



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN SUR DISTRITO FEDERAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N. 21
“FRANCISCO DEL PASO Y TRONCOSO”

*“EVALUACIÓN DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL
EN PACIENTES PERTENECIENTES AL PROGRAMA
DE AMED Y ASOCIACIÓN CON LA PRESENCIA DE
COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO”.*

NÚMERO DE REGISTRO: R-2014-3703-9

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PRESENTA:
DRA. LAURA PENÉLOPE MÉNDEZ LAGUNA
RESIDENTE DE TERCER AÑO DE MEDICINA FAMILIAR

ASESORES:

DRA. LEONOR CAMPOS ARAGÓN
MÉDICO CIRUJANO CON MAESTRÍA EN CIENCIAS
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

DR. JOSÉ DE JESUS ARIAS AGUILAR
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
JEFE DE DEPARTAMENTO CLÍNICO UMF 21



MÉXICO D.F, 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

ÍNDICE

| | |
|--|------------|
| 1. AUTORIZACIÓN..... | 3 |
| 2. TÍTULO..... | 5 |
| 3. RESUMEN..... | 7 |
| 4. MARCO TEÓRICO..... | 9 |
| 5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA..... | 48 |
| 6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN..... | 48 |
| 7. OBJETIVOS..... | 48 |
| OBJETIVO GENERAL..... | 48 |
| OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 49 |
| 8. JUSTIFICACIÓN..... | 49 |
| 9. HIPÓTESIS..... | 50 |
| 10. MATERIAL Y MÉTODOS..... | 51 |
| TIPO DE ESTUDIO..... | 51 |
| DEFINICIÓN DEL UNIVERSO DE TRABAJO..... | 52 |
| ESTRATEGIAS DE MUESTREO..... | 53 |
| CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA..... | 53 |
| | 54 |
| 11. DEFINICIÓN DE VARIABLES Y UNIDADES DE MEDICIÓN..... | |
| 12. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO..... | 59 |
| 13. CONSIDERACIONES ÉTICAS..... | 59 |
| 14. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS..... | 60 |
| 15. DISCUSIÓN..... | 89 |
| 16. CONCLUSIONES..... | 92 |
| 17. SUGERENCIAS..... | 95 |
| 18. ANEXOS..... | 97 |
| 19. BIBLIOGRAFÍA..... | 106 |

AUTORIZACIÓN DE TESIS

DRA. MARIBEL MUÑOZ

Director Médico de la Unidad de Medicina Familiar N. 21 IMSS “Francisco del Paso y Troncoso”

DRA. LEONOR CAMPOS ARAGÓN

Coordinación del Departamento de Educación e Investigación en Salud de la Unidad de Medicina Familiar N. 21 IMSS “Francisco del Paso y Troncoso”

DR. JUAN FIGUEROA GARCÍA

Profesor Titular de La Especialidad en Medicina Familiar de la Unidad de Medicina Familiar N. 21 IMSS “Francisco del Paso y Troncoso”

ASESOR: DRA. LEONOR CAMPOS ARAGÓN

Coordinadora del Departamento de Educación e Investigación en Salud de la Unidad de Medicina Familiar N. 21 IMSS “Francisco del Paso y Troncoso”

ASESOR: DR. JOSÉ DE JESÚS ARIAS AGUILAR

Especialista en Medicina Familiar, Jefe de Departamento Clínico de la Unidad de Medicina Familiar N. 21 IMSS “Francisco del Paso y Troncoso”

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por darme la vida y por hacerme parte de una familia tan maravillosa. Los amo mucho.

A mi hija Lilia y mi esposo Abel, por su amor incondicional, por tolerar tantas ausencias, por estar siempre a mi lado, por hacerme pasar tantos momentos felices y por darle sentido a mi vida.

A mis padres: Alejandra y Jorge, por amarme, guiarme, comprenderme y apoyarme siempre. Por ayudarme cada día a ser una mejor persona. Porque sin ustedes no hubiera podido llegar hasta donde lo he hecho.

A mi hermano Jorge, por tantos favores, pero sobre todo por tu sabio consejo que siempre me ha ayudado y por enseñarme una forma diferente de mirar la vida.

A mis amigas de toda la vida: Erika, Quetzalli, Xóchitl y Chel, ya que hemos recorrido tantos caminos juntas y nunca me han dejado sola. Sé que en ustedes siempre encontraré un abrazo reconfortante y una sonrisa que alegra mi corazón.

A mis grandes amigos que conocí en la residencia: Rubí, Samira, Mario y Octavio, por ayudarme a levantarme todas las veces que me caí. Sin su ayuda no hubiera logrado terminar. Gracias por hacer que lo difícil pareciera más fácil, gracias por hacerme reír, por consolarme, por sus palabras de aliento, por sus ocurrencias.

A mis asesores: Dra. Campos y Dr. Arias, por su comprensión, por alentarme a seguir adelante, por su sabiduría y por depositar su confianza en mí.

A mis tutores: Dr. Figueroa y Dr. Alcalá, por alentarme para brindar mi mayor esfuerzo, y por hacerme ver que mis debilidades pueden llegar a ser fortalezas.

**“EVALUACIÓN DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL EN PACIENTES
PERTENECIENTES AL PROGRAMA DE AMED Y ASOCIACIÓN CON LA PRESENCIA
DE COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO.”**

Autores:

Dra. Leonor Campos Aragón

Médico Cirujano.

Maestra en ciencias, Maestra en Salud Pública

Coordinadora de Educación Médica e Investigación en Salud Unidad de Medicina Familiar
N° 21 “Francisco del Paso y Troncoso”.

Dirección: Francisco del Paso y Troncoso N. 281 Col. Jardín Balbuena, C.P. 15 900,
Delegación Venustiano Carranza.

Delegación 4 Sur D.F. Instituto Mexicano del seguro Social

Teléfono de conmutador: 57686600. Extensión: 21407 y 21428

Red interna: 864031407

Correo electrónico: dra.leonor.campos.aragon@gmail.com

Dr. José de Jesús Arias Aguilar

Médico Cirujano.

Especialista en Medicina Familiar

Jefe de Departamento clínico de la Unidad de Medicina Familiar N° 21 “Francisco del Paso y
Troncoso”.

Dirección: Francisco del Paso y Troncoso N. 281 Col. Jardín Balbuena, C.P. 15 900,
Delegación Venustiano Carranza.

Delegación 4 Sur D.F. Instituto Mexicano del seguro Social

Teléfono 55525643, conmutador 57686600. Extensión 112.

Correo electrónico: dr.ariasumf21@gmail.com

Dra. Laura Penélope Méndez Laguna

Médico Cirujano.

Residente de tercer año de Medicina Familiar

Unidad de Medicina Familiar N° 21

Delegación 4 Sur D.F.

Instituto Mexicano del Seguro Social

Dirección: Avenida 525 N. 5 Colonia San Juan de Aragón, 1ª sección, Delegación Gustavo

A. Madero, C.P. 07969

Teléfono: 5540657505

Correo electrónico: laurippi83@hotmail.com

RESUMEN

En México ha incrementado el número de personas mayores de 60 años, así como las enfermedades crónicas y dependencia funcional. El cuidador primario provee atención emocional, instrumental y económica; lo que ocasiona sobrecarga o colapso.

En el IMSS existe el programa de atención domiciliaria para personas con enfermedades crónicas terminales. La mayoría de usuarios son mayores de 60 años, que no pueden desplazarse.

Objetivo: Determinar asociación entre grado de deterioro funcional de pacientes del programa AMED de UMF 21 y colapso del cuidador primario. **Material y métodos:** Estudio transversal, observacional analítico y descriptivo. Se estudiaron 40 pacientes y sus cuidadores primarios. Se aplicó cuestionario sociodemográfico a ambos. Al cuidador primario, escala de Zarit para valorar colapso y posteriormente se clasificaron. Se evaluaron los pacientes mediante escala de Katz y Lawton y Brody. Posteriormente se clasificaron por grado de dependencia funcional. El análisis se realizó mediante estadística descriptiva. Para valorar asociación entre colapso del cuidador y dependencia funcional se utilizó razón de momios. **Resultados:** La razón de momios resultó 3.6 y el intervalo de confianza al 95% de 0.86 a 15.01. **Conclusiones:** El estudio no es significativo; probablemente debido al tamaño de muestra pequeño.

PALABRAS CLAVE: Dependencia funcional, colapso del cuidador.

ABSTRACT

In Mexico has increased the number of people aged 60 years, chronic diseases and functional dependence. The primary caregiver provides emotional, instrumental and economic attention; causing overload or collapse.

In the IMSS there is a home care program for people with chronic and terminal diseases. Most of the users are over 60 years , and they can't move on.

Objective: To determine association between degree of functional impairment in patients of AMED program in the UMF 21 and collapse of their primary caregiver. **Material and Methods:** Cross-sectional, observational analytical and descriptive study. 40 patients and their primary caregivers were studied. Both resolved a sociodemographic questionnaire. The primary caregiver, responded the Zarit scale for assessing collapse and subsequently was classified . Patients were evaluated by Katz and Lawton and Brody scales. Later they were classified by degree of functional dependence. The analysis was performed using descriptive statistics. Odds ratio was used to assess association between caregiver and collapse of functional dependency. **Results:** The odds ratio was 3.6 and the confidence interval 95% 0.86 to 15.01. **Conclusions:** The study is not significant; probably due to small sample size.

KEY WORDS: Functional dependence, collapse of the caregiver.

MARCO TEÓRICO

INTRODUCCIÓN

México se encuentra inmerso en un proceso de transición demográfica condicionado por los cambios importantes en las tasas de natalidad y mortalidad que se observaron en país durante el siglo XX. En el momento actual también se marca el inicio de un envejecimiento acelerado de la población, que alcanzará su máximo durante la primera mitad de este siglo. Para 2050 se estima que los adultos mayores conformarán cerca de 28% de la población.

El envejecimiento acelerado de la población representa un reto importante para el sector salud, ya que concomitantemente a este fenómeno aumentarán también de forma acelerada la demanda de atención a la salud y por consiguiente el gasto en este rubro. Al mismo tiempo este fenómeno requerirá de un modelo de atención específico del sector salud, para contender adecuadamente con las nuevas necesidades de esta población, tanto en lo que se refiere a servicios asistenciales y residenciales, como en lo que respecta a la alta prevalencia de discapacidad que afecta desproporcionadamente a los grupos poblacionales de edad más avanzada.

La ENSANUT 2012 recabó información de 8 874 hombres y mujeres de 60 años o más, que al aplicar los factores de expansión representan 10 695 704 adultos mayores en el país, lo que representó 9.2%. Muestra la predominancia femenina entre los adultos mayores, con una relación hombre: mujer de 87.6 hombres por cada 100 mujeres. En cuanto a las características sociodemográficas, la mayoría de la población tiene un nivel bajo de escolaridad (25.8% informó no tener estudios, 53.7% completó la primaria y 20.5% tienen estudios de secundaria o más). En cuanto a su situación conyugal, la mayoría tienen pareja o está ¹

Esta transición demográfica ha incrementado las enfermedades crónico degenerativas, la discapacidad y la dependencia funcional, y con ello la necesidad de apoyo por parte de la familia para el cuidado del adulto mayor.

El cuidador primario o principal es la persona que tiene contacto frecuente con el paciente, supervisa la mayor parte de sus actividades y conoce lo relativo al mismo, además

de que provee de los recursos necesarios para su sustento. Generalmente es una mujer con edad entre 40-55 años, la mayoría son hijas o esposas y sólo un porcentaje menor trabaja fuera de casa. En México la familia es la principal proveedora de cuidados para el adulto mayor, la mujer en concreto, ya que por los aspectos socioculturales se considera un trabajo de mujeres.

El cuidador provee atención a nivel emocional (amor, empatía, confianza), instrumental (proveerlo necesario en especie, asistencia o servicios) y económico. Proveer de cuidados a un miembro de la familia ocasiona desgaste físico, emocional y económico en los cuidadores, además de afectar su actividad laboral, tiempo libre y relaciones sociales; la presencia de estas alteraciones en los cuidadores se le conoce como colapso o sobrecarga.

El colapso del cuidador se incrementa cuando no hay apoyo de otros familiares para la asistencia del adulto mayor, lo que ocasiona descanso inapropiado del cuidador, así como descuido personal, problemas laborales, familiares y económicos; asimismo, algunas actitudes del adulto mayor como la agresividad física y verbal son otros factores que afectan al cuidador.

El colapso del cuidador incrementa el maltrato hacia el adulto mayor, poco apego al tratamiento del paciente e incremento del número de hospitalizaciones. El colapso del cuidador se ha evaluado mediante la aplicación de diferentes escalas (como la de sobrecarga del cuidador de Zarit) en relación con enfermedades como la demencia, en secuelas de enfermedad vascular cerebral, enfermedad cardiovascular, enfermedad de Parkinson y en Artritis reumatoide. Se ha establecido la prevalencia del agotamiento o colapso en cuidadores primarios en población geriátrica de servicios del ISSSTE; además, se ha estudiado el perfil del cuidador primario informal en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias. En estudios hechos en población mexicana se ha tratado de establecer el concepto de colapso y se menciona que además de ser una carga emocional, es una carga física, y por cuestiones culturales se considera el cuidado como un sacrificio, algo que se debe hacer.²

PROGRAMA DE ATENCIÓN MÉDICA DE ENFERMOS A DOMICILIO (AMED)

Para brindar atención a derechohabientes con enfermedades incapacitantes, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) cuenta con el programa de atención domiciliaria para personas que padecen enfermedades crónicas terminales como diabetes mellitus, males

cebrovasculares –como derrame cerebral–, así como diferentes tipos de cáncer como cérvico uterino, mama, próstata, testicular y de pulmón, entre otros. La mayoría de los usuarios de este programa son adultos mayores de 60 años de edad, que no pueden desplazarse para recibir atención médica. En el IMSS, 183 Hospitales Generales de Zona operan bajo este esquema. Cada hospital atiende un promedio mensual de 90 pacientes, de los cuales 80 por ciento son adultos mayores, quienes sufren de tres a cuatro patologías a la vez. A diez años de implementada la estrategia, el HGZ 32 ha beneficiado a 3 mil 797 pacientes; ingresan en el programa hasta 30 cada mes.

Las visitas a domicilio se programan una vez al mes en pacientes crónicos y dos o más veces a los de tipo terminal; la atención la brinda un equipo multidisciplinario, que integran médico, enfermera general, trabajadora social, quienes se trasladan al hogar del paciente para otorgar la asistencia necesaria.

Estas acciones permiten mejorar las condiciones físicas, emocionales y psicológicas del derechohabiente, a la vez que se apoya el aspecto social de la familia.

Para brindar esta atención integral, el personal médico recibe capacitación tanatológica para apoyar a los pacientes en etapa terminal, en atención médica y psicológica, sobre todo en el momento en que las terapias o medicamentos dejan de surtir efecto y no hay más que hacer medicamento por éste.

A través del Programa AMED, el Instituto Mexicano del Seguro Social ha comprobado que el beneficio para pacientes crónicos y terminales con largas estancias en el hospital, hay una mejora en su calidad de vida al ser atendido en casa.

Además, permite disminuir el día/cama/hospital en los servicios de urgencias, medicina interna y cirugía, para optimizar este recurso en la atención de pacientes con enfermedades agudas. ³

DEPENDENCIA FUNCIONAL Y ENFERMEDADES CRÓNICAS

Las características de las enfermedades en el anciano son: pluripatología, cronicidad, presentación atípica y deterioro funcional. Este último es el punto final de muchas enfermedades en los ancianos, desde las más leves, hasta las más graves. Un amplio

porcentaje de los ancianos pasa un tiempo más o menos largo de incapacidad previa a la muerte, especialmente las mujeres, cuya esperanza de vida es mayor a expensas de un mayor tiempo de dependencia funcional. En muchas ocasiones no hay una relación directa entre enfermedad y deterioro funcional, ya que un trastorno menor puede resultar en mayor deterioro que una enfermedad de peor pronóstico, más grave o crónica. Sin embargo, la dependencia funcional puede ser el síntoma inicial de un proceso patológico en los pacientes ancianos y, en algunas instancias, puede ser el único síntoma. Este deterioro puede afectar considerablemente la calidad de vida y puede tener influencia en los cuidados futuros.

Ettinger evaluó a 3 654 pacientes mayores de 65 años y encontró que la causa más frecuente de deterioro funcional fue la enfermedad osteomuscular, seguida de la diabetes en ambos sexos. En la cohorte de Bootsmavan, se estudiaron 591 pacientes mayores de 85 años; las enfermedades crónicas que causaron mayor inestabilidad para la marcha fueron: enfermedad vascular cerebral (EVC), problemas cardiacos, diabetes mellitus y fractura de cadera. Black y Rush Ronald estudiaron el deterioro funcional y cognitivo en tres grupos étnicos mayores de 75 años, en los que incluían a hispanoamericanos que representaron 32.9% de la muestra. Las enfermedades que tuvieron asociación estadística con el deterioro funcional en el grupo de hispano fueron: fractura de cadera, EVC y diabetes. En otro estudio en la comunidad, en el que se evaluaron 275 ancianos, las enfermedades asociadas con mayor deterioro funcional fueron: la enfermedad de Parkinson, fractura de cadera y osteoporosis. Markides y colaboradores evaluaron el auto reporte del estado funcional de 3 050 ancianos, no institucionalizado, en el sureste de Estados Unidos. En este grupo de pacientes, las condiciones médicas con mayor asociación con el deterioro funcional fueron: enfermedad vascular cerebral y fractura de cadera. Peek y colaboradores evaluaron a ancianos mexicoamericanos que residían en el sureste de Estados Unidos; el deterioro cognitivo y la alteración emocional fueron causas de alteración funcional en este grupo.

En 2000, en México, se reportaron 217 084 defunciones en mayores de 65 años. Las causas de las mismas fueron las enfermedades cardiacas, diabetes mellitus, neoplasias y enfermedad cerebrovascular. En 2001 las defunciones aumentaron a 224 068 en el mismo grupo de edad, cuyas causas principales de mortalidad en general fueron las enfermedades cardiacas, los tumores malignos, la diabetes mellitus, los accidentes, las enfermedades hepáticas y cerebrovascular que, en su conjunto, representaban 60% de los decesos. La esperanza de vida en México ha aumentado y junto con ella la prevalencia de las

enfermedades crónicas. No conocemos la repercusión funcional de estas últimas; sin embargo, tomando en cuenta los reportes de mortalidad en 2000 y 2001, podríamos afirmar que el impacto funcional de las mismas no es una cifra despreciable; que constituyen un problema de salud; aumentan los gastos en los servicios médicos, y, peor aún, provocan una mala calidad de vida en los adultos mayores de 65 años. Por lo tanto, es necesario conocer las enfermedades crónicas e incidir tempranamente en ellas.⁴

VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL

Se requiere reconocer, de entrada, una limitación potencial en el análisis de la valoración de la dependencia fruto del sesgo profesional sanitario.

Es habitual que la dependencia surja de una deficiencia en un órgano o un sistema provocado por la presencia de enfermedad (congénita, traumática, inflamatoria, infecciosa, degenerativa) y esta deficiencia a su vez conduzca a la discapacidad del mismo.

Uno de los métodos más comunes de medir resultados asistenciales en un sentido amplio es basándose en la capacidad de las personas de realizar tareas de la vida diaria. Las mediciones sobre discapacidad tienen más sentido para la vida de un individuo que los parámetros bioquímicos.

Solemos utilizar el término dependencia cuando la discapacidad se prolonga en el tiempo, se cronifica (La Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencia y estado de Salud la sitúa en un mínimo de un año), de forma suficiente como para requerir intervenciones más duraderas y habitualmente con la participación de terceras personas.

Dada la frecuente asociación entre dependencia y enfermedad, es habitual que los profesionales sanitarios estén familiarizados con el problema de la discapacidad y de la dependencia y que de alguna manera reivindiquen cierto protagonismo en el proceso de valoración. Por lo tanto podemos decir que es un sesgo lícito y legítimo.

Es importante matizar los términos de independencia y autonomía antes de profundizar en la valoración de la dependencia, para ello podemos utilizar las definiciones de Rodríguez Cabrero y Pilar Rodríguez aparecidas en el libro Protección Social de la Dependencia y que delimitan claramente un concepto y otro.

Según Rodríguez Cabrero una persona es socialmente dependiente cuando “como consecuencia de limitaciones severas de orden físico o mental requiere la ayuda de otra persona para realizar actos vitales de la vida cotidiana”.

La definición de Pilar Rodríguez sobre el concepto de autonomía es particularmente útil ya que dependencia y autonomía son términos que frecuentemente se utilizan de manera indistinta aunque errónea. Dependencia se interpreta como “La pérdida de la independencia es esencialmente funcional y no debe confundirse con la pérdida de la autonomía de una persona, lo cual hace referencia a la defensa de la dignidad y libertad de una persona”. Es decir la autonomía se refiere a la protección de la capacidad de decisión de una persona sobre su vida y si deviene en discapacitado mental a la protección de sus derechos fundamentales de libertad y dignidad.

Desde este marco conceptual los autores citados anteriormente entienden que la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población, no siendo patrimonio exclusivo de los ancianos. Sin embargo, los fenómenos sociológicos derivados del envejecimiento poblacional están dando una nueva dimensión al problema tanto cuantitativa (“epidemia gris”) como cualitativamente (“gray power”), al coincidir un intenso proceso de envejecimiento y aumento de la esperanza de vida con cambios en la estructura social de la familia y de la población cuidadora.

El campo de estudio de la dependencia se centra mayoritariamente en la discapacidad para el autocuidado y la necesidad de ayuda prolongada de una tercera persona. En este sentido recogemos las definiciones de diversos autores.

