz de realizar movimientos coordinados por ataxia

III: Tronco encefálico

- 1.- Normal
- 2.- Solamente signos
- 3.- Nistagmo moderado o cualquier otro tipo de incapacidad
- 4.- Nistagmo intenso, parálisis extraocular intensa o moderada incapacidad por otros pares
- 5.- Disartria intensa o cualquier otro tipo de incapacidad
- 6.- Incapacidad para deglutir o hablar

IV: Sensibilidad

- 1.- Normal
- 2.- Alteración de sensibilidad vibratoria o grafiestesia en una o dos extremidades

- 3.- Disminución ligera de la sensibilidad táctil o dolorosa, o de la propioceptiva y/o disminución ligera de la vibratoria en uno o dos miembros o vibratoria (o grafiestesia) en 3 ó 4 miembros
- 4.- Igual que 3, moderada, incluida alteración propioceptiva en 3 ó 4 miembros
- 5.- Igual que 4, intensa, o bien grave alteración propioceptiva en más de 2 miembros
- 6.- Pérdida de la sensibilidad en una o dos extremidades o bien disminución del tacto o dolor y/o pérdida de propiocepción en más de dos miembros
- 7.- Pérdida de la sensibilidad prácticamente total por debajo de la cabeza

V: Vejiga e intestino

V.1 Vejiga

- 1.- Función normal
- 2.- Ligerito titubeo, urgencia o retención
- 3.- Moderado titubeo, urgencia o retención tanto del intestino como de la vejiga, o incontinencia urinaria poco frecuente
- 4.- Incontinencia menos de 1 vez por semana
- 5.- Incontinencia más de 1 vez por semana
- 6.- Incontinencia diaria
- 7.- Catéter vesical

(Añada un punto más en la puntuación de 1-4 si se usa autocateterismo vesical)

V.2 Intestino

- 1.- Función normal
- 2.- Estreñimiento menos de 1 vez a la semana, sin incontinencia
- 3.- Estreñimiento menos de una vez al día, sin incontinencia
- 4.- Incontinencia menos de 1 vez a la semana
- 5.- Incontinencia más de 1 vez a la semana pero no diario
- 6.- Ningún control intestinal
- 7.- Grado 5 de disfunción vesical más grado 5 intestinal

VI: Visión

- 1.- Normal
- 2.- Escotoma con agudeza visual (corregida) superior a 20/30

- 3.- El ojo que está peor con un escotoma tiene de agudeza entre 30/30 y 20/59
- 4.- El ojo peor (por escotoma o alteración de campo) con agudeza máxima entre 20/60 y 20/99
- 5.- El ojo peor (por escotoma o alteración de campo) con agudeza máxima entre 20/100 y 20/200; igual un grado 3 más máxima agudeza en el mejor ojo de 20/60 o inferior
- 6.- El ojo peor con agudeza visual inferior a 20/200; o bien grado 4 más máxima agudeza en el ojo mejor de 20/60 o menos
(Añada un punto más de los grados 0-5 si existe palidez temporal)

VII: Funciones mentales

- 1.- Normal
- 2.- Alteración del estado de ánimo únicamente (no afecta a la puntuación EDSS)
- 3.- Ligeramente alteración cognitiva
- 4.- Moderada alteración cognitiva
- 5.- Marcada alteración cognitiva
- 6.- Demencia

B) Escala Expandida del Estado de Discapacidad:

- 0= Examen neurológico normal (todos los ítems de SF son de cero)
- 1.0= Ninguna incapacidad pero signos mínimos solamente en un apartado de SF
- 1.5= Ninguna incapacidad pero signos mínimos en más de un apartado de SF
- 2.0= Incapacidad mínima en un apartado de SF (al menos uno con puntuación de 2)
- 2.5= Incapacidad mínima (dos apartados de SF puntuando 2)
- 3.0= Incapacidad moderada en un SF (un SF puntúa 3 pero los otros entre 0 y 1). El paciente deambula sin dificultad
- 3.5= Deambula sin limitaciones pero tiene moderada incapacidad en un SF (uno tiene un grado 3) o bien tiene uno o dos SF que puntúan un grado 2 o bien dos SF puntúan un grado 3 o bien 5 SF tienen un grado 2 aunque el resto estén entre 0 y 1

4.0= Deambula sin limitaciones, es autosuficiente y se mueve de un lado para otro alrededor de doce horas por día pese a una incapacidad relativamente importante. De acuerdo con un grado 4 en un SF (los restantes entre 0 y 1). Capaz de caminar sin ayuda o descanso unos 500 metros.