Según A. Bowling las definiciones operativas de capacidad funcional se concentran en las actividades de la vida diaria, que a su vez se subdividen en actividades de autocuidado y domésticas.

En la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías de la OMS de 1980 se contempla la discapacidad del cuidado personal como “restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”.

Igualmente en la clasificación CIDDM-2 de la OMS de 1997 se sustituye la expresión discapacidad por la de actividades. Bajo esta nueva denominación se estudian las actividades de la vida diaria y sus posibilidades de ejecución: asearse, vestirse, comer, beber, y el cuidado del propio bienestar. Ellas, en definitiva, son las que nos permiten identificar la dependencia.

El consejo de Europa la define como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”.

“La dependencia es un estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”.

Quizás conviene matizar las diferencias entre discapacidad y dependencia. En la primera se entiende en ocasiones toda limitación grave que afecte o se espere que vaya a afectar durante más de un año (la dimensión cronológica es necesaria como se ha dicho anteriormente) a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia.

Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas. Sin embargo, en las escalas de valoración de dependencia si la discapacidad se supera con una ayuda técnica los resultados no equivalen a dependencia.⁵

COLAPSO DEL CUIDADOR

En México, la familia es el sistema de apoyo social más importante y muchas veces el único. Este sistema proporciona una infinidad de servicios como apoyo emocional, económico, toma de decisiones y asistencia instrumental cuando es necesario cuidar a alguno de sus integrantes, el cuidado y la preocupación surgen de compromisos emocionales sólidos basados en valores culturales, con un sentido de solidaridad familiar y conciencia de grupo que busca el bienestar de sus miembros. El papel de la familia de una persona mayor se intensifica cuando se presenta una invalidez o enfermedad crónica; la fragilidad en el viejo es un desafío importante a la forma en que la familia dispone de recursos para resolver diversos problemas. La capacidad de respuesta para enfrentar los grandes cambios en la vida varía de una familia a otra. La calidad de vida tanto del viejo como de todo el núcleo familiar dependen de la manera en que comprendan, manejen y reduzcan la invalidez.

Cuando el cuidado del anciano es inadecuado, los problemas de hospitalización, problemas agudos, inmovilidad, depresión y tantos otros se tornan inmanejables.

En la presentación atípica de la enfermedad en el viejo, el agotamiento del cuidador es un indicador inespecífico de que el frágil equilibrio del paciente se ha alterado. El cuidador viejo por sí mismo es un problema geriátrico digno de atención especial. Si hemos de atender la enfermedad de manera integral, la familia será un punto básico donde enfocar nuestros esfuerzos y buscar el apoyo necesario para proteger la salud.

Aunque el cuidado no es una enfermedad en sí, es un problema de la vida que requiere adaptación; es de tal complejidad que es deber del profesional de la salud conocerlo a profundidad como parte de la enfermedad misma y desarrollar empatía. El geriatra debe ser hábil en atender a todos los integrantes de la familia.

CAMBIOS EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR

En la familia extensa del medio rural, integrada por tres o cuatro generaciones (con valores y tradiciones sólidos), el amor, la solidaridad. La convivencia, tolerancia y paciencia y el intercambio de servicios, con papeles de cuidado y atención a los viejos muy definidos, son actitudes y valores que están cambiando con el proceso de migración hacia el medio urbano.

En las grandes ciudades, las condiciones de vida y trabajo han impuesto un nuevo estilo de vida cada vez más deshumanizado. En la familia nuclear, las condiciones de vivienda se limitan a espacio para una sola generación. Las distancias entre el domicilio de los hijos adultos y de los padres envejecidos son enormes. La mujer se incorpora al mercado de trabajo para mejorar el ingreso familiar y poco a poco las condiciones económicas se transforman y exigen la participación total de la mujer.

Aún en el caso de parejas con dos ingresos, a veces éstos no son suficientes para cubrir las necesidades básicas de la familia. Hay un incremento en el número de mujeres solas que se convierten en jefes de familia, las responsabilidades aumentan hacia los hijos y para subsistir, aunado a largas horas de jornada de trabajo a las que hay que sumar el tiempo de transporte.

Cuando los padres envejecen y además presentan una o más enfermedades crónicas e invalidantes, se requieren grandes cambios en la vida personal, reorganizar la vida y encontrar el tiempo para ayudarlos en ciertas tareas como: compras, pagos, manejo de las finanzas, transportación al médico y tratamientos, diversiones y labores dentro del hogar como limpieza, elaboración de alimentos, asistencia en la higiene personal, administración de medicamentos, movilización, etcétera.

Algunas enfermedades requieren vigilancia y supervisión en tiempos cortos o a distancia vía telefónica; en otros casos, los cambios tienen que ser más drásticos, hay que mudar a los padres envejecidos a la casa de los hijos adultos o viceversa. Las familias pequeñas cuentan con menos integrantes para hacerse cargo de una invalidez.

Hay un mayor número de hijas y nueras que se tienen que hacer cargo de la nueva situación. El número de mujeres en cualquier grupo etáreo es mayor, pero especialmente en la vejez hay un mayor número de mujeres solas o que fueron jefes de familia, o nunca se casaron, divorciadas, separadas o viudas. Entre cónyuges viejos, muchos varones se hacen cargo de la esposa enferma; los que trabajan a veces tienen que decidir entre seguir con el trabajo o dedicarse a cuidar a la cónyuge; para el varón, según estudios internacionales, es relativamente más sencillo pedir y recibir ayuda o contratar personal que haga las funciones domésticas necesarias y de atención a la enferma, si es que cuentan con los recursos económicos necesarios. A la mujer, le ha sido impuesto el papel o la función de cuidadora que parece ideológicamente como algo natural; esta relación dificulta pedir ayuda, sobre todo entre las mayores; por orgullo muchas veces no se atreven a manifestar que requieren ayuda y que si no la reciben están en peligro de perder la salud y la vida, dejando al enfermo en el desamparo.

Para las hijas adultas, a las múltiples ocupaciones impuestas por la vida moderna se suman nuevas responsabilidades de cuidar a uno de los padres envejecidos o a ambos, aunado a la exigua economía que no da para satisfacer las necesidades básicas del grupo primario; se tienen que erogar los nuevos gastos que demandan las enfermedades invalidantes y sin recursos comunitarios que simplifiquen la vida de estos enfermos y sus cuidadores; con insuficientes centros de atención diurna y de *respiro*, la situación se complica para la familia actual. La población envejecida se siente marginada, se considera una carga y muchas veces un estorbo. Tan sólo un 10% de la población vieja cuenta con jubilación o pensión por vejez. Los hijos suelen representar el sostén más importante de los viejos en situación de dependencia.

¿QUIÉNES SON LOS CUIDADORES?

Los familiares no necesariamente se reconocen ni describen a sí mismos como *cuidadores*; son esposas, hijas, hijos o nueras que en un momento dado tienen que asumir la mayor parte de la responsabilidad del cuidado del paciente que requiere de apoyo especial y frecuente, ya que ha perdido la capacidad de cuidarse a sí mismo parcial o totalmente.

Es necesario reconocer lo que significa para un familiar ser cuidador primario, ya que muchas veces es el único recurso disponible y es necesario que participe activamente en la planeación y aplicación de estrategias en conjunto con el equipo de salud. La mayoría de los

cuidadores son mujeres, esposas, hijas o nueras, aunque también hay varones que cuidan a la cónyuge o a la madre enferma. Es importante señalar que no siempre son familiares directos, a veces ni siquiera familiares, pueden ser vecinos o amistades, o bien personal contratado para asumir esta responsabilidad. Dependiendo de la estructura o composición de cada familia se sabrá con que recursos cuentan; no es igual el caso de un matrimonio solo, ambos envejecidos, sin hijos, ni familia cercana, que una familia con hijos adultos cercanos y bien integrados; un padre solo con hijos distantes y resentidos, una mujer sola con hijo o hija único, una mujer sola sin hijos. Las diferencias individuales y culturales de las personas y de las familias hacen de cada uno diferente; sin embargo, se puede hablar de situaciones y denominadores comunes que se presentan en los cuidadores de las familias.

Dependiendo del antecedente familiar, las actitudes y los valores de cada grupo, sus circunstancias y condiciones sociales, económicas y emocionales, determinarán que una familia esté en condiciones de contener a sus integrantes con una conciencia de grupo y ofrecer las mejores posibilidades de cuidado y alternativas disponibles sin desgastarse excesivamente.

Ante esta perspectiva, el profesional asesor debe estar en condiciones de atender, analizar y apoyar el funcionamiento de cada familia como un todo diferente y dinámico para tomar las decisiones correctas y apoyar al miembro de la familia que ofrezca más responsabilidad y comprensión del problema particular. Sin embargo, imposiciones y reglas no funcionan, sino que alejan a la familia. Se requiere talento y sensibilidad psicológica para reconocer en cada sistema familiar situaciones como alianzas, conflictos previos y actuales, barreras, jerarquías, especialmente del paciente y del cuidador, ya que estos factores determinarán la carga real del cuidador.

Al interior de cada familia, en el contexto del cuidado, se define quién es el cuidador primario, con base en la relación que tiene con el enfermo, al ambiente en que se proporciona el cuidado, a la ayuda con que se cuenta de parte de los demás integrantes de la familia, ya que muchas veces el cuidado compite con otras obligaciones familiares y laborales, pero sobre todo con la percepción que se tiene de la ayuda como adecuada y confiable.

IMPACTOS SOCIAL, ECONÓMICO, EMOCIONAL Y FÍSICO DEL CUIDADOR

La pérdida de la independencia en los viejos es al mismo tiempo que frecuente una fuente seria de problemas en la salud del paciente y del cuidador. El anciano pierde la capacidad para cuidarse, en especial si existe una demencia entre sus diagnósticos; a más fragilidad, más posibilidad de requerir apoyo. Cuanto mayor apoyo se necesite en un paciente, más existe la posibilidad de agotar al cuidador, aunque este factor no es único, ya que según las de las circunstancias particulares de cada cuidador, el nivel de estrés al que se ve sometido es diferente.

Para un familiar, el cuidador tiene un fuerte impacto en varias esferas:

- *Impacto social:* Aún en las mejores condiciones, la enfermedad, invalidez y dependencia suelen tomarnos por sorpresa y desprevenidos al enfrentar, lo que frecuentemente altera el ritmo habitual de nuestras vidas. La familia inicia un cambio en su funcionamiento interno tanto en tareas y papeles establecidos antes, adquiriendo nuevas responsabilidades que se agregan a las previas (que ya son cuantiosas); además se imponen cambios en el estilo de vida (esto es muy grave en el cuidador ya envejecido). Toda la atención se centra en el enfermo, se descuida el trabajo, se merma la eficiencia y en casos extremos hasta es necesario renunciar al empleo con las graves consecuencias que esto conlleva. Se descuida a otros integrantes de la familia, si la que cuida es casada y con hijos.
- *Impacto económico:* Cualquier enfermedad invalidante, que requiera contratar personal, especializado o no, rebasa el ingreso familiar común; la economía se debe reorientar sacrificando desde las necesidades básicas hasta los placeres elementales. El riesgo de perder el trabajo y el ingreso por no ser compatibles con las demandas del cuidado. Se da el caso de no contar con recursos suficientes para una posible institucionalización del enfermo.
- *Impacto emocional:* Los intereses propios se desatienden y sacrifican por la atención al enfermo, disminuyendo el gusto por la vida y provocando en el cuidador un factor más hacia la depresión. Las crecientes demandas del enfermo producen un cansancio ascendente y un gran estrés que impone al cuidador exigencias personales inalcanzables. Se experimentan sentimientos fuertes como miedo a perder el control, requerir de otros o perder la dignidad. La vergüenza es otro sentimiento poco reconocido en estos casos; cuesta trabajo reconocer la realidad de problemas crónicos e invalidantes, por ejemplo, en el caso de la demencia la fantasía de

existencia de la locura. El cuidador puede sentirse deprimido, ansioso, angustiado y aislado socialmente. La carga emocional aumenta si el cuidador no cuenta con un interlocutor que escuche sus problemas y lo comprenda sin ser criticado por su desempeño; no tener con quien hablar cuando está molesto o con problemas, ni alguien que lo aliente o comparta información. Además, observar el deterioro físico o intelectual de un familiar genera una gran pérdida.

- *Impacto físico:* La movilización del enfermo puede tener un gran impacto en el cuidador si es de menor tamaño y fuerza que el enfermo. La salud física del cuidador puede estar en riesgo por el estrés generado; es frecuente la pérdida del apetito, trastornos del sueño, estar fatigado, llorar con frecuencia, no descansar ni relajarse; en suma, desatender la salud propia. Para muchos individuos, todas estas situaciones pueden tener un gran impacto negativo, que poco a poco al sobrepasar sus recursos hagan la carga del cuidado muy pesada y lo lleven al colapso.

AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR

El tema del cuidado y la gran carga que esta actividad representa se ha considerado como un síndrome geriátrico.

La literatura internacional refiere un gran número de estudios sobre los diferentes grados de estrés que se generan en el cuidador y la forma en que éstos afectan el estado general de salud tanto del que cuida como del paciente; asimismo, se han estudiado las consecuencias positivas y negativas de cuidar ancianos que padecen enfermedades crónicas e invalidantes con diversos grados de deterioro.

El cuidador agotado deteriora su salud y cada vez es menos capaz de cumplir con las demandas crecientes del familiar enfermo. Por todos los cambios que se imponen al cuidar a un paciente cada vez más dependiente, las más de las veces con poca o mala información sobre la enfermedad del familiar, el proceso de cuidar se vive como una carga, una gran carga, experimentada por cada cuidador por completo diferente, tan difícil de evaluar que varios autores, como Zarit, Gwyther, Stone, se han dedicado a investigar factores comunes y a elaborar escalas de medición. El agotamiento del cuidador se presenta cuando la carga del cuidado sobrepasa su capacidad y recursos, y es tan grave que puede provocar un estrés excesivo y el riesgo de muerte o suicidio.

Como desafortunadamente en nuestra sociedad existe una gran desinformación y desconocimiento sobre el proceso de envejecimiento, las enfermedades que se presentan en esta etapa de la vida, en especial las demencias, incrementan de modo considerable la carga de los cuidadores y ocasionan, aun entre las personas bien intencionadas, un cuidado inadecuado. La buena atención no basta, se requieren 1) conocimientos que deben ser proporcionados por el personal de salud, mismo que en ocasiones tampoco lo tiene a su alcance; 2) una prioridad en gerontología es fomentar una cultura sobre el envejecimiento y difundirla; 3) favorecer la publicación de material en español para el público; 4) informar a los profesionales de la salud y capacitarlos; 5) sensibilizar a todos sobre el tema, y 6) prevenir el colapso.

En la medida que se disponga de información adecuada sobre lo que sucede en el momento y sucederá en el futuro, el cuidado del paciente dependiente se hará con mejores recursos emocionales y conocimientos, comprendiendo el comportamiento y demandas del paciente como la enfermedad que es y no como un infortunio o agresión.

Por tanto, entre las funciones más importantes del equipo de salud en geriatría está el prevenir que la carga del cuidador sobrepase la capacidad de la familia.

DUELO ANTICIPADO

El duelo es una respuesta emocional a cualquier pérdida; por tanto, es normal que quienes cuidan a alguien con una enfermedad crónica o invalidante lo experimenten. El duelo que acompaña a la muerte es aceptado y reconocido socialmente; el duelo anticipado vinculado con los padecimientos crónicos es todavía poco conocido y mal interpretado no solo por quienes lo padecen, sino aun entre algunos profesionales de la salud, quienes también viven el duelo por el contacto diario con estos pacientes.

Varios autores han descrito el duelo anticipado de los cuidadores de enfermos crónicos, basados en las etapas de Kubler- Ross observó en pacientes terminales: negación, aislamiento, coraje, negociación, depresión y culpa.

Cuidar puede ser tan extenuante que muchos prefieren ignorar el problema y su magnitud. Hay gran enojo por la enfermedad del familiar y hasta culpabilidad por ser la parte sana y creer que no se puede desempeñar el papel de cuidador de manera adecuada. Uno de los problemas más importantes en el duelo anticipado es la falta de

apoyo social, ya que quienes no están inmersos en el problema no pueden comprender el significado de cada pérdida.

En el caso de las enfermedades crónicas, la serie de pérdidas pequeñas pero significativas que se suceden a través del tiempo y de manera continua tanto del paciente como en la vida del cuidador entrelazadas con pérdidas mayores inicia un duelo interminable.

El constante perder desgasta, además de tener que cuidar a una persona que parece no ser la que era y con la cual ya no se comparten ni gustos, ni peleas, ni responsabilidades; un desconocido que demanda cuidados, generando un vacío emocional que para muchos representa la incapacidad para mantener el vínculo afectivo, o en el caso del cuidador que invierte su vida entera en el enfermo y que al perderlo tiene serias dificultades para rehacerla, por lo que incluso participa del llamado síndrome de no dejar morir.

Frecuentemente, el cuidador cae en depresión que debe ser atendida y además se le debe informar sobre cómo cuidarse a sí mismo; si esto no sucede en el caso de cuidadores viejos, el que atiende, enferma y sucumbe primero. Es prioritario hacerlo consciente de que es el apoyo principal del enfermo y que su ausencia sería catastrófica.

Al final, cuando la muerte ocurre, se traen a la mente de nuevo los sentimientos adversos del inicio del cuidado, negación, enojo, agobio, culpabilidad y depresión, especialmente complicados por el camino difícil andado y la limitación para poder reorientar una vida de significado.

Además de trabajar, todos los sentimientos que se presentan en el duelo anticipado, el profesional debe establecer un plan para atender al cuidador y convencerlo a seguirlo.

ATENCIÓN AL CUIDADOR PARA PREVENIR EL COLAPSO

El geriatra debe recordarle al cuidador la importancia que tiene atender su salud física y mental con revisiones periódicas, evaluar la alimentación, insistir en el descanso, el ejercicio, y la relajación y darle apoyo emocional en diversas modalidades. Asimismo, debe detectar al cuidador que se descuida y en la misma consulta del enfermo hacer que participe dándole información sobre el padecimiento. Es necesario ayudar al cuidador a diseñar planes de urgencia para contingencias tanto del enfermo como del cuidador, cuando los apoyos externos fallan o cuando el cuidador tiene que ausentarse.

Entre las modalidades para el apoyo emocional del cuidador, cabe mencionar que se recomienda iniciar el tratamiento con asesoría individual; después de varias sesiones, el profesional puede concertar una reunión familiar y, a partir de este momento, es posible que el cuidador asista a un grupo de apoyo. En cualquiera de estas modalidades, es muy importante primero proporcionar información precisa, ya que muchos de los problemas que tiene las familias surgen de no saber qué hacer ni cómo responder a los cambios en el enfermo. Esto se logra a través de preguntas y resolviendo dudas, más que saturarlos con información. Es muy importante que el cuidador aprenda a ver los problemas desde la perspectiva del paciente. En segundo lugar, es necesario introducir el proceso de solución de problemas, para encontrar soluciones prácticas a las necesidades inmediatas del cuidador y así controlar conductas problema y conseguir más apoyo social. Esto constituye un modelo de intervención para la atención del estrés.

Asesoría individual: Orientada a los cambios que el cuidador debe enfrentar, éste debe entender que las sesiones se centran en él y no en el paciente. El asesor debe ser imparcial y no juzgar. En cuanto se establece la relación terapéutica, se introduce el proceso de solución de problemas, para que el cuidador logre una mayor independencia y reduzca la carga de estrés.

Reunión familiar: Como el peso de la carga depende del apoyo que recibe el cuidador de los demás integrantes de la familia y amistades, en muchos casos es necesario incluir a la familia completa para disminuir el estrés del cuidador; normalmente se realiza en una sola sesión y se le da seguimiento para ver si se cumplieron los compromisos establecidos y sólo en caso negativo se hace otra. En ésta se emplea un modelo de intervención en crisis para identificar las posibles fuentes de conflicto que genera la enfermedad en la familia y la planeación de la ayuda. Deben utilizarse los propios recursos y métodos de solución de problemas de la familia, de esto depende el éxito de la intervención. Por lo general, en cada familia hay alguien que resuelve de modo natural y propone diferentes maneras para solucionar el problema. El asesor debe proporcionar apoyo.

Grupo de apoyo: Para familiares y cuidadores de varias enfermedades crónicas, entre ellas las demencias. Es una buena alternativa para muchas personas, pues se permite intercambiar información y comprender mejor las experiencias personales. El éxito del grupo depende del líder, que puede ser profesional o no, pero debe desarrollar y mantener condiciones terapéuticas, saber cómo estructurar el grupo con normas

adecuada para garantizar el funcionamiento, mediando conflictos y permitiendo que en libertad y sin crítica se expresen sentimientos profundos. Los integrantes del equipo de salud deben estar capacitados en el manejo de estas alternativas de tratamiento y de conocer en su comunidad los grupos que proporcionen estos servicios.

SERVICIOS NECESARIOS DE AYUDA Y APOYO EN EL CUIDADO DEL PACIENTE GERIÁTRICO

En algunos países, hay infinidad de servicios gubernamentales y privados para la atención del viejo enfermo y de su familia, y sería ideal que en todo el mundo se desarrollen apoyos tanto formales como informales que facilitan el cuidado, tal es el caso de vecinos generosos de su tiempo, grupos altruistas, la cultura filantrópica de todos y servicios que lleguen a la misma casa del enfermo, ayudando a tareas diarias como la limpieza del paciente y su entorno, los víveres, la comida preparada; la enfermera visitadora y otros profesionales de salud pueden orientar para que los mismos viejos se empleen como elementos de trabajo, concedores de los problemas de sus homólogos.

En casos extremos en los que las dificultades individuales sobrepasan las posibilidades reales y sin contar con recursos en la comunidad, se plantea la difícil decisión de la institucionalización. La decisión suele ser muy criticada, pero en muchos casos es la única posibilidad y hasta constituye un acto de amor y no de abandono; el gran problema estriba en que las instituciones de cuidados crónicos son escasas, de precios altos y muchas veces exigen que el paciente se valga por sí mismo, lo que constituye la gran paradoja. Otras opciones como los centros de atención diurna y los cuidados de *respiro* son extremadamente escasos en nuestro medio, mismos que si aumentaran en número podrían ser una magnífica opción antes de la institucionalización

5.

DEPENDENCIA FUNCIONAL

Se llevó a cabo un estudio retrospectivo, retro lectivo, transversal, descriptivo y observacional, en todos los pacientes mexicanos mayores de 65 años del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento (ENASEM), en el año 2003. Para determinar la dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. Definición de la Funcionalidad: en la encuesta se interrogó sobre dificultad para realizar actividades básicas de la vida

diaria, como son continencia urinaria, vestido, desplazamiento, baño (ducha), uso del sanitario y alimentación. A partir de ellas se construyó el índice de Katz.¹⁰ Se consideró que el entrevistado era dependiente cuando reportó necesidad de ayuda para realizar una o más actividades básicas de la vida diaria. La dependencia funcional en actividades básicas, a su vez, se subclasificó en: a) leve, cuando necesitaba ayuda en una actividad de la vida diaria; b) moderada, cuando la ayuda era para dos actividades de la vida diaria, y c) severa, cuando la ayuda era para tres o más actividades de la vida diaria. También se interrogó sobre dificultad para realizar AIVD, como son realizar compras, preparar alimentos, manejo de dinero y toma de medicación; a partir de estos cuatro parámetros se construyó un índice para actividades instrumentadas. Se consideró que el paciente era dependiente si tenía necesidad de ayuda en una o más actividades instrumentadas de la vida diaria. Dado que sólo se cuenta en el ENASEM con cuatro parámetros en AIVD ésta se subclasificó sólo en leve, si necesitaba ayuda en una, y severa, cuando necesitaba ayuda en dos o más. De los mayores de 65 años, 24% resultó dependiente en AVD y 23% en AIVD. Las enfermedades crónicas relacionadas con dependencia funcional en actividades básicas e instrumentadas fueron las enfermedades articular y cerebrovascular, el deterioro cognitivo y la depresión.⁶

Se realizó un estudio en el Instituto Nacional de Rehabilitación con el objetivo de evaluar las repercusiones en el cuidador de pacientes adultos mayores con osteoartritis. Fue un estudio prospectivo, observacional y descriptivo, se aplicó escala Zarit (colapso del cuidador) e índice de Katz y escala Lawton-Brody (valorar funcionalidad). Encontrando que del total de 55 pacientes 78.2% eran mujeres; edad promedio 75.8; y su padecimiento más frecuente fue gonartrosis. El principal cuidador fue la hija (58.18%); con edad promedio 52.78 años, de ellas el 30.91% presentó colapso.⁷

En otro estudio reciente se pretendía evaluar la repercusión del síndrome de inmovilidad de adultos mayores sobre los cuidadores primarios, y determinar las características clínicas y sociodemográficas de ambos. Los pacientes fueron adultos mayores de 65 años en adelante, con diagnóstico de síndrome de inmovilidad que requerían un cuidador primario. A pacientes y cuidadores se les aplicó un cuestionario sociodemográfico y a los cuidadores, además, se les aplicó la escala de Zarit para determinar la presencia de colapso. Se valoraron 75 pacientes con cuidador primario, edad promedio de 75.9 años, 85.3% fueron mujeres. El 50.7%(38 casos) presentó inmovilidad leve. En relación con los cuidadores primarios, su edad promedio fue de 50.6 años, 70.7% mujeres y 57.3%, hijas del paciente. La presencia de colapso del cuidador se presentó en

60% de los casos; de estos 57.7% presentó colapso leve y 42.2% moderado-severo. No se encontró una relación estadísticamente significativa entre la presencia del colapso del cuidador y el grado de inmovilidad. Concluyendo que los cuidadores de pacientes con síndrome de inmovilidad tienen un porcentaje alto de padecer colapso del cuidador, es necesario incluir programas de apoyo a los cuidadores primarios.⁸

El apoyo familiar constituye el principal predictor del mantenimiento de las personas mayores en su comunidad de residencia, y demora o evita el ingreso en instituciones. En pacientes con demencia se ha demostrado específicamente que las características del cuidador (parentesco con el enfermo, edad, situación laboral, convivientes, existencia de sintomatología ansiosa o depresiva y calidad de vida) son un predictor mucho más importante que la gravedad o la sintomatología de la demencia.

Numerosos trabajos demuestran las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener en la salud. Aunque en todos estos trabajos las consecuencias más importantes se refieren al malestar psíquico y, especialmente, a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión, se han descrito repercusiones importantes en la salud física, un gran aumento del aislamiento social y un empeoramiento de la situación económica. Además, parece que los cuidadores no frecuentan de manera especial nuestras consultas y que la mayor parte de su enfermedad no es diagnosticada.

Se ha tratado de medir el impacto de cuidar mediante instrumentos no específicos que analizan la calidad de vida o la presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad o depresión. El intento de crear instrumentos de medición más directa ha llevado a introducir el término «carga». La carga del cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta. Se ha desarrollado una serie de escalas para medir objetivamente esa carga. De ellas, las más conocidas son el Índice de Esfuerzo del Cuidador y la Escala de Sobrecarga del Cuidador. Su utilidad radica en que permiten discriminar a las personas con un mayor riesgo o más necesidades y, asimismo, sirven como predictor de institucionalización. Aunque la calidad de vida y la carga del cuidador están claramente relacionadas, la carga predice mejor la institucionalización del paciente.

Se han descrito numerosos tipos de intervenciones con cuidadores de pacientes con demencia con el fin de mejorar los cuidados al paciente y el autocuidado de los cuidadores. Algunos estudios demuestran la eficacia de estas intervenciones. La medición de la eficacia en estos estudios se ha basado en el retraso de la institucionalización del paciente, la

disminución de la prevalencia de ansiedad y/o depresión entre los cuidadores y la reducción de la sobrecarga de los cuidadores. Sin embargo, en un metaanálisis reciente, aunque se describen los efectos beneficiosos de las intervenciones psicosociales, no se apreciaba un beneficio específico en la sobrecarga de los cuidadores. Igualmente, una revisión sobre este tipo de intervenciones concluye que no se pueden establecer recomendaciones, dada la insuficiente bibliografía existente. ALOIS es un programa educativo dirigido a los cuidadores principales de pacientes con demencia. Se trata de una intervención de educación sanitaria grupal realizada por profesionales de atención primaria en los centros de salud. El programa pretende no sólo la adquisición de una serie de conocimientos sobre la demencia, sino también el intercambio de ideas entre los cuidadores y el aprendizaje de diversas habilidades para el cuidado del paciente y el autocuidado. En el trabajo realizado, el propósito ha sido evaluar el perfil y la «carga» de los cuidadores incluidos en el programa. También intentar valorar la utilidad del programa, tanto desde el punto de vista subjetivo («utilidad percibida» por los cuidadores) como objetivo, por su posible influencia sobre la «carga» de los cuidadores.

Es un estudio descriptivo, de intervención no controlado, en el cual participaron los cuidadores principales de pacientes con demencia. Intervenciones. Sesiones educativas grupales impartidas por equipos multidisciplinares integrados por médicos, enfermeras y trabajadores sociales. Las mediciones realizadas fueron: Perfil del cuidador; medida de la «carga» del cuidador antes y 3 meses después de la intervención (Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit); evaluación del programa por los cuidadores. Resultados. Participaron en el estudio 245 sujetos. El perfil (n = 173) se correspondía con el de una mujer (83%) de 54,6 años (rango, 26-83 años), casada (82,5%), sin estudios o con estudios primarios (70,2%), ama de casa (54,3%) e hija del paciente (58,5%). Más del 60% recibía ayuda informal y menos del 5% recibía ayuda formal. El 72,5% presentaba sobrecarga al inicio de la intervención, la cual era más elevada cuanto mayor era la edad del cuidador. No se detectaron diferencias en relación con el parentesco, el estado civil, o la actividad laboral del cuidador. Los participantes valoraron muy positivamente el programa y destacaron la posibilidad de compartir experiencias con otros cuidadores, así como el aprendizaje de conocimientos y habilidades para mejorar los cuidados. En 68 cuidadores se comparó la carga antes ($54,76 \pm 15,16$ puntos) y después de la intervención ($53,02 \pm 12,55$), sin que la diferencia fuera estadísticamente significativa. Por lo que se concluyó que existe una

elevada sobrecarga entre los cuidadores que es mayor a medida que aumenta la edad. Los cuidadores valoraron muy positivamente su participación en el programa. La asistencia al cuidador debería integrarse en la atención al paciente.⁹

Se realizó otro estudio con el objetivo de determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador primario del adulto mayor, y los factores asociados, en una muestra de derechohabientes usuarios del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Cárdenas, Tabasco. Fue un diseño transversal, analítico, realizado a los cuidadores primarios de adultos mayores derechohabientes usuarios del IMSS, número finito e indeterminado.

En unidades del IMSS durante Enero-Mayo de 2008. Se evaluaron variables sociodemográficas, económicas, percepción de la funcionalidad familiar, síndrome de sobrecarga del cuidador. Instrumentos: Apgar Familiar, Escala de Zarit. El análisis se hizo con estadística descriptiva, razón de posibilidades (OR) con 95% de confianza ($p \leq 0,05$). Software: SPSSR versión 10,0. Resultados: 100 cuidadores, 69% femeninos, 31% masculinos. Edad media 40,2 + 12,8 años, mínima 18, máxima 75. Prevalencia de síndrome de sobrecarga 15 % cuidadores. Factores asociados: estado civil no unido, escolaridad baja, disfunción familiar, estado civil unido, escolaridad media-alta, familia funcional OR. Se concluyó que la prevalencia del síndrome es baja, comparada con reportes similares, mientras que los factores asociados concuerdan con lo reportado por otros autores. Se requieren estudios más amplios para mejores conclusiones.¹⁰

SÍNDROME DE INMOVILIDAD

DEFINICIONES:

-Movilidad. Capacidad de desplazamiento en el medio. La capacidad de movilización es un indicador del nivel de salud del anciano y de su calidad de vida.

-Inmovilidad. Disminución de la capacidad para desempeñar actividades de la vida diaria por deterioro de las funciones motoras.

-Deterioro funcional. Restricción en la capacidad de realización de actividades esenciales para la vida diaria (sin repercusión en otros sistemas).

-Síndrome de inmovilidad. Vía común de presentación de enfermedad, generada por una serie de cambios fisiopatológicos en múltiples sistemas condicionados por la inmovilidad y el desuso acompañante. Es un cuadro clínico generalmente multifactorial, potencialmente

reversible y prevenible. En todo síndrome de inmovilidad subyace un deterioro funcional, pero no todo deterioro funcional aboca en un síndrome de inmovilidad.

EPIDEMIOLOGÍA

Aproximadamente un 18% de las personas mayores de 65 años presentan dificultades para moverse sin ayuda. Asimismo, un 50% de los mayores de 75 años tienen problemas para salir del domicilio. A nivel hospitalario, un 59% de los ancianos ingresados en unidades de agudos inician dependencia en una nueva AVD (actividad de la vida diaria). De los ancianos con inmovilidad aguda, entendida como la pérdida rápida de la independencia en la movilidad durante un mínimo de tres días, el 33% muere en un plazo de tres meses y más de un 50% a los 12 meses. Teniendo en cuenta todo lo mencionado, ante cualquier deterioro físico inicial se hace necesaria una evaluación completa y urgente para determinar las causas, la posible reversibilidad y la prevención o tratamiento de las complicaciones asociadas, lo más precozmente posible.

FISIOLOGÍA DEL ENVEJECIMIENTO

Con el envejecimiento se produce una limitación en las actividades desarrolladas de forma fisiológica por los sistemas del organismo y que pueden hacer al anciano más sensible a factores externos. Así pues, estos cambios también se verán potenciados en el anciano inmovilizado. A nivel del sistema cardiovascular disminuye el gasto cardiaco, la fracción de eyección y la distensibilidad del ventrículo izquierdo. Referente al sistema respiratorio disminuye la capacidad vital y la presión de O_2 , además de alterarse el reflejo tusígeno junto con la función ciliar. En el sistema musculoesquelético se observa disminución de la fuerza muscular, puede existir osteoporosis y marcha senil. Por último, a nivel del sistema nervioso cabe destacar la alteración del sistema propioceptivo y los reflejos de corrección.

CAMBIOS FISIOPATOLÓGICOS ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD

Los sistemas más afectados por la inmovilidad son el cardiovascular y el musculoesquelético. En ellos y en el resto de sistemas se aprecian cambios que, a su vez,

contribuyen a perpetuar el síndrome. Sistema cardiovascular: Los cambios fisiopatológicos se observan al cabo de pocos días en el caso de los ancianos. Existe alteración del flujo sanguíneo que puede provocar tendencia sincopal y fatigabilidad, pérdida de fluidos con aparición de ortostatismo; intolerancia al ejercicio y riesgo de desarrollar complicaciones tromboembólicas: TVP (trombosis venosa profunda), tromboflebitis y TEP (tromboembolismo pulmonar).

Sistema musculoesquelético: Disminuye la fuerza muscular hasta un 55% a las seis semanas de inmovilización y de un 1-3% al día, con una tasa de recuperación de un 6% a la semana. Se observa atrofia muscular de predominio en músculos flexores y en (extremidades inferiores), disminuye la masa ósea predisponiendo a la aparición de osteoporosis por desuso y aparecen contracturas musculares y osificaciones heterotópicas de predominio en zonas proximales articulares. Las articulaciones más afectadas por la inmovilidad son el tobillo (desarrollo de pie equino) y cadera (flexo). Sistema respiratorio: Se observa desaturación y riesgo de aparición de atelectasias y neumonías. Sistema nervioso: Disminuye la coordinación y aparece inestabilidad en bipedestación. También puede existir privación sensorial, depresión y aislamiento social. Sistema digestivo: Disminuye el apetito, puede existir reflujo gastroesofágico y estreñimiento. Sistema genitourinario: Se favorece la aparición de cálculos, incontinencia urinaria funcional e ITU (infección del tracto urinario). Sistema endocrino: Puede haber hiperglucemia por resistencia a insulina. Piel: Aparición de úlceras por presión.

FACTORES PREDISPONENTES

Existen múltiples factores que favorecen la inmovilidad en el anciano que pueden dividirse en intrínsecos (cambios relacionados con el envejecimiento y patología de cada persona) y extrínsecos. Tablas 1 y 2.

Tabla 1. Factores predisponentes intrínsecos de inmovilidad

- Enfermedades musculoesqueléticas: osteoartrosis, fractura de cadera, osteoporosis, aplastamientos vertebrales, artritis, polimialgia reumática, patología podológica, entre las más frecuentes.
- Enfermedades neurológicas: ACV (accidente cerebrovascular), enfermedad de Parkinson, demencias en fase avanzada y depresión.
- Enfermedades cardiovasculares.
- Enfermedades pulmonares.
- Enfermedades endocrinas: DM (diabetes mellitus), hipotiroidismo.
- Déficit sensoriales.
- Causas psicológicas: síndrome postcaída.

Fuente: Torres Haba R, Nieto de Haro MD. Tratado de geriatría para residentes. Capítulo 20. Inmovilidad.

Tabla 2. Factores predisponentes extrínsecos de inmovilidad

- Factores iatrogénicos: prescripción de reposo, medidas de restricción física, sobreprotección, fármacos (principalmente neurolépticos, benzodiacepinas, antihipertensivos y diuréticos).
- Factores ambientales: hospitalización, barreras arquitectónicas.
- Factores sociales: falta de apoyo social y estímulo.

Fuente: Torres Haba R, Nieto de Haro MD. Tratado de geriatría para residentes. Capítulo 20. Inmovilidad.

EXPLORACIÓN DE LA MOVILIDAD

Para explorar la movilidad del paciente, éste debe llevar su calzado y vestido habituales y usar los dispositivos de ayuda que utilice habitualmente. La exploración de la movilidad comprende: Cambios posturales y transferencias. Se examinará la movilidad en la cama, capacidad de girar e incorporarse a la posición de sedestación y posteriormente, a bipedestación.

TRATAMIENTO Y MANEJO DE LA INMOVILIDAD

La situación de inmovilización debería ser incluida dentro del listado de problemas del paciente geriátrico. Una vez valorada la situación de inmovilidad del paciente se realizará un plan de actuaciones que incluya:

- Tratamiento de la causa de la inmovilidad.
- Plan de rehabilitación encaminado al tratamiento de la inmovilidad existente y a evitar su progresión.
- Uso de ayudas y adaptaciones en el hogar.
- Prevención de las complicaciones asociadas.

El objetivo será recuperar la situación basal previa, si la rehabilitación total no es posible.

La determinación del potencial de rehabilitación (indicador pronóstico de los resultados que un paciente alcanzará dentro de un programa terapéutico) puede valorarse mediante la escala de Barthel (IB). Así, un marcador pronóstico desfavorable es la dependencia en más de tres actividades de la vida diaria. Por el contrario, un IB mayor de 60 se relaciona con mayor probabilidad de continuar en el propio domicilio a los seis meses. Antes de iniciar cualquier tratamiento debe asegurarse un buen control del dolor, hidratación y nutrición.

La aproximación a la movilización debe realizarse de forma progresiva y debe tener como objetivo mínimo en todo paciente la consecución de la sedestación. El objetivo de la *rehabilitación* es restablecer la función tras la enfermedad o lesión, compensando la pérdida funcional o realizando una adaptación a la misma y la prevención de las complicaciones secundarias. La rehabilitación geriátrica incluye:

- 1) Promoción de la salud, entendida como el mantenimiento de la unidad funcional corporalmente

2) Rehabilitación propiamente dicha que intentará prevenir la incapacidad tras la pérdida funcional

3) Participación comunitaria, de la familia y la sociedad para el cuidado del anciano

4) Desarrollo de actividades.

Los objetivos de la rehabilitación en geriatría son aumentar el nivel de salud y disminuir la morbi mortalidad y secuelas de la enfermedad. La prevención de la incapacidad en el anciano en riesgo y la atención en casos de enfermedad crónica e incapacidad.

En términos generales se tratará de: aliviar el dolor, mejorar el control muscular, mantener la movilidad articular, potenciar la musculatura de forma global, mejorar la capacidad respiratoria, la circulación general o periférica, coordinación, estática y actitudes posturales.¹¹

ESCALAS DE VALORACIÓN FUNCIONAL EN EL ANCIANO

La valoración geriátrica y dentro de ésta la valoración de la esfera funcional, permite diseñar tratamientos integrales y planes de cuidados adaptados a las condiciones individuales de los pacientes. Hoy en día, se ha generalizado el uso de escalas con el objetivo de conocer la situación basal del paciente, determinar el impacto de la enfermedad actual, transmitir información objetiva, poder monitorizar los cambios y en último término, establecer tratamientos específicos y valorar la respuesta a los mismos.

Por función se entiende la capacidad de ejecutar las acciones que componen nuestro quehacer diario de manera autónoma, es decir, de la manera deseada a nivel individual y social. El deterioro funcional es predictor de mala evolución clínica y de mortalidad en pacientes mayores, independientemente de su diagnóstico. El objetivo de las escalas de valoración funcional es determinar la capacidad de una persona para realizar las actividades de la vida diaria de forma independiente². Las actividades de la vida diaria (AVD) se pueden dividir en básicas, instrumentales y avanzadas. Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) miden los niveles funcionales más elementales (comer, usar el retrete, contener esfínteres) y los inmediatamente superiores (asearse, vestirse, andar) que constituyen las actividades esenciales para el autocuidado. Son actividades universales, se realizan en todas las latitudes y no están influidas ni por factores culturales ni por el sexo. Un aspecto importante es que su deterioro se produce de manera ordenada e inversa a su adquisición

durante el desarrollo en la infancia. Se miden mediante la observación directa siendo las escalas más utilizadas el Índice de Katz (IK), el Índice de Barthel (IB) y en nuestro país la Escala Funcional de la Cruz Roja (EFCR). Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) miden aquellas funciones que permiten que una persona pueda ser independiente dentro de la comunidad (capacidad para hacer la compra, la comida, realizar la limpieza doméstica, el manejo de las finanzas...), es decir, actividades que permiten la relación con el entorno. Su principal limitación es su dependencia de factores como el sexo, la cultura y preferencias personales. Su medida suele basarse en el juicio y no en la observación. Son más útiles que las ABVD para detectar los primeros grados de deterioro y en su evaluación se utiliza principalmente la Escala de Lawton y Brody (ELB). Dentro de las AIVD se incluyen actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD) que valoran funciones más complejas como la realización de actividades de ocio, religiosas, deportes, trabajos o el transporte.¹²

ESCALAS DE MEDICIÓN DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA Y ACTIVIDADES INSTRUMENTALES

INDICE DE KATZ

Creado en el año 1958 por un equipo multidisciplinar dirigido por S. Katz y formado por enfermeras, médicos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas del The Benjamín Rose Hospital (un hospital geriátrico y de enfermos crónicos de Cleveland, Ohio) para delimitar la dependencia en fracturas de cadera; y publicado por primera vez un año después con el título de *Index of Independence in Activities of Daily Living*.