4.5= Deambula plenamente sin ayuda, va de un lado para otro gran parte del día, capaz de trabajar un día completo, pero tiene ciertas limitaciones para una actividad plena, o bien requiere un mínimo de ayuda. El paciente tiene una incapacidad relativamente importante, por lo general con un apartado de SF de grado 4 (los restantes entre 0 y 1) o bien una combinación alta de los demás apartados. Es capaz de caminar sin ayuda ni descanso alrededor de 300 metros.

5.0= Camina sin ayuda o descanso en torno a unos 200 metros; su incapacidad es suficiente para afectarle en funciones de la vida diaria, como trabajar todo el día sin medidas especiales. Los equivalentes de SF habituales son uno de grado 5 solamente, los otros entre 0 y 1 o bien combinaciones de grados inferiores por lo general superiores a un grado 4.

5.5= Camina sin ayuda o descanso por espacio de unos 100 metros; la incapacidad es suficientemente grave como para impedirle plenamente las actividades de la vida diaria. El equivalente de SF habitual es de un solo grado 5, otros de 0 a 1, o bien una combinación de grados inferiores por encima del nivel 4.

6.0= Requiere ayuda constante, bien unilateral o de forma intermitente (bastón, muleta) para caminar en torno a 100 metros, sin o con descanso. Los equivalentes de los SF representan combinaciones con más de dos SF de grado 3.

6.5= Ayuda bilateral constante (bastones, muletas) para caminar unos 20 metros sin descanso. Los SF habituales equivalen a combinaciones con más de dos SF de grado superior a 3.

7.0= Incapaz de caminar más de unos pasos, incluso con ayuda, básicamente confinado a silla de ruedas y posibilidad de trasladarse de ésta a otro lugar, o puede manejarse para ir al baño, durante 12 horas al día. El equivalente habitual son combinaciones de dos o más SF de grado superior a 4. Muy raramente síndrome piramidal grado 5 solamente.

7.5= Incapaz de caminar más de unos pasos. Limitado a silla de ruedas. Puede necesitar ayuda para salir de ella. No puede impulsarse en una silla normal, pudiendo requerir un vehículo motorizado. El equivalente habitual son combinaciones con más de un SF de grado superior a 4.

8.0= Básicamente limitado a la cama o una silla, aunque puede dar alguna vuelta en la silla de ruedas, puede mantenerse fuera de la cama gran parte del día y es capaz de realizar gran parte de las actividades de la vida diaria. Generalmente usa con eficacia los brazos. El equivalente habitual es una combinación de varios SF en grado 4 o superior.

8.5= Básicamente confinado en cama la mayor parte del día, tiene un cierto uso útil de uno o ambos brazos, capaz de realizar algunas actividades propias. El equivalente habitual son combinaciones diversas generalmente con puntuaciones mayores a 4.

9.0= Paciente inválido en cama, puede comunicarse y comer. El equivalente habitual son combinaciones de SF de un grado mayor a 4 para la mayor parte de los apartados.

9.5= Totalmente inválido en cama, incapaz de comunicarse o bien comer o deglutir. El equivalente habitual son combinaciones de casi todos los SF en grado mayor a 4.

10= Muerte por EM.