Aunque fue diseñado como un índice de rehabilitación, se ha empleado en la valoración de muchas enfermedades crónicas como el infarto cerebral o la artritis reumatoide, tanto en pacientes institucionalizados como ambulatorios. Hoy en día es la escala más utilizada a nivel geriátrico y paliativo.¹³

CONCEPTOS

Independiente: Significa sin supervisión, dirección o ayuda personal activa, con las excepciones que se indican más abajo. Se basan en el estado actual y no en la capacidad

de hacerlas. Se considera que un paciente que se niega a realizar una función no hace esa función, aunque se le considere capaz.

Dependiente: Significa la dificultad o incapacidad que padece una persona y que la obliga a solicitar ayuda o asistencia de un tercero, para poder realizar sus actividades de la vida diaria.

NORMAS DE APLICACIÓN Y PUNTUACIÓN

Valora seis funciones básicas (baño, vestido, uso de W.C, movilidad, continencia de esfínteres y alimentación) en términos de dependencia o independencia, agrupándolas posteriormente en un solo índice resumen. El concepto de independencia en este índice es distinto al de otras escalas. Se considera independiente a una persona que no precisa ayuda o utiliza ayuda mecánica y dependiente a aquella que necesita ayuda de otra persona, incluyendo la mera supervisión de la actividad. Si una persona no quiere realizar una actividad o no la realiza se considera dependiente aunque pudiera hacerla en teoría. Se basa en el estado actual de la persona y no en la capacidad de realizarlas. Inicialmente se basaba en la observación directa del paciente por el personal sanitario durante las dos semanas previas a la evaluación. Actualmente se acepta su medición mediante el interrogatorio directo del paciente o de sus cuidadores. Las funciones que valora tienen carácter jerárquico, de tal forma que la capacidad de realizar una función implica la capacidad de hacer otras de menor rango jerárquico. Esto confiere una serie de ventajas como la sencillez en la realización evitando cuestionarios complejos, la comodidad para el paciente y facilidad a la hora de comunicar información. En el índice de Katz la dependencia sigue un orden establecido y la recuperación de la independencia se hace de forma ordenada e inversa (siguiendo la progresión funcional del desarrollo de un niño). Así, se recupera primero la capacidad para comer y la continencia de esfínteres, luego la de levantarse de la cama e ir al servicio y por último la capacidad para vestirse y bañarse. La pérdida de capacidad de comer se asocia casi siempre a la incapacidad para las demás actividades. Todo esto no se cumple en un 5% de los casos. El test lo pueden utilizar los médicos, las enfermeras y el personal sanitario entrenado. También se puede utilizar en encuestas telefónicas. Es un índice fácil de realizar y consume poco tiempo.

El índice de Katz se puede puntuar de dos formas. Una considerando los ítems individualmente, de manera que se den 0 puntos cuando la actividad es realizada de forma independiente y 1 punto si la actividad se realiza con ayuda o no se realiza. Otra manera de puntuar es la descrita por los autores en la versión original, considerando los ítems agrupados para obtener grados A, B, C, etc, de independencia. *Atendiendo al orden jerárquico del Índice de Katz, al comparar ambas puntuaciones, se observa que 0 puntos equivale al grado A, 1 punto al grado B, 2 puntos al grado C, 3 puntos al grado D y así sucesivamente.*

De una manera convencional se puede asumir la siguiente clasificación:

- Grados A-B o 0 - 1 puntos = ausencia de incapacidad o incapacidad leve.
- Grados C-D o 2 - 3 puntos = incapacidad moderada.
- Grados E-G o 4 - 6 puntos = incapacidad severa.

VALIDEZ Y REPRODUCIBILIDAD

Es un índice con buena consistencia interna y validez. Su concordancia con otros test de AVD (actividades de la vida diaria) básica es alta. Además es un buen predictor de mortalidad a corto y largo plazo, predice de forma correcta la necesidad de institucionalización y el tiempo de estancia en pacientes hospitalizados así como la eficacia de los tratamientos. Por último, es un predictor eficaz de expectativa de vida activa (a mayor puntuación menor expectativa de vida activa). Sin embargo es poco sensible antes cambios pequeños de la capacidad funcional. Algunos autores han utilizado el índice de Katz para validar sus propias escalas. El índice de Katz está validado en varios idiomas, países, entornos culturales y niveles socioeconómicos. Buena reproducibilidad tanto intra observador (con coeficientes de correlación entre 0.73 y 0.98) como inter observador con una concordancia próxima al 80%, siendo mayor en los pacientes menos deteriorados.

LIMITACIONES

Las limitaciones principales del índice de Katz son en aquellas tareas dependientes en gran medida de las extremidades superiores y su escasa sensibilidad al cambio.

En general es muy eficaz en pacientes con altos grados de dependencia pero su eficacia disminuye en pacientes más sanos en los que se subestima la necesidad de ayuda.

Este problema se ha intentado paliar realizando modificaciones sobre la escala inicial, suprimiendo algunas AVD básicas (continencia o ir al servicio) y sustituyéndolas por actividades instrumentales (como ir de compras o utilización del transporte).

Además la capacidad funcional valorada por el índice es independiente de la severidad de las enfermedades que sufre el paciente y del dolor percibido en su realización.

UTILIDAD ACTUAL

- Describir el nivel funcional de pacientes y poblaciones.
- Predecir la necesidad de rehabilitación.
- Comparar el resultado de diversas intervenciones.
- Seguir la evolución de los pacientes.
- Seguir la evolución del tratamiento.
- Con fines docentes.
- Predice la necesidad de institucionalización , el tiempo de estancia hospitalaria y la mortalidad de pacientes agudos.
- Forma parte de la evaluación interdisciplinar en unidades de geriatría. En rehabilitación es útil en el establecimiento de la situación basal y la monitorización del curso clínico.
- Predice el coste de un paciente en una residencia de ancianos.
- Se ha usado en estudios poblacionales masivos de pacientes institucionalizados.
- En pacientes ambulatorios tiene valor limitado por el efecto techo, generalmente menos de un 15% de los pacientes tendrán alguna dependencia con este índice.¹⁴

ESCALA DE LAWTON Y BRODY PARA LAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA (AIVD)

Mide capacidad y tienen un buen coeficiente de reproductibilidad (0,94)

Este índice se puede evaluar en base a la observación del paciente por parte del personal sanitario, durante su estancia en un centro de salud y actualmente se acepta la realización, mediante la interrogación directa con el paciente, cuidadores o un miembro de la familia. La valoración de las funciones sigue un orden jerárquico y lógico, de tal forma que la capacidad de realizar una función implica la capacidad de hacer otras de menor rango

jerárquico. Esto confiere una serie de ventajas, como la sencillez en la realización del índice, evitando cuestionarios complejos e incomprensibles para el paciente, favorece la comunicación con el personal y la mantención de un ambiente cómodo.¹⁵

DESCRIPCIÓN

- Escala que permite valorar la capacidad de la persona para realizar las actividades instrumentales necesarias para vivir de manera independiente en la comunidad (hacer la comprar, preparar la comida, manejar dinero, usar el teléfono, tomar medicamentos, etc.). Evalúa actividades más elaboradas y que, por tanto, se pierden antes que las actividades básicas de la vida diaria.

- Desarrollo: Para evaluar correctamente los ítems de estas escalas resulta importante diferenciar si el paciente podría llevar a cabo, previamente, esa actividad. Esta escala da mucha importancia a las tareas domésticas, por lo que en nuestro entorno los hombres suelen obtener menor puntuación. La disponibilidad de electrodomésticos y otros utensilios pueden influir también en la puntuación.

- Tiempo estimado de administración: 5-10 minutos.

INDICACIÓN

Valoración de las Actividades Instrumentadas de la Vida Diaria. Cuando el índice de Barthel puntúe 100 o sólo haya dependencia en continencia urinaria y fecal.

ADMINISTRACIÓN

Heteroadministrada. Preguntando al paciente o a su cuidador.

INTERPRETACIÓN

MUJERES:

- Dependencia total: 0-1

- Dependencia grave: 2-3
- Dependencia moderada: 4-5
- Dependencia leve: 6-7
- Autónoma: 8

HOMBRES:

- Dependencia total: 0
- Dependencia grave: 1
- Dependencia moderada: 2-3
- Dependencia Leve: 4
- Autónomo: 5

Dependencia en alguna de las actividades instrumentales nos indica riesgo de deterioro. No resulta adecuada para evaluar respuesta al tratamiento o cambios funcionales a lo largo del tiempo.

REEVALUACIÓN

Con carácter anual cuando el índice de Barthel puntúe 100 o sólo haya dependencia en continencia urinaria y fecal. ¹⁶

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA DE BARTHEL

DESCRIPCIÓN

- Escala que permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria tales como comer, lavarse, vestirse, arreglarse, trasladarse del sillón o silla de ruedas a la cama, subir y bajar escaleras, etc.
- Características de recogida: Puede realizarse autoadministrado, por observación directa, preguntando al paciente o a su cuidador.
- Tiempo estimado de administración: 5 minutos.

Tabla 3. Actividades básicas de la vida diaria de Barthel

| ALIMENTACIÓN | | |
|--------------|-------------------------|--|
| 10 | Independiente | Come solo en un tiempo razonable. Es capaz de poder utilizar cubiertos si lo necesita, de cortar el alimento, usar sal, extender mantequilla, etc. |
| 5 | Necesita ayuda | Necesita ayuda para alguna de las actividades previas. |
| 0 | Dependiente | Necesita ser alimentado. |
| BAÑO | | |
| 5 | Independiente | Es capaz de bañarse o ducharse, incluyendo salir o entrar de la bañera y secarse. |
| 0 | Dependiente | Necesita alguna ayuda. |
| VESTIRSE | | |
| 10 | Independiente | Es capaz de ponerse, quitarse y colgar la ropa, atarse los cordones, abrocharse botones o utilizar cremalleras (o braquero o corsé). Se excluye la utilización de sujetador. |
| 5 | Necesita ayuda | Necesita ayuda para al menos la mitad del trabajo de estas actividades. Debe de hacerlo en un tiempo razonable. |
| 0 | Dependiente | |
| ARREGLARSE | | |
| 5 | Independiente | Es capaz de lavarse las manos y cara, peinarse, maquillarse, limpiarse los dientes y afeitarse. |
| 0 | Dependiente | Necesita alguna ayuda. |
| DEPOSICIONES | | |
| 10 | Continente | Es capaz de controlar deposiciones. Es capaz de colocarse un supositorio o un enema |
| 5 | Incontinencia ocasional | Tiene incontinencia ocasional o requiere ayuda para supositorio o enema. |
| 0 | Incontinente | |

Fuente: Baztan JJ, Perez del Molino, Alarcon J et al. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. Rev Esp Geriatr Gerontol, 1993; 28: 32-40.

Tabla 4. Actividades básicas de la vida diaria de Barthel

| MICCIÓN | | |
|---|-------------------------|---|
| 10 | Continente | Es capaz de controlar micción día y noche. Es capaz de cuidar la sonda y cambiar la bolsa de orina |
| 5 | Incontinencia ocasional | Tiene incontinencia ocasional o no le da tiempo a llegar al baño o necesita ayuda ocasional para cuidar la sonda uretral. |
| 0 | Incontinente | |
| RETRETE | | |
| 10 | Independiente | Es capaz de bajarse y subirse la ropa, de no mancharla, sentarse y levantarse de la taza, de usar papel higiénico. Si lo requiere puede apoyarse sobre una barra. Si requiere cuña, debe ser capaz de colocarla, vaciarla y limpiarla. |
| 5 | Necesita ayuda | Necesita ayuda para guardar el equilibrio, en el manejo de la ropa o en la utilización del papel higiénico. |
| 0 | Dependiente | |
| TRASLADARSE desde la cama al sillón o a la silla de ruedas | | |
| 15 | Independiente | Es capaz de realizar con seguridad, el traslado del sillón a la cama, tanto con andador o silla de ruedas -levantando reposapiés, cerrando la silla-, conseguir sentarse o tumbarse en la cama, e igualmente volver de la cama al sillón. |
| 10 | Minima ayuda | Necesita ayuda mínima para algún paso de esta actividad o ser supervisado física o verbalmente en los distintos pasos |
| 5 | Gran ayuda | Necesita gran ayuda para levantarse de la cama o para trasladarse al sillón. Puede permanecer sentado sin ayuda. |
| 0 | Dependiente | |
| DEAMBULAR | | |
| 15 | Independiente | Puede caminar 45 metros sin ayuda o supervisión, espontáneamente o con muletas (no andador). Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela solo. |
| 10 | Necesita ayuda | Necesita ayuda o supervisión para caminar 45 metros. Deambula con andador. |
| 5 | En silla de ruedas | Puede empujar la silla 45 metros y manejarla con soltura (doblar esquinas, girar, maniobrarla por la casa, etc.) |
| 0 | Dependiente | Camina menos de 45 metros. Si utiliza silla de ruedas debe ser empujada por otra persona. |
| SUBIR Y BAJAR ESCALERAS | | |
| 10 | Independiente | Es capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede usar bastones o muletas o apoyarse en la barandilla. |
| 5 | Necesita ayuda | Necesita ayuda física o verbal. |
| 0 | Dependiente | |

Fuente: Baztan JJ, Perez del Molino, Alarcon J et al. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. Rev Esp Geriatr Gerontol, 1993; 28: 32-40.

VALORACIÓN

La escala se debe realizar para valorar dos situaciones:

- La situación actual del paciente.
- La situación basal, es decir la situación previa al proceso que motiva una consulta cuando se realiza durante un ingreso o un proceso agudo.
- La valoración se realiza según la puntuación de una escala de 0 a 100 (dependencia absoluta e independencia, respectivamente) siendo 90 la puntuación máxima si va en silla de ruedas. Los diferentes tramos de puntuación son interpretados luego con una valoración

cualitativa. Han sido propuesta diferentes interpretaciones para una misma puntuación. Por ejemplo un resultado de 70 puede ser interpretado como una dependencia leve o moderada según diferentes publicaciones. Por ello es muy importante que el resultado sea registrado en valores absolutos y no en una escala cualitativa.

- Es también de gran utilidad el registro de las puntuaciones parciales de cada actividad, para conocer las deficiencias específicas de cada persona.

Estratificación

| Diraya* | | Proceso APP** | |
|------------|---------------|---------------|---------------|
| Puntuación | Dependencia | Puntuación | Dependencia |
| 0-20 | Total | < 20 (0-15) | Total |
| 25-60 | Severa | 20-35 | Grave |
| 65-90 | Moderada | 40-55 | Moderada |
| 95 | Leve | ≥60 (60-95) | Leve |
| 100 | Independencia | 100 | Independencia |

17

ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

DESCRIPCIÓN

- El Índice del Esfuerzo del Cuidador (IEC) (*Caregiver Burden Scale*), es un instrumento que mide la carga de trabajo percibida y el esfuerzo que supone el abordaje de los cuidados por los cuidadores familiares. Ha sido validado, recientemente, en la población española.
- Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).
- Características de recogida: Está compuesto por 13 preguntas dicotómicas (2 únicas posibilidades de respuesta sí o no) heteroadministradas durante el transcurso de una entrevista clínica, y cada respuesta verdadera puntúa 1.
- Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general.

Tabla 5. Índice de esfuerzo del cuidador

| |
|---|
| 1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche) |
| 2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar). |
| 3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla). |
| 4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas). |
| 5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad) |
| 6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones) |
| 7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia) |
| 8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones) |
| 9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas) |
| 10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes). |
| 11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda) |
| 12. Es una carga económica |
| 13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento). |

Fuente: López Alonso SR y Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidado en la población española. *Enferm Común* 2005; 1 (1).

VALORACIÓN

- La puntuación total presenta un rango entre 0 y 13 puntos y una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.¹⁸

ESCALA DE TINETTI PARA EL EQUILIBRIO Y LA MARCHA

El tiempo aproximado de aplicación de esta prueba es de 8 a 10 minutos. El entrevistador camina detrás del paciente y le solicita que responda a las preguntas

relacionadas a la marcha. Para contestar lo relacionado con el equilibrio, el entrevistador permanece de pie junto al paciente (enfrente y a la derecha).

La puntuación se totaliza cuando el paciente se encuentra sentado.

INTERPRETACIÓN

A mayor puntuación mejor funcionamiento. La máxima puntuación para la marcha es 12, para el equilibrio es 16. La suma de ambas puntuaciones proporciona el riesgo de caídas.

A mayor puntuación=menor riesgo

Menos de 19 = riesgo alto de caídas

De 19 a 24 = riesgo de caídas

Tabla 6. Escala de Tinetti para el equilibrio

ESCALA DE TINETTI PARA EL EQUILIBRIO:

Con el paciente sentado en una silla dura sin brazos.

| | | |
|--|---|---|
| 1. Equilibrio sentado | Se recuesta o resbala de la silla | 0 |
| | Estable y seguro | 1 |
| 2. Se levanta | Incapaz sin ayuda | 0 |
| | Capaz pero usa los brazos | 1 |
| | Capaz sin usar los brazos | 2 |
| 3. Intenta levantarse | Incapaz sin ayuda | 0 |
| | Capaz pero requiere más de un intento | 1 |
| | Capaz de un solo intento | 2 |
| 4. Equilibrio inmediato de pie (15 seg) | Inestable (vacila, se balancea) | 0 |
| | Estable con bastón o se agarra | 1 |
| | Estable sin apoyo | 2 |
| 5. Equilibrio de pie | Inestable | 0 |
| | Estable con bastón o abre los pies | 1 |
| | Estable sin apoyo y talones cerrados | 2 |
| 6. Tocado (de pie, se le empuja levemente por el esternón 3 veces) | Comienza a caer | 0 |
| | Vacila se agarra | 1 |
| | Estable | 2 |
| 7. Ojos cerrados (de pie) | Inestable | 0 |
| | Estable | 1 |
| 8. Giro de 360 ° | Pasos discontinuos | 0 |
| | Pasos continuos | 1 |
| | Inestable | 0 |
| | Estable | 1 |
| 9. Sentándose | Inseguro, mide mal la distancia y cae en la silla | 0 |
| | Usa las manos | 1 |
| | Seguro | 2 |

PUNTUACIÓN TOTAL DEL EQUILIBRIO (máx. 16 puntos).

Fuente: Vega Elguézabal JF et al. La escala de Tinetti igual o menor a 24 puntos es un factor asociado a caídas en pacientes geriátricos.

Revista AVANCES 2010; 7 (21): 31-40.

Tabla 7.**ESCALA DE TINETTI PARA LA MARCHA:**

Con el paciente caminando a su paso usual y con la ayuda habitual (bastón o andador).

| | | |
|-------------------------------|--|---|
| 1. Inicio de la marcha | Cualquier vacilación o varios intentos por empezar | 0 |
| | Sin vacilación | 1 |
| 2. Longitud y altura del paso | A) Balanceo del pie derecho | |
| | No sobrepasa el pie izquierdo | 0 |
| | Sobrepasa el pie izquierdo | 1 |
| | No se levanta completamente del piso | 0 |
| | Se levanta completamente del piso | 1 |
| | B) Balanceo del pie izquierdo | |
| | No sobrepasa el pie derecho | 0 |
| | Sobrepasa el pie derecho | 1 |
| | No se levanta completamente del piso | 0 |
| | Se levanta completamente del piso | 1 |
| 3. Simetría del paso | Longitud del paso derecho desigual al izquierdo | 0 |
| | Pasos derechos e izquierdos iguales | 1 |
| 4. Continuidad de los pasos | Discontinuidad de los pasos | 0 |
| | Continuidad de los pasos | 1 |
| 5. Pasos | Desviación marcada | 0 |
| | Desviación moderada o usa ayuda | 1 |
| | En línea recta sin ayuda | 2 |
| 6. Tronco | Marcado balanceo o usa ayuda | 0 |
| | Sin balanceo pero flexiona rodillas o la espalda o abre los brazos | 1 |
| | Sin balanceo, sin flexión, sin ayuda | 2 |
| 7- Posición al caminar | Talones separados | 0 |
| | Talones casi se tocan al caminar | 1 |

PUNTUACIÓN TOTAL DE LA MARCHA (máx. 12).

PUNTUACIÓN TOTAL GENERAL (máx. 28).

19

Fuente: Vega Elguézabal JF et al. La escala de Tinetti igual o menor a 24 puntos es un factor asociado a caídas en pacientes geriátricos.

Revista AVANCES 2010; 7 (21): 31-40.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR – TEST DE ZARIT

INDICACIÓN

Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos. Valora la presencia de colapso del cuidador.

APLICACIÓN

Consta de 22 preguntas sobre problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos que experimenta el cuidador por su función de cuidar, es una escala con preguntas tipo *likert* con cuatro opciones de respuesta que van del 1 (nunca) al 5 (casi siempre).

INTERPRETACIÓN

El puntaje va de:

- 22-46 puntos = sin colapso
- 47-55 = colapso leve
- 56-110 = colapso moderado-severo.

REEVALUACIÓN

Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica de carácter anual.

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS

Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0.91 y la fiabilidad test- retest es de 0.86.²⁰

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El incremento en la esperanza de vida actualmente, ha producido que exista un mayor número de adultos mayores y con ello se ha incrementado la presencia de enfermedades crónicas degenerativas, de las cuales la mayoría pueden llegar a ser incapacitantes o disminuir la funcionalidad de los pacientes, llegando incluso hasta el síndrome de inmovilidad. El programa de AMED incluye a pacientes que ya no son capaces de moverse fácilmente para acudir a sus consultas médicas a su UMF, es decir pacientes que si bien, la mayoría no cumplen con criterios diagnósticos para síndrome de inmovilidad, sí presentan cierto deterioro funcional, y la mayoría requiere del apoyo de un cuidador primario, quien, dependiendo de diversos factores, puede llegar a presentar en algún momento colapso del cuidador.

Con base en lo anterior, planteamos la siguiente **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:**

¿El deterioro de la funcionalidad de los pacientes pertenecientes al programa de AMED de la UMF N.21 está asociado con el colapso de su cuidador primario?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar la asociación entre el grado de deterioro de la funcionalidad de los pacientes del programa de AMED de la UMF 21 y el colapso de su cuidador primario

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Determinar las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes pertenecientes al programa de AMED de la UMF 21.
2. Determinar las características clínicas y sociodemográficas de los cuidadores primarios de los pacientes pertenecientes al programa de AMED de la UMF 21.

3. Determinar la dependencia funcional de las actividades de la vida diaria básicas de los pacientes pertenecientes al programa de AMED de la UMF 21.
4. Determinar la dependencia funcional de las actividades instrumentales de la vida diaria de los pacientes pertenecientes al programa de AMED de la UMF 21.
5. Determinar la asociación de colapso del cuidador en la población de estudio.

JUSTIFICACIÓN

El proceso de envejecimiento se caracteriza por favorecer la presencia de enfermedades crónicas y degenerativas que son causa de discapacidad. México no es la excepción, según CONAPO (Consejo Nacional de Población y Vivienda) menciona que en el 2000 vivían en México, 6.9 millones de personas mayores de 60 años, lo que equivale a una proporción del 7%; además, según sus estimaciones, la discapacidad se incrementa con la edad presentándose alrededor de un 5% en los adultos de 60a 64 años y alcanzando más de un 15% en los mayores de 70 años. En cuanto al tipo de discapacidad más frecuente en los adultos mayores, se encuentra la discapacidad motriz que afecta en un 56% a los hombres y en un 62% a las mujeres; seguidas de la discapacidad visual en un 33 y 32% respectivamente

y la auditiva en un 27 y 19% respectivamente ³. Entre las principales causas de discapacidad motriz, está la osteoartritis, la cual se presenta en el 85% de los mayores de 75 años.

Cuando el paciente desarrolla sus actividades de la vida diaria y mantiene su autonomía no hay problemas familiares, éstos se dan cuando existe deterioro funcional. En México, al ser la familia la unidad básica de convivencia, puede constituir una fuente de apoyo y cariño o ejercer una influencia destructora y opresora para la salud del adulto mayor; y además es fundamental para la obtención de buenos resultados en los tratamientos de rehabilitación.

Investigaciones muestran que atender a un miembro discapacitado en la familia demanda apoyo físico, emocional y financiero por parte de los cuidadores. El cuidador principal, es toda persona que asume la responsabilidad del cuidado, siendo en la mayoría de los casos una mujer mayor entre 50 y 60 años, suelen ser las hijas o las esposas, con un bajo nivel educativo y generalmente dedicadas a las labores del hogar; dentro de su responsabilidad está el realizar actividades que en ocasiones no son agradables y que afectan su salud física y mental, alterando roles familiares, su actividad laboral, su tiempo libre y sus relaciones sociales. El término ampliamente utilizado para referirse a dichos efectos sobre el cuidador es «colapso» o «sobrecarga» ^{1,5}. El colapso del cuidador se ha estudiado en enfermedades como la demencia, la enfermedad vascular cerebral, la enfermedad de Parkinson, la artritis reumatoide y el síndrome de inmovilidad ^{5, 6, 7, 8,9}. Se han realizado estudios sobre colapso del cuidador en el IMSS ¹⁰. Sin embargo no se ha evaluado el grado de dependencia o independencia que presentan los pacientes pertenecientes al servicio de AMED de la UMF N. 21 y su asociación con presencia de colapso de sus cuidadores primarios.

HIPOTESIS

El mayor grado de deterioro de la funcionalidad de los pacientes del programa AMED de la UMF 21 está asociado a una mayor frecuencia de colapso del cuidador primario.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se trató de un estudio transversal, observacional analítico, descriptivo. Se realizó en el segundo semestre del 2014. De los 60 pacientes pertenecientes al grupo de AMED de la Unidad de Medicina Familiar N.21 y a sus cuidadores primarios, se estudió a 40 pacientes y a sus cuidadores primarios, a quienes se les aplicó un cuestionario sociodemográfico personal que incluía: ficha de identificación, edad, género, escolaridad, ocupación, estado civil, número de hijos, horas de trabajo al día, si es jubilado o pensionado, si recibe ayuda económica, ingreso promedio mensual, vivienda, parentesco con el enfermo, tipo de familia, tiempo de cuidado en horas al día, apoyo familiar y se les aplicó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit para valorar la presencia de sobrecarga del cuidador primario; y otro cuestionario sociodemográfico sobre su familiar perteneciente al grupo de AMED, que incluía : ficha de identificación, edad, género, escolaridad , ocupación previa, estado civil, tipo de familia, vivienda, si es pensionado o jubilado, dependencia económica y tiempo de evolución de la enfermedad. Se evaluó a los pacientes mediante la escala de Katz para valorar la independencia funcional de las actividades de la vida diaria básicas y la escala de Lawton y Brody para valorar las actividades instrumentales de la vida diaria. Todo lo anterior con previa autorización mediante consentimiento informado. Se clasificó a los pacientes por grado de dependencia funcional de acuerdo a la escala de Lawton y Brody, y a los cuidadores primarios de acuerdo a la escala de colapso del cuidador de Zarit.

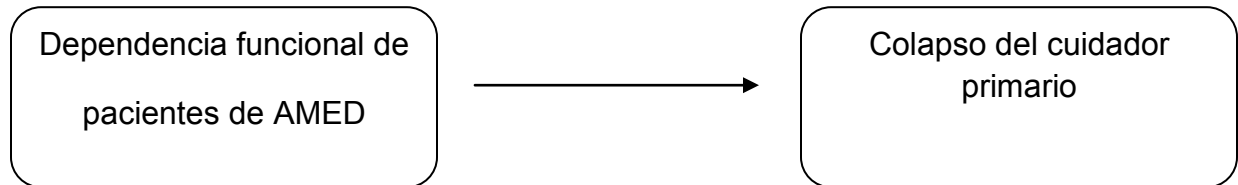
El análisis se realizó mediante estadística descriptiva con medidas de tendencia central como promedios, valores máximos y mínimos para variables cuantitativas y frecuencias para variables cualitativas. Para valorar la asociación entre el colapso del cuidador y la dependencia funcional se utilizó razón de momios con paquete SPSS y EPITOOLS.

DEFINICIÓN DEL UNIVERSO DE TRABAJO

Pacientes pertenecientes al programa de AMED de la UMF 21, que comprende una población de 60 pacientes con diversas patologías, siendo las más frecuentes secuelas de EVC, Neumopatías dependientes de oxígeno domiciliario, Alzheimer y Patologías oncológicas. Esta población es variable a través del tiempo debido a que se van ingresando pacientes al programa mensualmente y también existen bajas debidas básicamente a defunción del paciente, cambio de domicilio o envío para ser incluidos en el grupo de ADEC

del HGZ 30 Iztacalco. Se realizó el presente estudio en la Unidad de Medicina Familiar N. 21, en el periodo comprendido de julio a diciembre de 2014.

ESQUEMA DEL DISEÑO DE ESTUDIO



CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Pacientes pertenecientes al programa de AMED de la UMF 21 así como sus cuidadores primarios, que acepten participar en el estudio

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes y cuidadores primarios que tengan dificultad o limitación física o mental para llenar el cuestionario.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Pacientes que no contesten por completo los cuestionarios.

ESTRATEGIA DE MUESTREO

Para seleccionar la muestra se solicitó en el servicio de AMED la población total registrada de pacientes, la cual fue de 60.

CÁLCULO DE TAMAÑO DE MUESTRA

Fórmula: Se utilizó la fórmula de proporciones para una población finita de la siguiente manera:

$$n = \frac{N (Z)^2 (p)(q)}{d^2(N - 1) + Z^2(p)(q)}$$

$$n = \frac{(60) (3.8416)(0.55) (0.45)}{(0.01)(59) + (3.8416)(0.55) (0.45)} = 37.02$$

Donde:

n =Tamaño de la muestra que se requiere.

N= tamaño de la población (60 pacientes).

p = prevalencia estimada de colapso del cuidador primario (0.55)

q = diferencia de p para 1 (1- 0.55= 0.45)

Z =Valor obtenido mediante niveles de confianza. Área bajo la curva de lo normal para un nivel de confiabilidad de 95% = 1.96.

d = Límite aceptable de error muestral de 0.1

Se calculó una muestra con un poder de 0.80. Se obtuvo como resultado una muestra de 37 pacientes necesarios para este estudio.

DEFINICIÓN DE VARIABLES Y UNIDADES DE MEDICIÓN

* **Variable independiente:** Dependencia funcional del paciente

* **Variable dependiente:** Colapso del cuidador primario

* **Variables sociodemográficas:**

- Edad
- Género
- Escolaridad
- Estado civil
- Ocupación
- Tipo de familia
- Dependencia económica
- Parentesco
- Enfermedad crónica
- Tiempo de evolución de la enfermedad

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

| VARIABLE | DEFINICIÓN | DEFINICIÓN | CUANTITATIVA | ORDINAL | INDICADOR |
|--------------------|---|---|--------------|----------|--|
| | CONCEPTUAL | OPERACIONAL | CUALITATIVA | NOMINAL | |
| Edad | Tiempo que ha vivido una persona o ser vivo contando desde su nacimiento hasta el momento actual | Años cumplidos que refiere el (la) paciente y su cuidador primario en el cuestionario | Cuantitativa | Discreta | Años cumplidos |
| Género | Conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres | Sexualidad que refiere el (la) paciente y su cuidador primario en el cuestionario | Cualitativa | Nominal | 1. Femenino 2. Masculino |
| Escolaridad | Periodo de tiempo que dura la estancia de un niño o joven en una escuela para estudiar y recibir la enseñanza adecuada | Nivel escolar referido por el (la) paciente y su cuidador primario en el cuestionario | Cualitativa | Ordinal | 1. Primaria 2. Primaria completa 3. Secundaria 4. Secundaria incompleta 5. Carrera técnica o vocacional 6. Carrera técnica o vocacional incompleta 7. Preparatoria 8. Preparatoria incompleta 9. Licenciatura 10. Licenciatura incompleta 11. Posgrado 12. Analfabeta 13. Otro |

| | | | | | |
|------------------------------|---|--|-------------|---------|---|
| Estado civil | Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto. | El apartado que registre el (la) paciente y cuidador primario en el cuestionario | Cualitativa | Nominal | <ol style="list-style-type: none"> 1. Casado 2. Divorciado 3. Soltero 4. Unión libre 5. Viudo |
| Ocupación | Actividad económica, a cambio de un sueldo, salario u otro tipo de pago en dinero o en especie | Trabajo que desempeña el cuidador primario referido en el cuestionario | Cualitativa | Nominal | <ol style="list-style-type: none"> 1. Campesino 2. Obrero 3. Comerciante 4. Empleado 5. Ninguna 6. Otra |
| Tipo de familia | Criterio de parentesco y el vivir bajo un mismo techo según su composición | Se establecerá mediante el conocimiento de los integrantes de la familia de el (la) paciente y el cuidador primario referidos en el cuestionario | Cualitativa | Nominal | <ol style="list-style-type: none"> 1. Nuclear 2. Monoparental 3. Extensa 4. Extensa compuesta 5. Otro |
| Dependencia económica | Patrones de ingresos de un individuo que no son debidos a la remuneración por algún trabajo realizado | Se establecerá mediante el conocimiento de un aporte económico recibido por el (la) paciente y su cuidador primario de acuerdo al cuestionario | Cualitativa | Nominal | <ol style="list-style-type: none"> 1. Sí 2. No |

| | | | | | |
|----------------------------------|---|---|--------------|----------|--|
| Parentesco | Vínculo que une a las personas que descienden unas de otras o que tienen un ascendiente común, esto es, que se hayan unidas por consanguinidad. O la relación o unión de varias personas por virtud de la naturaleza o la ley | Vínculo que refieran el (la) paciente y su cuidador primario en el cuestionario. | Cualitativa | Nominal | <ol style="list-style-type: none"> 1. Esposa 2. Esposo 3. Hija 4. Hijo 5. Nieto 6. Nieta 7. Hermano 8. Hermana 9. Yerno 10. Nuera 11. Otro |
| Enfermedad crónica | Enfermedades de larga duración, cuyo fin o curación no puede preverse claramente o no ocurrirá nunca. Por término medio, toda enfermedad que tenga una duración mayor a seis meses puede considerarse como crónica | Enfermedad que refiera el (la) paciente en el cuestionario | Cualitativa | Nominal | <ol style="list-style-type: none"> 1. EVC 2. Neumopatía 3. Cardiopatía 4. Cáncer 5. Diabetes Mellitus tipo 2 6. Hipertensión arterial 7. Alzheimer 8. Síndrome de inmovilidad 9. Otro |
| Tiempo de evolución de la | Tiempo que transcurre desde la fecha del diagnóstico o el comienzo de tratamiento de | Número de meses o años referidos por el paciente desde su diagnóstico o inicio de tratamiento | Cuantitativa | Discreta | <ol style="list-style-type: none"> 1. Menos de un año 2. De 1 a 5 años 3. De 6 a 10 años 4. De 11 a 15 años 5. De 16 a 20 años 6. Más de 20 años |

| | | | | | |
|---|--|---|-------------|---------|---|
| enfermedad | una enfermedad hasta el momento actual | referidos en el cuestionario | | | |
| Dependencia funcional del paciente | Se considera al paciente dependiente cuando necesita ayuda para realizar una o más actividades básicas de la vida diaria | Se estimará el grado de dependencia de acuerdo a los resultados de la escala de Lawton y Brody aplicada al paciente | Cualitativa | Nominal | <ol style="list-style-type: none"> 1. Dependencia total 2. Dependencia severa 3. Dependencia moderada 4. Dependencia leve 5. Autonomía |
| Colapso del cuidador primario | Desgaste físico, emocional y económico en los cuidadores, además de verse afectada su actividad laboral, tiempo libre y relaciones sociales. | Se determinará mediante los resultados obtenidos en la escala de Zarit aplicada al cuidador primario | Cualitativa | Nominal | <ol style="list-style-type: none"> 1. Sin colapso 2. Colapso leve 3. Colapso moderado - severo |

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Una vez que se aprobó el protocolo de estudio, se hizo la elección de los pacientes y los cuidadores primarios que cumplieran los criterios de inclusión. Se estudiaron 40 pacientes quienes firmaron un consentimiento informado. Posteriormente se les aplicó un cuestionario sociodemográfico, tanto al paciente como al cuidador primario. Además al cuidador primario se le aplicó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit para valorar la presencia de colapso del cuidador. Se evaluó a los pacientes mediante la escala de Katz para valorar la independencia funcional de las actividades de la vida diaria básicas y la escala de Lawton y Brody para valorar las actividades instrumentales de la vida diaria. Se clasificó a los pacientes por grado de dependencia funcional de acuerdo a la escala de Lawton y Brody, y a los cuidadores primarios de acuerdo a la escala de colapso del cuidador de Zarit.

El análisis estadístico se realizó mediante estadística descriptiva con medidas de tendencia central como promedios, valores máximos y mínimos para variables cuantitativas y frecuencias para variables cualitativas. Para valorar la asociación entre el colapso del cuidador y la dependencia funcional se utilizó razón de momios con programa SPSS y EPITOOLS.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio fue aprobado por el Comité Local de Investigación en Salud de la UMF N. 21. Fue registrado en El Sistema de Registro Electrónico de la Coordinación de Investigación en Salud (SIRELCIS), otorgándose el Número de Registro: R- 2014- 3703 – 9.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

La población total de pacientes pertenecientes al servicio de AMED de la UMF N. 21 al inicio del estudio era de 60 pacientes. El cálculo de la muestra fue de 37 pacientes, sin embargo se estudiaron a 40 pacientes y sus cuidadores primarios. Se encontraron los siguientes resultados:

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE PACIENTES

DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 1. EDAD DEL PACIENTE

| | EDAD PROMEDIO | EDAD MÁXIMA | EDAD MÍNIMA |
|-----------------|----------------------|--------------------|--------------------|
| PACIENTE | 77.07 AÑOS | 100 AÑOS | 31 AÑOS |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

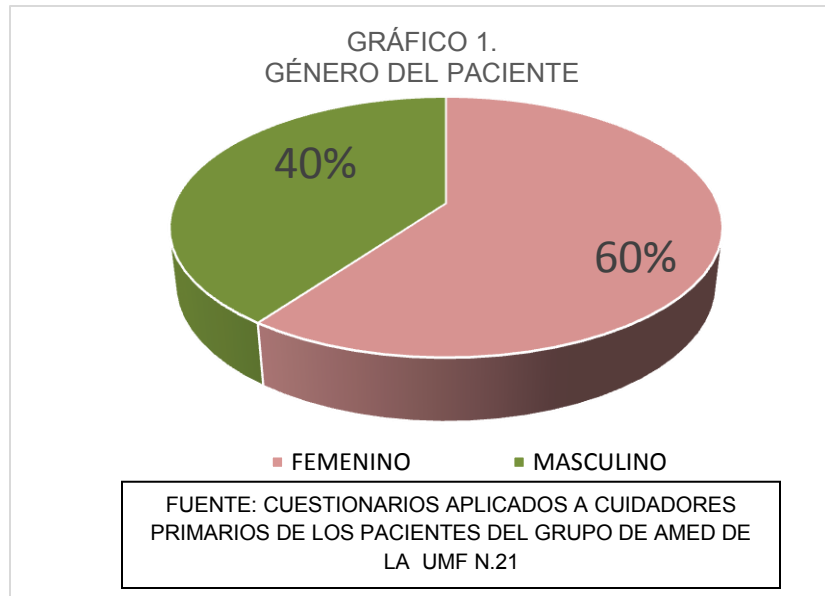
La edad promedio de los pacientes de AMED es de 77.07 años. El paciente de mayor edad tiene 100 años y el menor 31 años. (Tabla 1).

DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 2. GÉNERO DEL PACIENTE

| GÉNERO PACIENTE | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|------------------------|-------------------|-------------------|
| FEMENINO | 24 | 60% |
| MASCULINO | 16 | 40% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21



Se observó que el género femenino es el de mayor predominio, abarcando el 60% de la población total. (Tabla 2 y gráfico 1).

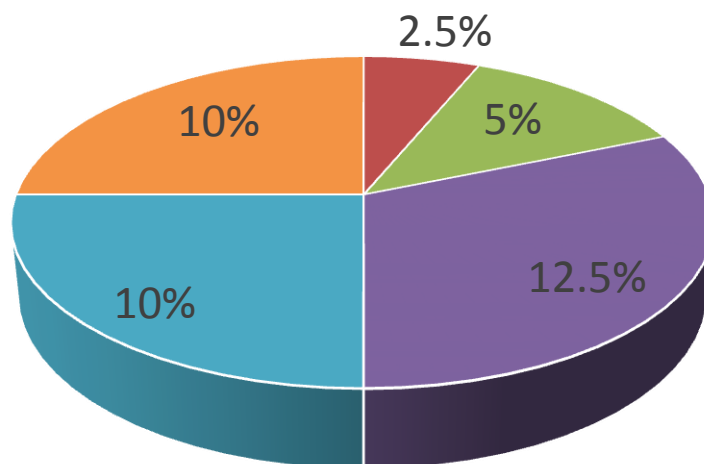
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 3. PACIENTES POR RANGO DE EDAD Y GÉNERO

| RANGO DE EDAD EN AÑOS | MASCULINO | | FEMENINO | |
|-----------------------|---------------------|-------------------------|---------------------|-------------------------|
| | NÚMERO DE PACIENTES | PORCENTAJE DE PACIENTES | NÚMERO DE PACIENTES | PORCENTAJE DE PACIENTES |
| < 40 | 0 | 0% | 1 | 2.5% |
| 41-50 | 1 | 2.5% | 1 | 2.5% |
| 51-60 | 2 | 5% | 0 | 0% |
| 61-70 | 5 | 12.5% | 4 | 10% |
| 71-80 | 4 | 10% | 5 | 12.5% |
| > 81 | 4 | 10% | 13 | 32.5% |
| TOTAL | 16 | 40% | 24 | 60% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

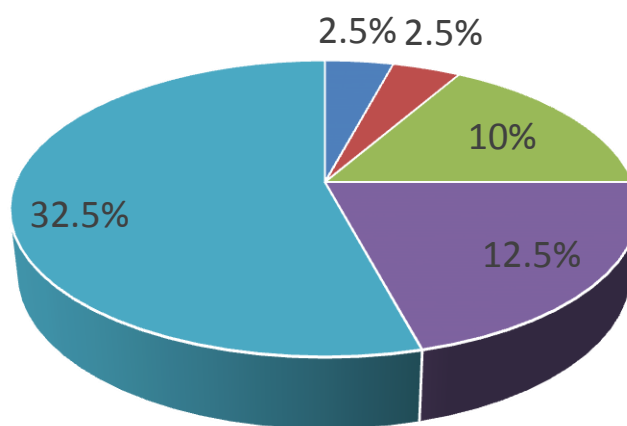
GRÁFICO 2.
RELACIÓN ENTRE GÉNERO MASCULINO Y EDAD DE PACIENTES



- 41-50 AÑOS
- 51-60 AÑOS
- 61-70 AÑOS
- 71-80 AÑOS
- MAYORES DE 81 AÑOS

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 3.
RELACIÓN ENTRE GÉNERO FEMENINO Y EDAD DE PACIENTES



- MENORES DE 40 AÑOS
- 41-50 AÑOS
- 51-60 AÑOS
- 61-70 AÑOS
- 71-80 AÑOS
- MAYORES DE 81 AÑOS

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

El rango de edad con mayor número de pacientes femeninos es el de mayores de 81 años correspondiendo al 32.5% y el de pacientes masculinos fue el de 61 a 70 años, comprendiendo el 12.5% del total. No hay ningún paciente femenino perteneciente al rango de edad de 51 a 60 años, así como ningún masculino menor de 40 años. (Tabla 3, gráficos 2 y 3).