Bibliografía

- 1.- Saramago J. Las intermitencias de la muerte. 1ª ed. Ed Alfaguara. 274 p. Distrito Federal. 2005
- 2.- Family Caregiver Alliance. Caregiver assessment: principles, guidelines and strategies for change. Report from a national consensus development conference. Vol I. San Francisco, Calif: Family Caregiver Alliance; 2006
- 3.- Office of Technology Assessment. *Losing a million minds: confronting the tragedy of Alzheimer's disease and other dementias*. Washington: US Government Printing Office. 1987
- 4.- Stone R, et al. Caregivers of the frail elderly: A national profile. *Gerontologist*. 1987; 27: 616-626
- 5.- Instituto de Mayores y Servicio Sociales. Cuidados en la vejez, el apoyo informal. 1995. Madrid.
- 6.- Family Caregiver Alliance. Family Caregiving: state of the art, future trends. Report from a national conference. San Francisco, Calif: Family Caregiver Alliance; 2007
- 7.- Haley, WE. *The family caregiver's role in Alzheimer's disease*. *Neurology*. 1997; 48: S25-29
- 8.- U.S. Department of Health and Human Services. Healthy People 2010. 2nd ed. McLean, Va. U.S. Department of Health and Human Services; 2000
- 9.- Aldrich, N. CDC seeks to protect health of family caregivers. http://www.chronicdisease.org/nacdd-initiatives/healthy-aging/meeting-records/HA_CIB_HealthofFamilyCaregivers.pdf/view
- 10.- Family Caregiver Alliance. Caregivers count too! A toolkit to help practitioners assess the needs of family caregivers. San Francisco, Calif: Family Caregiver Alliance; 2006
- 11.- Farmaindustria. Informe "El paciente en España". Madrid, España: Farmaindustria; 2004
- 12.- Confavreux C, et al. Relapses and Progression of Disability in Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*. 2000; 343: 1430-1438
- 13.- Orton SM, et al. Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. *Lancet Neurol*. 2006; 5: 932-936

- 14.- De la Maza M, et al. Revisión de la epidemiología de la esclerosis múltiple en México. *Rev de Neurología*. 2000; 31: 494-495
- 15.- García-Pedroza F. *Neuroepidemiología de la esclerosis múltiple*. En: Núñez Orozco L. *El manejo integral de la esclerosis múltiple*. 1ª ed. México: Editorial Prado; 2003, p 7-18
- 16.- Porrás-Betancourt M, et al. Esclerosis múltiple. *Rev Mex Neuroci*. 2007; 8 (1): 57-66
- 17.- Rivera Olmos V, et al. Esclerosis múltiple en México, un estudio multicéntrico. *Revista de Neurología*. 2003; 36 (11): 1019-1022
- 18.- Grad J, Sainsbury O. Mental illness and the family. *Lancet*. 1963; 9 (1): 544-547
- 19.- Montorio I, et al. La entrevista de carga del cuidador, utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. 1998. 14; 2: 229-248
- 20.- Zarit S, et al. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1980. 20; 6: 649-655
- 21.- Schulz R, et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist*. 2002; 42: 589-602
- 22.- Uttil B, et al. Caregiving in progressive supranuclear palsy. *Neurology*. 1998; 51: 1303-1309
- 23.- Miller B. Gender differences in caregiving: fact or artifact?. *Gerontologist*. 1992; 32: 498-507
- 24.- McCormick W. Similarities and differences in attitudes toward long-term care between Japanese Americans and Caucasian Americans. *J Am Geriatr Soc*. 2002; 50: 1149-1155
- 25.- Kim KR, et al. Caregiver's Burden and Quality of Life in Mitochondrial Disease. *Pediatr Neurol*. 2010; 42: 271-276
- 26.- Flores YG, et al. Beyond Familism: Ethics of Care of Latina Caregivers of Elderly Parents With Dementia. *Health Care Women Int*. 2009; 30: 1055-1072
- 27.- Ibarra ML. The tender trap: Mexican immigrant women and the ethics of elder care work. *Aztlan: A Journal of Chicago Studies*. 2003; 28: 87-113
- 28.- Douglas S y Daly B. Caregivers of Long-term Ventilator Patients Physical and Psychological Outcomes. *Chest*. 2003. 123: 1073-1081