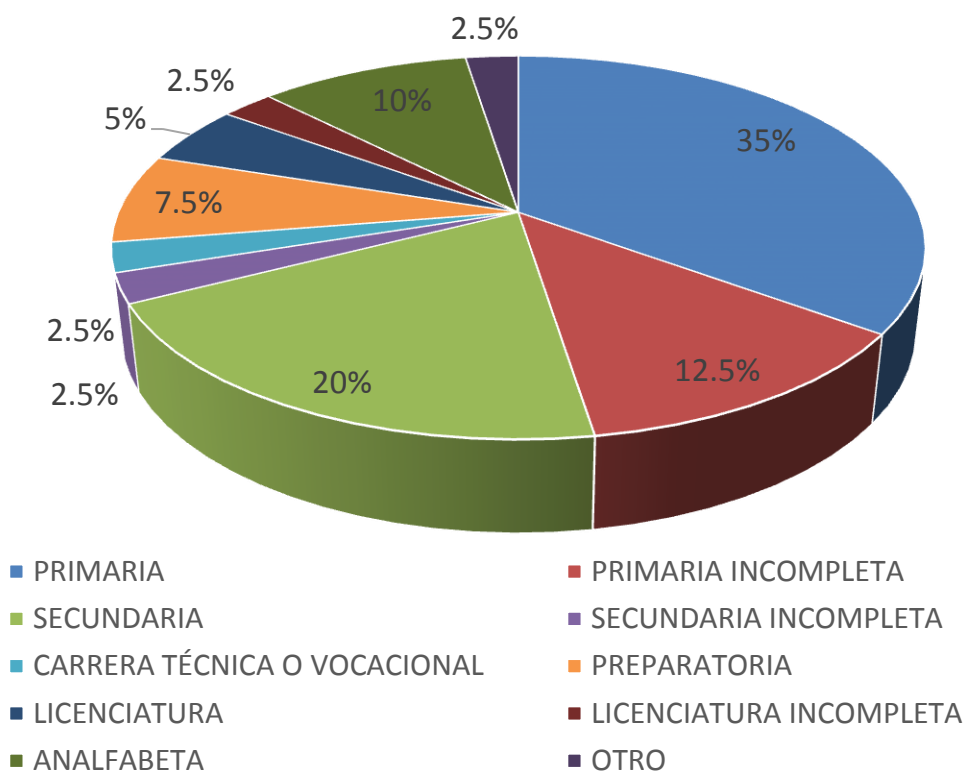
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 4. ESCOLARIDAD DE PACIENTES

| ESCOLARIDAD PACIENTES | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|---|-------------------|-------------------|
| Primaria | 14 | 35% |
| Primaria incompleta | 5 | 12.5% |
| Secundaria | 8 | 20% |
| Secundaria incompleta | 1 | 2.5% |
| Carrera técnica o vocacional | 1 | 2.5% |
| Carrera técnica o vocacional incompleta | 0 | 0% |
| Preparatoria | 3 | 7.5% |
| Preparatoria incompleta | 0 | 0% |
| Licenciatura | 2 | 5% |
| Licenciatura incompleta | 1 | 2.5% |
| Posgrado | 0 | 0% |
| Analfabeta | 4 | 10% |
| Otro | 1 | 2.5% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 4.
ESCOLARIDAD DEL PACIENTE



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

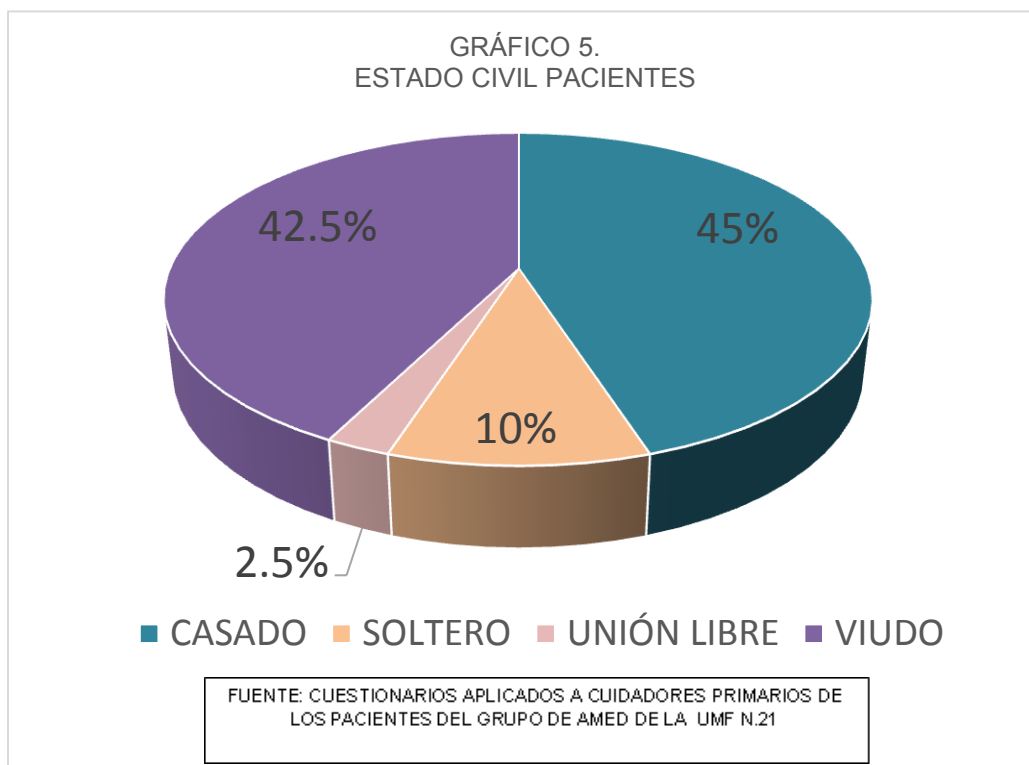
El mayor porcentaje de pacientes (35%) tienen escolaridad primaria completa. El grado máximo de estudios fue licenciatura en el 5% de pacientes. El 10% de los pacientes son analfabetas. El rubro otros, se refiere a un paciente con capacidad para leer y escribir sin haber asistido a la escuela. (Tabla 4, gráfico 4).

DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 5. ESTADO CIVIL DEL PACIENTE

| ESTADO CIVIL PACIENTE | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|-----------------------|------------|------------|
| CASADO | 18 | 45% |
| DIVORCIADO | 0 | 0% |
| SOLTERO | 4 | 10% |
| UNIÓN LIBRE | 1 | 2.5% |
| VIUDO | 17 | 42.5% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21



Existe mayor frecuencia de pacientes casados (45%), quedando en segundo lugar de frecuencia los que son viudos, con un 42.5% del total. (Tabla 5, gráfico 5).

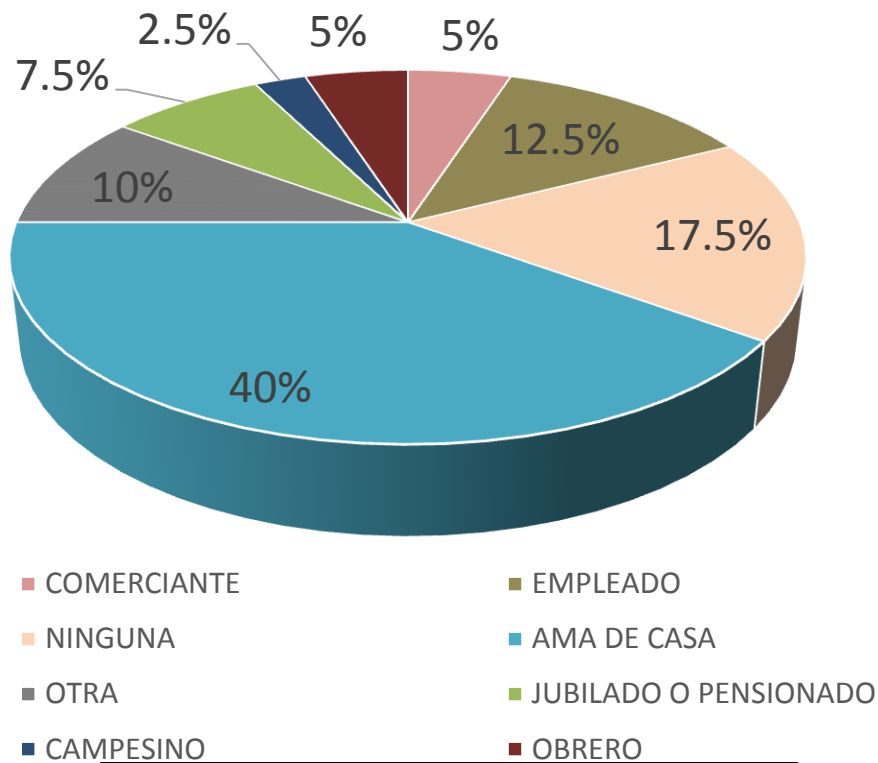
**DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON
COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO**

TABLA 6. OCUPACIÓN PREVIA DEL PACIENTE

| OCUPACIÓN PACIENTE | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|---------------------------|-------------------|-------------------|
| CAMPESINO | 1 | 2.5% |
| OBRERO | 2 | 5% |
| COMERCIANTE | 2 | 5% |
| EMPLEADO | 5 | 12.5% |
| NINGUNA | 7 | 17.5% |
| AMA DE CASA | 16 | 40% |
| OTRA | 4 | 10% |
| JUBILADO O PENSIONADO | 3 | 7.5% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS
DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 6.
OCUPACIÓN PREVIA DEL PACIENTE



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE
LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

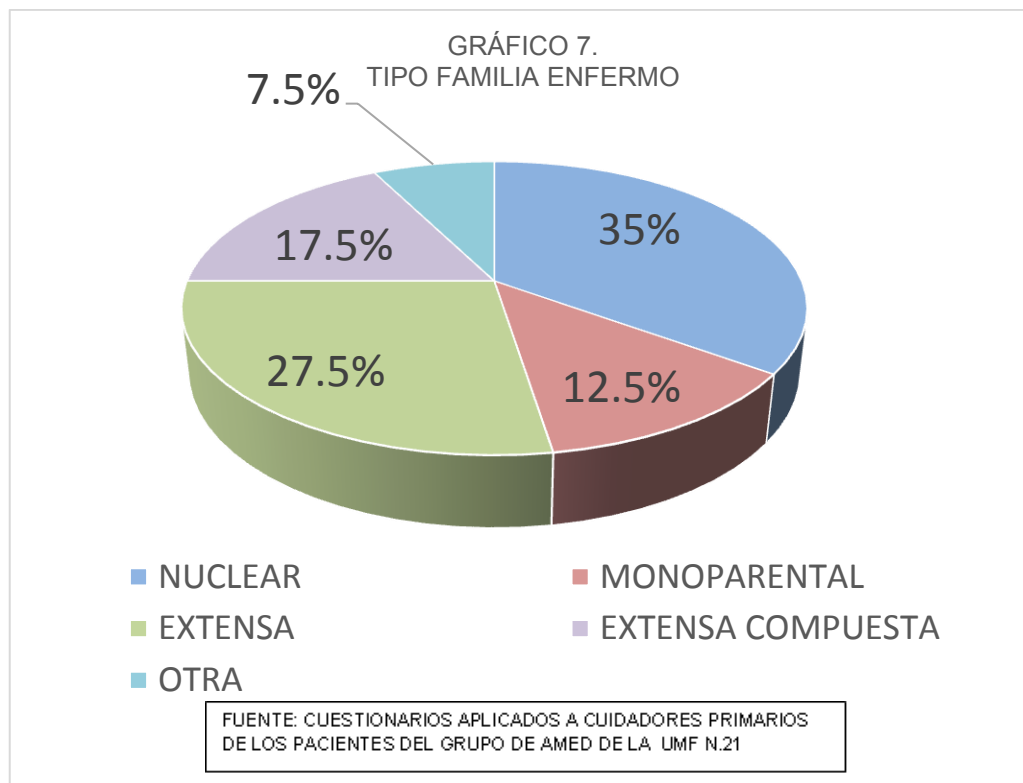
La mayor proporción de pacientes eran amas de casa (40%) y el resto eran productivos. Sólo en el 17.5% se especificó que no tenían ocupación al momento de enfermarse. El 7.5% ya se encontraban jubilados o pensionados antes de enfermarse. (Tabla y gráfico 6).

DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 7. TIPO DE FAMILIA DEL PACIENTE

| TIPO DE FAMILIA PACIENTE | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|--------------------------|------------|------------|
| NUCLEAR | 14 | 35% |
| MONOPARENTAL | 5 | 12.5% |
| EXTENSA | 11 | 27.5% |
| EXTENSA COMPUESTA | 7 | 17.5% |
| OTRA | 3 | 7.5% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21



El tipo de familia predominante en los pacientes fue la nuclear (35% del total). La familia extensa se encuentra en segundo lugar de frecuencia con un 27.5%. (Tabla y gráfico 7).

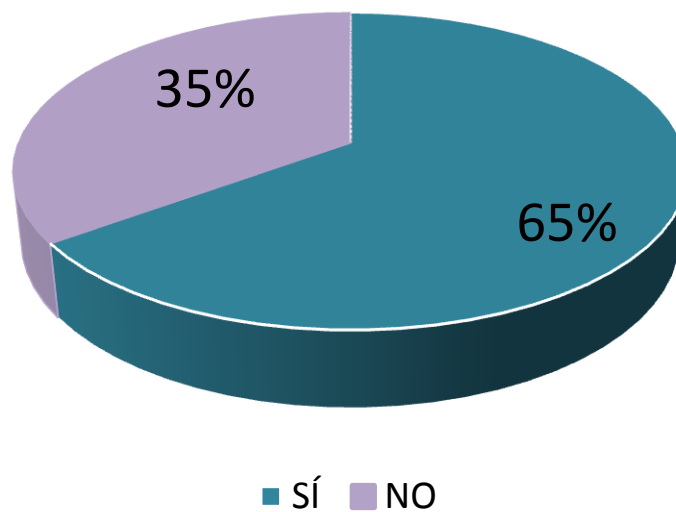
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 8. TIPO DE FAMILIA DEL PACIENTE

| DEPENDENCIA ECONÓMICA PACIENTE | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|---------------------------------------|-------------------|-------------------|
| SÍ | 26 | 65% |
| NO | 14 | 35% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

**GRÁFICO 8.
DEPENDENCIA ECONÓMICA DEL ENFERMO**



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

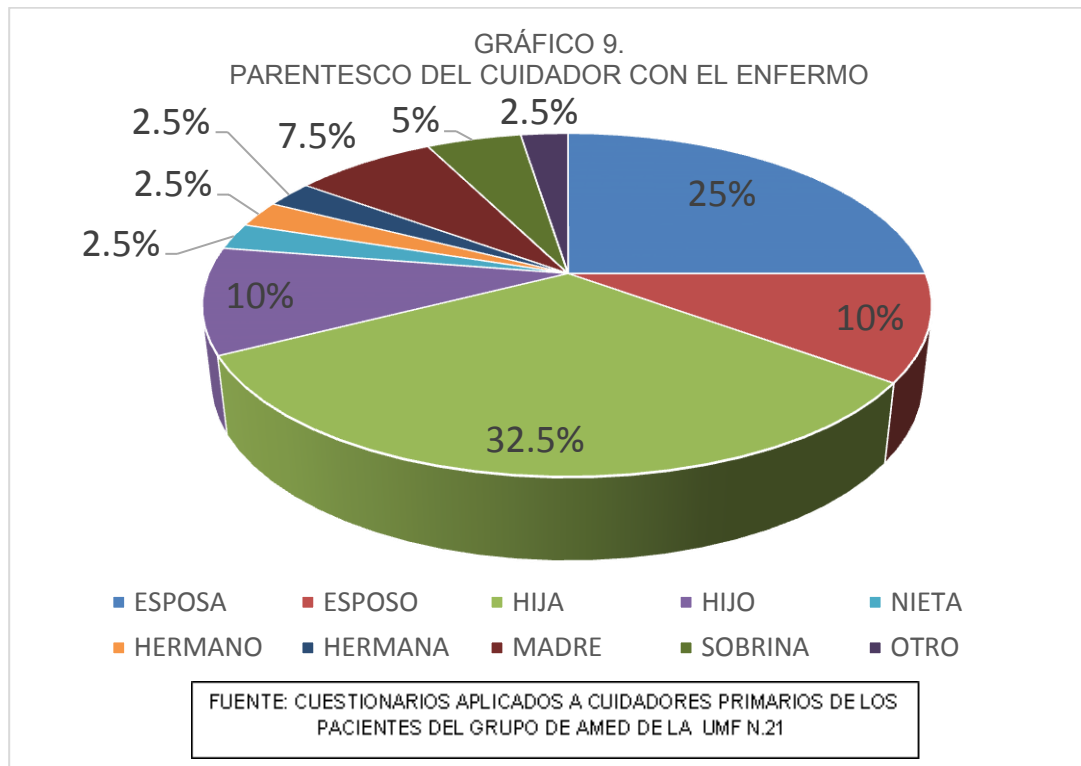
El 65% de los pacientes presentan dependencia económica. (Tabla y gráfico 8).

DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 9. PARENTESCO DEL CUIDADOR CON EL ENFERMO

| PARENTESCO DEL CUIDADOR CON EL ENFERMO | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|---|-------------------|-------------------|
| ESPOSA | 10 | 25% |
| ESPOSO | 4 | 10% |
| HIJA | 13 | 32.5% |
| HIJO | 4 | 10% |
| NIETA | 1 | 2.5% |
| HERMANO | 1 | 2.5% |
| HERMANA | 1 | 2.5% |
| MADRE | 3 | 7.5% |
| SOBRINA | 2 | 5% |
| NO ESPECIFICADO | 1 | 2.5% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21



El 32.5% de los cuidadores primarios son hijas de los pacientes. En segundo lugar de frecuencia se encuentran las esposas, con un 25%. Y en tercer lugar de parentesco se encuentran tanto hijo como esposo, con un 10% respectivamente. Uno de los cuidadores primarios no especificó su relación con el enfermo. (Tabla y gráfico 9).

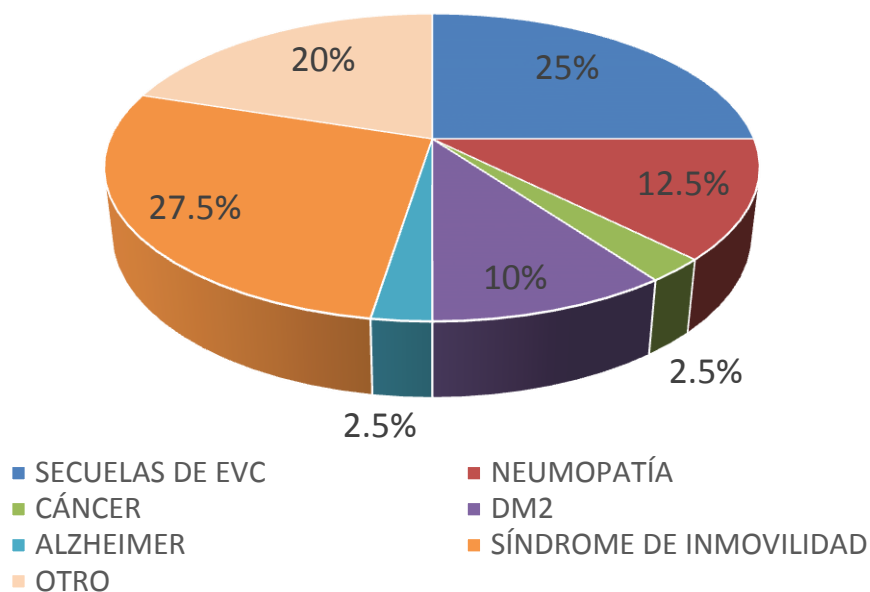
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 10. ENFERMEDAD CRÓNICA DEL PACIENTE

| TIPO DE ENFERMEDAD | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|---------------------------|-------------------|-------------------|
| Secuelas de EVC | 10 | 25% |
| Neumopatía | 5 | 12.5% |
| Cardiopatía | 0 | 0% |
| Cáncer | 1 | 2.5% |
| Diabetes Mellitus tipo 2 | 4 | 10% |
| Hipertensión arterial | 0 | 0% |
| Alzheimer | 1 | 2.5% |
| Síndrome de inmovilidad | 11 | 27.5% |
| Otro | 8 | 20% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 10.
TIPO DE ENFERMEDAD CRÓNICA



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 11. OTROS TIPOS DE ENFERMEDADES CRÓNICAS

| |
|-----------------------------|
| ARTRITIS REUMATOIDE |
| DISTROFIA MUSCULAR |
| ESCLEROSIS MÚLTIPLE |
| SECUELAS TCE |
| PARKINSON |
| COMPLICACIÓN POSTQUIRÚRGICA |
| RETRASO MENTAL Y EPILEPSIA |
| GUILLAIN BARRÉ |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

De los diagnósticos establecidos a los pacientes pertenecientes al programa, ya sea por su médico familiar, médico especialista o médico encargada del programa, la entidad nosológica

encontrada con mayor frecuencia es el síndrome de inmovilidad, en un 27.5% de los pacientes, seguido de secuelas de EVC con un 25%. (Tabla y gráfico 10). El 20% de las patologías clasificadas como otras comprende un 20% y se especifican en la tabla 11.

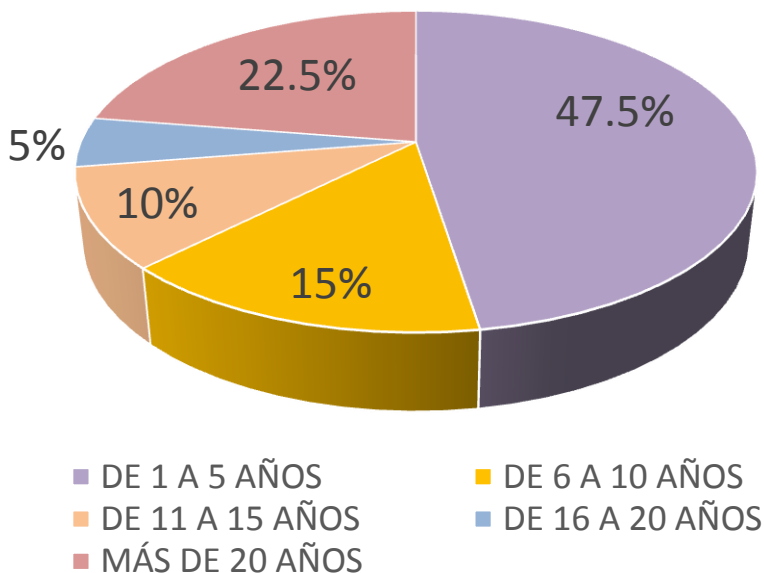
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 12. TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

| TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE ENFERMEDAD | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|-----------------------------------|------------|------------|
| MENOS DE 1 AÑO | 0 | 0% |
| DE 1 A 5 AÑOS | 19 | 47.5% |
| DE 6 A 10 AÑOS | 6 | 15% |
| DE 11 A 15 AÑOS | 4 | 10% |
| DE 16 A 20 AÑOS | 2 | 5% |
| MÁS DE 20 AÑOS | 9 | 22.5% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 11. TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE ENFERMEDAD



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

El tiempo de evolución de la enfermedad más frecuente fue el de 1 a 5 años (47.5%) seguido de más de 20 años (22.5%). No hay ningún paciente con evolución de la enfermedad menor de 1 año. (Tabla 12 y gráfico 11).

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR PRIMARIO

DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 13. EDAD DEL CUIDADOR PRIMARIO

| | EDAD PROMEDIO | EDAD MÁXIMA | EDAD MÍNIMA |
|-----------------|----------------------|--------------------|--------------------|
| CUIDADOR | 62.3 AÑOS | 90 AÑOS | 23 AÑOS |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

La edad promedio del cuidador primario fue de 62.3 años. El cuidador primario de mayor edad tiene 90 años y el más joven tiene 23 años. (Tabla 13).

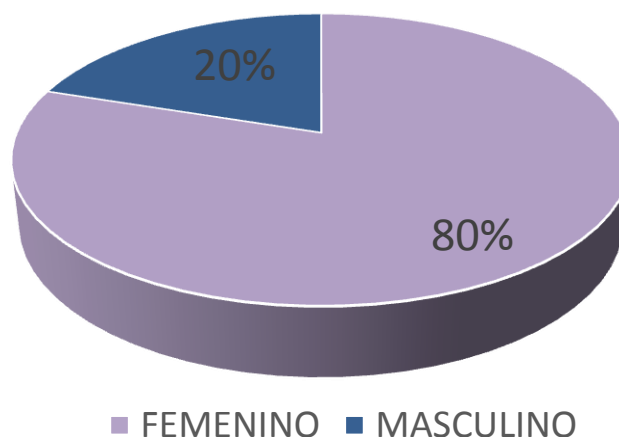
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 14. GÉNERO DEL CUIDADOR PRIMARIO

| GÉNERO CUIDADOR PRIMARIO | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|---------------------------------|-------------------|-------------------|
| FEMENINO | 32 | 80% |
| MASCULINO | 8 | 20% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 12.
GÉNERO DEL CUIDADOR PRIMARIO



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS
PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

El género predominante del cuidador primario es el femenino representado por 80% de la población total. (Tabla 14, gráfico 12).

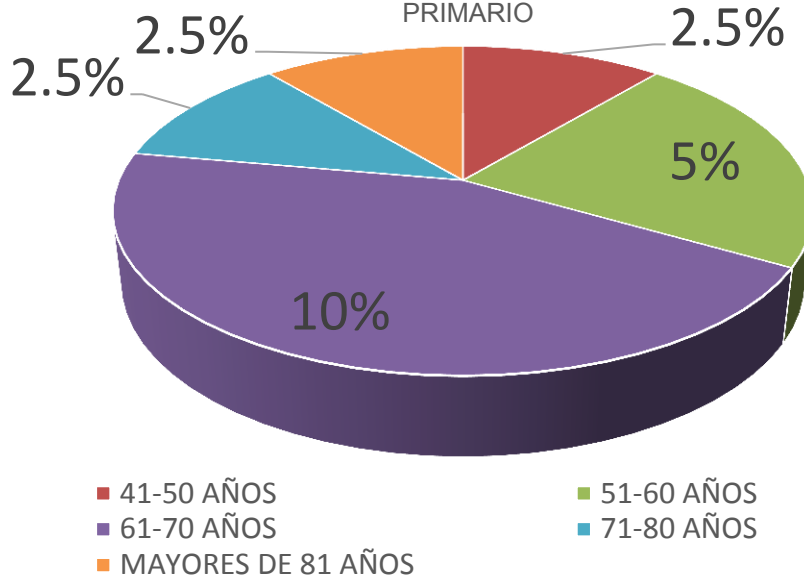
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 15. CUIDADOR PRIMARIO POR RANGO DE EDAD Y GÉNERO

| RANGO DE EDAD EN AÑOS | MASCULINO | | FEMENINO | |
|-----------------------|----------------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|
| | NÚMERO DE CUIDADORES | PORCENTAJE DE CUIDADORES | NÚMERO DE CUIDADORES | PORCENTAJE DE CUIDADORES |
| < 40 | 0 | 0% | 3 | 7.5% |
| 41-50 | 1 | 2.5% | 2 | 5% |
| 51-60 | 2 | 5% | 9 | 22.5% |
| 61-70 | 3 | 7.5% | 13 | 32.5% |
| 71-80 | 1 | 2.5% | 4 | 10% |
| > 81 | 1 | 2.5% | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 8 | 20.0% | 32 | 80.0% |

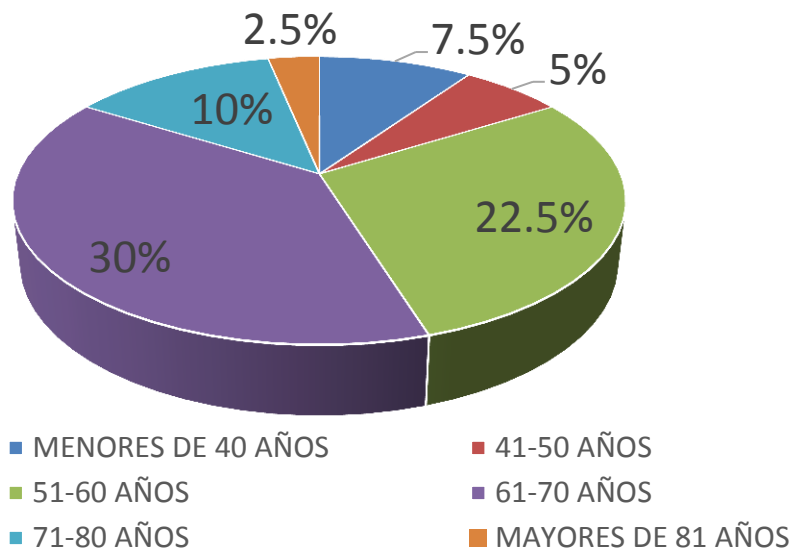
FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS
DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 13.
RELACIÓN ENTRE GÉNERO MASCULINO Y EDAD DEL CUIDADOR PRIMARIO



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 14.
RELACIÓN ENTRE GÉNERO FEMENINO Y EDAD DEL CUIDADOR PRIMARIO



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

El rango de edad con mayor número de cuidadores primarios femeninos es el que comprende de 61 a 70 años (32.5%) y en segundo lugar el de 51 a 60 años (22.5%). En los pacientes

masculinos fue también el de 61 a 70 años, comprendiendo el 7.5% del total. No hay ningún cuidador primario menor de 40 años. (Tabla 15, gráficos 13 y 14).

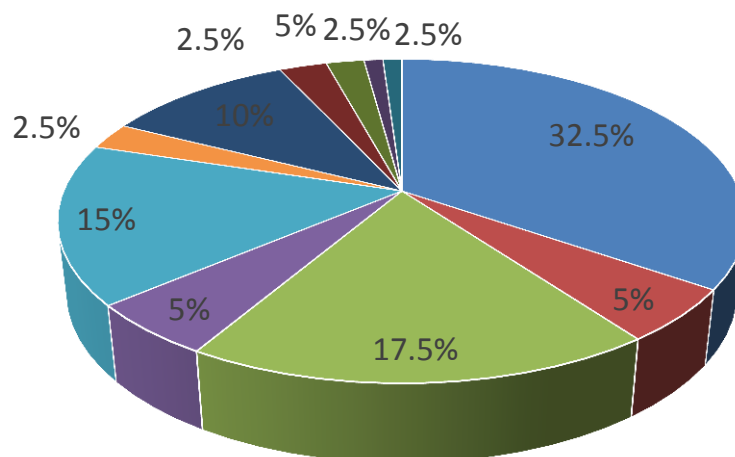
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 16. ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR PRIMARIO

| ESCOLARIDAD CUIDADOR PRIMARIO | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|---|-------------------|-------------------|
| Primaria | 13 | 32.5% |
| Primaria incompleta | 2 | 5% |
| Secundaria | 7 | 17.5% |
| Secundaria incompleta | 2 | 5% |
| Carrera técnica o vocacional | 6 | 15% |
| Carrera técnica o vocacional incompleta | 1 | 2.5% |
| Preparatoria | 4 | 10% |
| Preparatoria incompleta | 1 | 2.5% |
| Licenciatura | 2 | 5% |
| Licenciatura incompleta | 0 | 0% |
| Posgrado | 1 | 2.5% |
| Analfabeta | 0 | 0% |
| Otro | 1 | 2.5% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 15.
ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR PRIMARIO



- PRIMARIA
- SECUNDARIA
- CARRERA TÉCNICA O VOCACIONAL
- PREPARATORIA
- LICENCIATURA
- OTRO
- PRIMARIA INCOMPLETA
- SECUNDARIA INCOMPLETA
- CARRERA TÉCNICA O VOCACIONAL INCOMPLETA
- PREPARATORIA INCOMPLETA
- POSGRADO

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS
PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

El mayor porcentaje de cuidadores primarios (32.5%) tienen escolaridad primaria completa. El grado máximo de estudios fue de posgrado en uno de los cuidadores. No hay ningún cuidador primario analfabeta. El rubro otros, se refiere a un cuidador primario con capacidad para leer y escribir sin haber asistido a la escuela. (Tabla 16, gráfico 15).

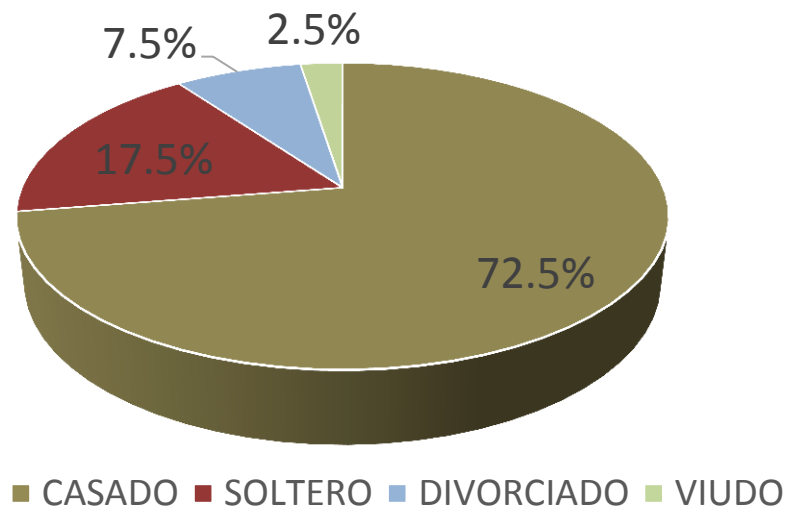
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 17. ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR PRIMARIO

| ESTADO CIVIL CUIDADOR PRIMARIO | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|---------------------------------------|-------------------|-------------------|
| CASADO | 29 | 72.5% |
| DIVORCIADO | 3 | 7.5% |
| SOLTERO | 7 | 17.5% |
| UNIÓN LIBRE | 0 | 0% |
| VIUDO | 1 | 2.5% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

**GRÁFICO 16.
ESTADO CIVIL CUIDADOR PRIMARIO**



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

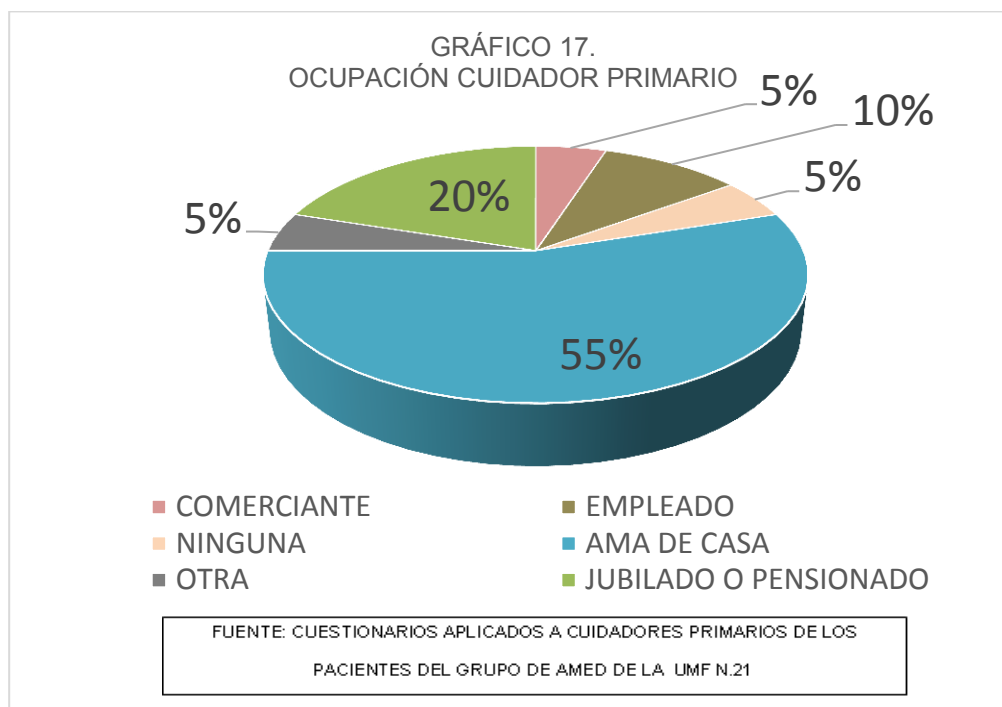
El 72.5% de los cuidadores primarios son casados y en segundo lugar de frecuencia solteros, con una frecuencia de 17.5%. (Tabla 17 y gráfico 16).

DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 18. OCUPACIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO

| OCUPACIÓN CUIDADOR PRIMARIO | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|------------------------------------|-------------------|-------------------|
| CAMPESINO | 0 | 0% |
| OBRERO | 0 | 0% |
| COMERCIANTE | 2 | 5% |
| EMPLEADO | 4 | 10% |
| NINGUNA | 2 | 5% |
| AMA DE CASA | 22 | 55% |
| OTRA | 2 | 5% |
| JUBILADO O PENSIONADO | 8 | 20% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21



La mayoría de los cuidadores primarios son amas de casa (55%) y en segundo lugar de frecuencia se encuentran los que son jubilados o pensionados en un 20%. (Tabla 18 y gráfico 17).

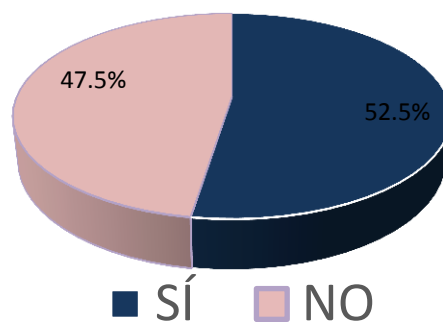
**DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON
COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO**

TABLA 19. TIPO DE FAMILIA DEL CUIDADOR PRIMARIO

| TIPO DE FAMILIA CUIDADOR PRIMARIO | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|--------------------------------------|------------|------------|
| NUCLEAR | 15 | 37.5% |
| MONOPARENTAL | 5 | 12.5% |
| EXTENSA | 11 | 27.5% |
| EXTENSA COMPUESTA | 7 | 17.5% |
| OTRA | 2 | 5% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS
DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 19.
DEPENDENCIA ECONÓMICA DEL CUIDADOR
PRIMARIO



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS
PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

El 52.5% de los cuidadores primarios son dependientes económicamente. (Tabla 20 y gráfico 19).

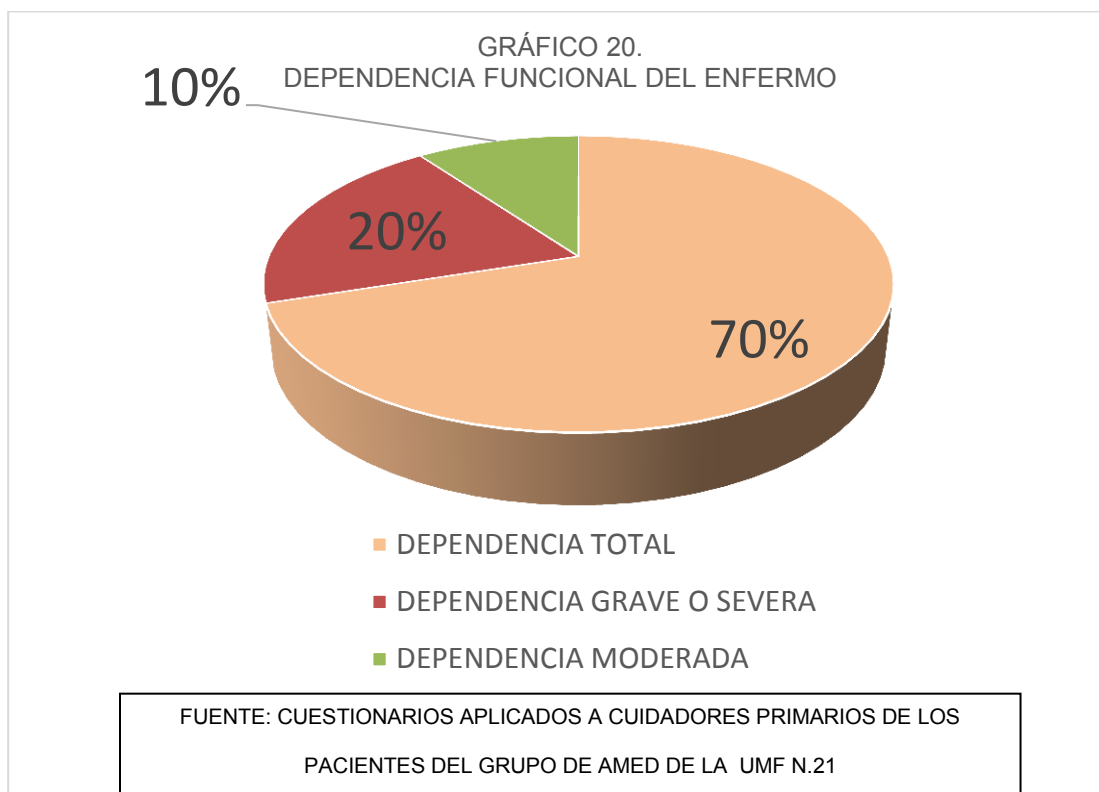
OTRAS VARIABLES

DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 21. GRADO DE DEPENDENCIA FUNCIONAL DEL PACIENTE

| DEPENDENCIA FUNCIONAL DEL PACIENTE | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|---------------------------------------|------------|------------|
| DEPENDENCIA TOTAL | 28 | 70% |
| DEPENDENCIA GRAVE O SEVERA | 8 | 20% |
| DEPENDENCIA MODERADA | 4 | 10% |
| DEPENDENCIA LEVE | 0 | 0% |
| AUTONOMÍA | 0 | 0% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS
DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21



Se encontró que el 100% de los pacientes presentan dependencia funcional, siendo la total la más frecuente en un 70%, seguida de la grave o severa en 20% y la moderada 10%. No hay pacientes con dependencia leve ni autónomos. Datos obtenidos de la escala de Lawton y Brody. (Tabla 21 y gráfico 20).