- 29.- Gauthier A, et al. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*. 2007; 68: 923-926
- 30.- Marsh L, et al. Psychiatric comorbidities in patients with Parkinson disease and psychosis. *Neurology*. 2004; 63: 293-300
- 31.- Adelman E, et al. Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *Neurology*. 2004; 62: 1766-1770
- 32.- Russo J. Life events as correlates of burden in spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Exp Aging Res*. 1995; 21: 273-294
- 33.- Vitaliano PP, et al. Plasma lipids and their relationships with psychosocial factors in older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1995; 50: 18-24
- 34.- Vitaliano PP. Psychological distress, caregiving, and metabolic variables. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1996; 51: 290-299
- 35.- Vitaliano PP. Caregiving and gigital symptom reports: psychophysiologic mediators. *Psychosom Med*. 2005; 67: 930-938
- 36.- King A, et al. Ambulatory blood pressure and heart rate response to the stress of work and caregiving in older women. *J Gerontol*. 1994; 49: M239-245
- 37.- Chartrand A, et al. Deterioro psicossomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor. *Revista 16 de Abril, Revista Científico Estudiantil de las Ciencias Médicas de Cuba*. 2008
- 38.- Dyck DG. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosom Med*. 1999; 61: 411-419
- 39.- Rivera-Mora H, et al. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Rev Esp Med Quir*. 2011; 16: 27-32
- 40.- Rivera-Navarro, J. Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid Demyelinating Disease Group study. *Disabil Rehabil*. 2003; 25: 1057-1064
- 41.- Collins L, Swartz K. Caregiver Care. *American Family Physician*. 2011; 83: 1309-1317
- 42.- Dura J, et al. Chronic stress and depressive disorders in older adults. *J Abnorm Psychol*. 1990; 99: 284-290

- 43.- Russo J. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology. *J Abnorm Psychol.* 1995; 104: 197-204
- 44.- Vitaliano PP. Depressed mood mediates decline in cognitive processing speed in caregivers. *Gerontologist.* 2009; 49: 12-22
- 45.- Cooper C, et al. Psychological Morbidity and Caregiver Burden in Parents of Children With Tourette's Disorder and Psychiatric Comorbidity. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2003; 42: 1370-1375
- 46.- Bodnar JC, Kiecolt-Glaser JK. Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. *Psychol Aging.* 1994; 9: 371-380
- 47.- Kalra L, et al. Training caregivers of stroke patients: randomized controlled trial. *BMJ.* 2004; 328: 1099-1101
- 48.- Sörensen S, et al. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist.* 2002; 42: 356-372
- 49.- Northouse LL, et al. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin.* 2010; 60: 317-339
- 50.- The National Elder Abuse Incidence Study: final report. Washington, DC: Administration on Aging; 1998
- 51.- Hansberry M, et al. Dementia and Elder Abuse. *Clin Geriatr Med.* 2005; 21: 315-332
- 52.- Coyne A, et al. The relationship between dementia and elder abuse. *Am J Psychiatry.* 1993; 150: 643-646
- 53.- Karlawish J, et al. Caregiver's preferences for the treatment of patients with Alzheimer's disease. *Neurology.* 2000; 55: 345-351
- 54.- Brown AS, et al. The social processes of aging and old age. 1996. New Jersey. Prentice Hall
- 55.- Alpuche V, et al. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud.* 2008. 18; 2: 237-245
- 56.- Grunfeld E, et al. Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ.* 2004; 170: 114-121

- 57.- Belasco A, et al. Quality of Life of Family Caregivers of Elderly Patients on Hemodialysis and Peritoneal Dialysis. *Am J Kidney Dis.* 2006; 48: 955-963
- 58.- Figved, N. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007; 78: 1097-102
- 59.- Knight RG, et al. Psychosocial consequences of caring for a spouse with multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol.* 1997; 19: 7-19
- 60.- AkkuA`Y, Y. Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disabil Rehabil.* 2011; 33: 326-333
- 61.- Buchanan, RJ. Burden among male caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Gend Med.* 2010; 7: 637-646
- 62.- Kurtzke, J. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1983; 33: 1444-1452
- 63.- Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. 22^a ed. 2011. Ed. Real Academia Española