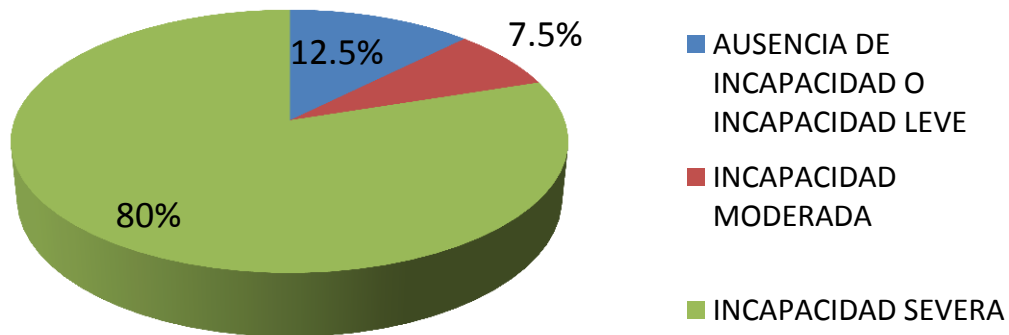
**DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON
COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO**

TABLA 22. GRADO DE INCAPACIDAD DEL PACIENTE

| GRADO DE INCAPACIDAD | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|--|-------------------|-------------------|
| AUSENCIA DE INCAPACIDAD O INCAPACIDAD LEVE | 5 | 12.5% |
| INCAPACIDAD MODERADA | 3 | 7.5% |
| INCAPACIDAD SEVERA | 32 | 80% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS
DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 21. GRADO DE INCAPACIDAD DEL PACIENTE



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

El 80% de los pacientes presentan incapacidad severa, el 7.5% incapacidad moderada. El 12.5% ausencia de incapacidad o incapacidad leve, sin posibilidad de diferenciar a los pacientes sin incapacidad ya que se agrupan en el mismo rubro que los que presentan incapacidad leve. Datos obtenidos de la escala de Katz. (Tabla 22, gráfico 21).

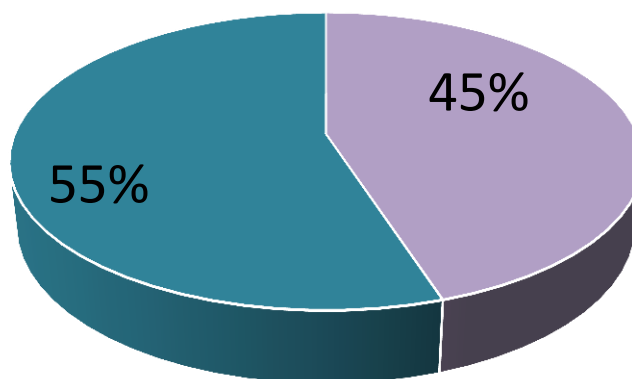
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

TABLA 23. COLAPSO DEL CUIDADOR PRIMARIO

| PRESENCIA DE COLAPSO DEL CUIDADOR | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|-----------------------------------|------------|------------|
| SIN COLAPSO DEL CUIDADOR | 18 | 45% |
| CON COLAPSO DEL CUIDADOR | 22 | 55% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 22.
PRESENCIA DE COLAPSO DEL CUIDADOR



■ SIN COLAPSO DEL CUIDADOR

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS
PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

El 55% de los cuidadores primarios de los pacientes pertenecientes al grupo de AMED presentan colapso del cuidador. (Tabla 23 y gráfico 22).

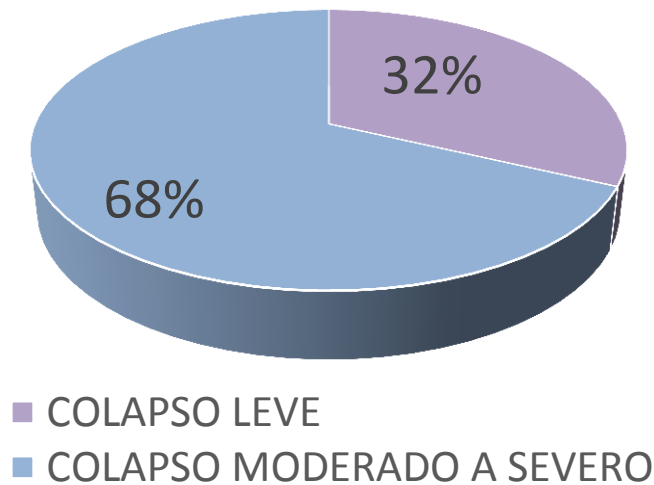
**DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON
COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO**

TABLA 24. GRADOS DE COLAPSO DEL CUIDADOR PRIMARIO

| GRADO DE COLAPSO DEL CUIDADOR | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
|-------------------------------|------------|------------|
| COLAPSO LEVE | 7 | 32% |
| COLAPSO MODERADO A SEVERO | 15 | 68% |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS
DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

GRÁFICO 23.
GRADO DE COLAPSO DEL CUIDADOR



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

De los cuidadores primarios colapsados, el mayor porcentaje presenta un grado de colapso moderado a severo (68 %) y el restante es un colapso leve (32%). (Tabla 24, gráfico 23).

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

En el presente estudio se aplicó como medida de asociación causal la Razón de Momios, obteniéndose un resultado de 3.6, lo que se interpreta de la siguiente manera: los cuidadores de pacientes con dependencia total tienen 3.6 veces mayor riesgo de presentar colapso del cuidador primario.

| | CON COLAPSO DEL CUIDADOR PRIMARIO | SIN COLAPSO DEL CUIDADOR PRIMARIO | TOTAL |
|---|-----------------------------------|-----------------------------------|-------|
| DEPENDENCIA TOTAL DEL PACIENTE | 18 | 10 | 28 |
| DEPENDENCIA GRAVE Y MODERADA DEL PACIENTE | 4 | 8 | 12 |
| TOTAL | 22 | 18 | |

$p > 0.05$

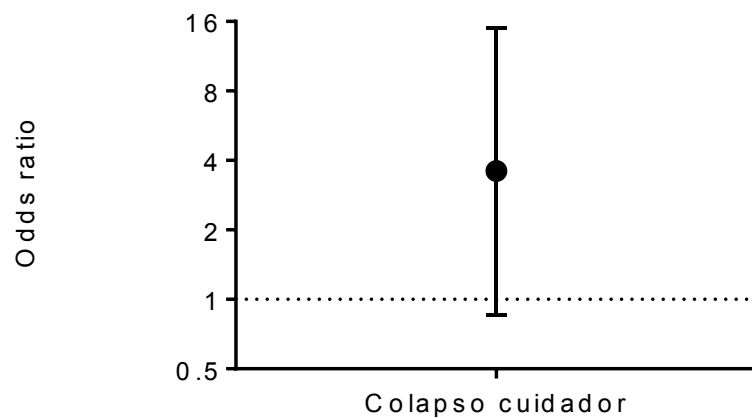
DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO

**TABLA 25. TABLA DE PRUEBAS ESTADÍSTICAS
RAZÓN DE MOMIOS
Intervalo de confianza al 95%**

| RAZÓN DE MOMIOS | LÍMITE INFERIOR | LÍMITE SUPERIOR |
|-----------------|-----------------|-----------------|
| 3.6 | 0.86 | 15.01 |

FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS
PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

**GRÁFICO 23. DEPENDENCIA FUNCIONAL PACIENTES AMED Y ASOCIACIÓN CON
COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO
RAZÓN DE MOMIOS
INTERVALO DE CONFIANZA AL 95%**



FUENTE: CUESTIONARIOS APLICADOS A CUIDADORES PRIMARIOS DE LOS
PACIENTES DEL GRUPO DE AMED DE LA UMF N.21

FÓRMULA DE χ^2 CONDENSADA O SIMPLIFICADA PARA TABLAS DE 2X2

$$\chi^2 = \frac{n(ad - bc)}{(a+c)(b+d)(a+b)(c+d)} = \frac{40(144-40)^2}{(22)(18)(28)(12)} = \frac{40(104)^2}{133\,056}$$

$$\chi^2 = \frac{40(10\,816)}{133\,056} = \frac{432\,640}{133\,056} = \mathbf{3.25}$$

Se interpreta como que los cuidadores de pacientes con dependencia total tienen 3.25 veces mayor riesgo de presentar colapso del cuidador primario.

DISCUSIÓN

Según nuestros resultados del análisis estadístico, la razón de momios de 3.6 demostraría que si existe asociación entre el mayor grado de deterioro de la funcionalidad de los pacientes pertenecientes al programa de AMED de la UMF 21 y la presencia de colapso de su cuidador primario. Sin embargo debido a que el intervalo de confianza al 95% incluye al 1, el estudio no es significativo; lo que probablemente se deba a que el tamaño de la muestra es muy pequeño, por lo que sería necesario continuar con este estudio para obtener una muestra mayor.

Por lo anterior, también se aplicó prueba de χ^2 para valorar significancia estadística, la cual resultó de 3.25.

Nuestros resultados obtenidos coinciden con la información obtenida previamente en la que se reporta que la mayoría de los usuarios del programa de AMED son adultos mayores de 60 años de edad, que no pueden desplazarse para recibir atención médica. Sin embargo se

refiere que en los programas de AMED de otras unidades médicas pertenecientes al IMSS, la atención la brinda un equipo multidisciplinario, que integran médico, enfermera general, trabajadora social, quienes se trasladan al hogar del paciente para otorgar la asistencia necesaria.² Situación que no ocurre de esta manera en la UMF N. 21 ya que sólo existe un solo médico familiar encargado de desempeñar las actividades inherentes al programa.

Encontramos algunas similitudes con el estudio de Morales Cariño¹, tales como que: El cuidador primario generalmente es una mujer, la mayoría son hijas o esposas y sólo un porcentaje menor trabaja fuera de casa; y que en México la familia es la principal proveedora de cuidados para el adulto mayor. Encontramos como diferencia el rango de edad del cuidador primario, ya que en su estudio se refiere que el más frecuente es de 40 a 55 años, sin embargo nosotros encontramos más frecuente el de 61 a 70 años.

En otro estudio, el perfil del cuidador se correspondía con el de una mujer (83%) de 54,6 años (rango, 26-83 años), casada (82,5%), sin estudios o con estudios primarios (70,2%), ama de casa (54,3%) e hija del paciente 58,5%). Más del 60% recibía ayuda informal y menos del 5% recibía ayuda formal. El 72,5% presentaba sobrecarga al inicio de la intervención, la cual era más elevada cuanto mayor era la edad del cuidador. No se detectaron diferencias en relación con el parentesco, el estado civil, o la actividad laboral del cuidador⁹. Coincidiendo con nuestro estudio el que la mayor parte de los cuidadores primarios son mujeres, casadas, con estudios primarios, amas de casa e hijas del paciente, y con sobrecarga más elevada en cuanto mayor fue la edad del cuidador. Coincidiendo en el rango de edad del cuidador, sin embargo, la edad promedio que nosotros encontramos fue mayor (62 años). Tampoco encontramos diferencias en cuanto al parentesco, el estado civil o la actividad laboral de los cuidadores.

Un amplio porcentaje de los ancianos pasa un tiempo más o menos largo de incapacidad previa a la muerte, especialmente las mujeres, cuya esperanza de vida es mayor a expensas de un mayor tiempo de dependencia funcional³, como encontramos en de los resultados de nuestro estudio.

Solemos utilizar el término dependencia cuando la discapacidad se prolonga en el tiempo, se cronifica (La Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencia y estado de Salud la sitúa en un mínimo de un año), de forma suficiente como para requerir intervenciones más duraderas y habitualmente con la participación de terceras personas.⁴ En nuestro estudio

encontramos que ninguno de los pacientes pertenecientes al grupo de AMED de la UMF N. 21 tuvo una evolución de su enfermedad menor de 1 año.

Los cuidadores de pacientes con síndrome de inmovilidad tienen un porcentaje alto de padecer colapso del cuidador ⁸, como se demostró en nuestro estudio ya la patología más frecuentemente encontrada fue el síndrome de inmovilidad, y más de la mitad de los cuidadores primarios presentaron colapso.

Black y Rush Ronald estudiaron el deterioro funcional y cognitivo en tres grupos étnicos mayores de 75 años, en los que incluían a hispanoamericanos que representaron 32.9% de la muestra. Las enfermedades que tuvieron asociación estadística con el deterioro funcional en el grupo de hispano fueron: fractura de cadera, EVC y diabetes ³. Nosotros encontramos las secuelas de EVC como segunda causa condicionante de dependencia funcional.

Numerosos trabajos demuestran las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener en la salud. Aunque en todos estos trabajos las consecuencias más importantes se refieren al malestar psíquico y, especialmente, a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión, se han descrito repercusiones importantes en la salud física, un gran aumento del aislamiento social y un empeoramiento de la situación económica. Además, parece que los cuidadores no frecuentan de manera especial nuestras consultas y que la mayor parte de su enfermedad no es diagnosticada ⁹. Como fue en el caso de los cuidadores que estudiamos, ya que ninguno se sabía con presencia de colapso del cuidador.

La transición demográfica ha cambiado la estructura de la población, por ejemplo, el aumento de personas mayores de 60 años: de 5% en el 2000 a 6.3% en 2010, en México. Esto ha incrementado la enfermedad crónica degenerativa, la discapacidad y la dependencia funcional, y con ello la necesidad de apoyo por parte de la familia para el cuidado del adulto mayor ¹. Estos datos coinciden con los resultados de nuestro estudio, ya que de los pacientes pertenecientes al grupo de AMED de la UMF N. 21, la gran mayoría son mayores de 81 años y tienen como antecedente enfermedad crónica degenerativa, las cuales les condicionaron dependencia funcional al 100%.

En unidades del IMSS durante Enero-Mayo de 2008. Se evaluaron variables sociodemográficas, económicas, percepción de la funcionalidad familiar, síndrome de sobrecarga del cuidador, encontrando que de 100 cuidadores, 69% eran femeninos y 31% masculinos. La edad media encontrada fue de 40,2 + 12,8 años, mínima 18, máxima 75. Encontraron una prevalencia de síndrome de sobrecarga del 15 % en cuidadores. Se

concluyó que la prevalencia del síndrome es baja, comparada con reportes similares.²¹ La mayor frecuencia de cuidadores femeninos coincide con nuestros resultados. La edad media que nosotros encontramos fue de 62 años, con una mínima de 23 años y máxima de 90 años. Nosotros encontramos una sobrecarga del cuidador en el 55% de la población estudiada.

Sería importante, en estudios posteriores, evaluar las características psicosociales del cuidador primario para buscar otra posible causa del colapso en el cuidador de pacientes, ya que existe una relación entre el colapso del cuidador y características psicosociales del mismo, así como actitudes negativas del paciente.

En el Diagnóstico de Salud de 2014 de la UMF N. 21 se reporta una población mayor de 60 años de aproximadamente 32 000 pacientes en números redondos, de los cuales la gran mayoría padecen enfermedades crónicas que tarde o temprano les pueden generar cierto grado de dependencia funcional, por lo que pueden llegar a necesitar del programa de AMED, lo que demuestra que el número de pacientes pertenecientes al programa seguirá creciendo. He ahí la importancia de dar seguimiento a este estudio y realizar estudios posteriores que incluyan a la población perteneciente a este programa.

CONCLUSIONES

La población total de pacientes pertenecientes al servicio de AMED de la UMF N. 21 al inicio del estudio era de 60 pacientes. Se estudió a 40 pacientes y a sus cuidadores primarios.

- La edad promedio del paciente es de 77 años, con una edad máxima de 100 años y una mínima de 31 años. El rango de edad con mayor número de pacientes femeninos es el de mayores de 81 años correspondiendo a 13 pacientes (32.5%) y el de pacientes masculinos fue el de 61 a 70 años, comprendiendo a 5 pacientes (12.5%). Por lo que se concluye que la gran mayoría de los pacientes pertenecientes al programa de AMED son pacientes adultos mayores.

- Del sexo femenino fueron 24 (60%) y del masculino 16 (40%). Situación que muestra que es mayor la cantidad de mujeres pertenecientes al programa de AMED de la UMF N.21, probablemente por ser mayor su esperanza de vida.

- La escolaridad más frecuente en los pacientes es la primaria completa (35%) y el grado máximo de estudios encontrado fue de licenciatura, en 5% de los pacientes.
- El 45% de los pacientes son casados y el 42.5% son viudos.
- La ocupación previa más frecuente de los pacientes fue la actividad del hogar en el 40%. El 7.5% ya se encontraba jubilado o pensionado antes de enfermarse.
- El tipo de familia más frecuente entre los enfermos es la nuclear (35%), seguida de la extensa (27.5%).
- Del total de pacientes, 26 son dependientes económicos (65%), lo que pudiera favorecer el desarrollo de colapso del cuidador.
- El padecimiento más frecuente es el síndrome de inmovilidad (27.5%), seguido por secuelas de EVC (25%). El 20% de los pacientes padecen otras patologías como artritis reumatoide, distrofia muscular, esclerosis múltiple, secuelas de TCE, Parkinson, epilepsia y retraso mental y Guillain Barré.
- El tiempo de evolución de estas patologías más frecuentemente observado fue de 1 a 5 años en 47.5% de los pacientes, seguido por más de 20 años en 22.5%, lo que pudiera favorecer también el colapso de su cuidador primario.
- El 100% de los pacientes presentaron dependencia funcional, de la cual 70% es total, 20% grave o severa y 10% moderada.
- El 80% de los pacientes presentan incapacidad severa, el 7.5% incapacidad moderada. El 12.5% ausencia de incapacidad o incapacidad leve, sin posibilidad de diferenciar a los pacientes sin incapacidad ya que se agrupan en el mismo rubro que los que presentan incapacidad leve.
- Los cuidadores primarios principalmente son mujeres (80%), de las cuales la edad promedio es de 62 años, con una máxima de 90 años y mínima de 23 años. Siendo el rango de edad más frecuente el de 61 a 70 años tanto en mujeres como en hombres (32.5 y 7.5% respectivamente).
- El principal cuidador primario fue la hija (32.5%), seguida de la esposa (25%).
- La escolaridad más frecuente del cuidador primario fue la primaria completa (32.5%) y el grado máximo de estudios encontrado fue de posgrado en una de las cuidadoras.
- 29 de los cuidadores primarios son casados (72.5%).
- La ocupación más frecuente del cuidador primario fue ama de casa (55%), es decir, más de la mitad de los cuidadores permanecen en casa con su paciente, sin realizar actividades

laborales fuera de ésta; lo que puede explicar que al estar más tiempo en el hogar, sean más susceptibles de presentar colapso.

-El tipo de familia más frecuente del cuidador primario fue la nuclear (37.5%), seguida de la extensa (27.5%), lo que indica que la mayoría de los cuidadores primarios viven con sus familiares enfermos.

-El 52.5% de los cuidadores primarios son dependientes económicamente, ya que la mayoría son amas de casa.

- El 55% de los cuidadores primarios de los pacientes pertenecientes al grupo de AMED de la UMF N. 21 presentaron colapso del cuidador, de los cuales 68% presentaron colapso moderado a severo y 32% colapso leve.

- Se obtuvo un resultado de 3.6 en Razón de Momios, lo que se interpreta como que existen 3.6 veces más posibilidades de que los cuidadores primarios de pacientes con dependencia total presenten colapso del cuidador.

-El intervalo de confianza al 95% fue de 0.86 a 15.01.

- Se obtuvo una χ^2 de 3.25, que se interpreta como que los cuidadores de pacientes con dependencia total tienen 3.25 veces mayor riesgo de presentar colapso del cuidador primario. Este valor fue muy similar al obtenido por medio de la Razón de Momios.

SUGERENCIAS

Debido a que más de la mitad de los cuidadores primarios de los pacientes pertenecientes al grupo de AMED de la UMF N. 21 se encontraron con colapso del cuidador, se realizan las siguientes sugerencias:

-Referir a los cuidadores primarios colapsados con su médico familiar y a valoración por psicología. Para atender su salud física y mental con revisiones periódicas, evaluar la alimentación, insistir en el descanso, el ejercicio, y la relajación y darle apoyo emocional en diversas modalidades e información sobre el padecimiento.

-En cuanto a el apoyo emocional del cuidador, cabe mencionar que se recomienda iniciar el tratamiento con asesoría individual; posteriormente se puede concertar una reunión familiar ya que la carga sobre el cuidador primario depende del apoyo que recibe de los demás integrantes de la familia y amistades, por lo que en muchos casos es necesario incluir a la familia completa para disminuir el estrés del cuidador. En cualquiera de estas modalidades, es muy importante primero proporcionar información precisa. Esto se logra a través de preguntas y resolviendo dudas, más que saturarlos con información. Es muy importante que el cuidador aprenda a ver los problemas desde la perspectiva del paciente. En segundo lugar, es necesario introducir el proceso de solución de problemas, para encontrar soluciones prácticas a las necesidades inmediatas del cuidador y así controlar conductas problema y conseguir más apoyo social.

-Ampliar la plantilla de personal médico y paramédico que participe en el programa de AMED de la UMF N. 21, debido a que sólo existe un médico familiar encargado de la totalidad de los pacientes pertenecientes al programa. Esta situación puede condicionar que no se realice un diagnóstico oportuno del colapso del cuidador primario o que incluso no se llegue a detectar el mismo.

-Establecer en la UMF N. 21, programas de apoyo a los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas para prevenir la presencia del colapso y cuando éste ya se presentó, minimizar el impacto sobre el paciente; pues se permite intercambiar información y comprender mejor las experiencias personales.

- Ayudar al cuidador primario a diseñar planes de urgencia para contingencias tanto del enfermo como del cuidador, cuando los apoyos externos fallan o cuando el cuidador tiene que ausentarse.

-Brindar información sobre el colapso del cuidador primario a todos los profesionales de la salud de la UMF N.21, ya que es importante que estén capacitados en el diagnóstico y manejo de las alternativas de tratamiento y den a conocer en su comunidad los grupos que proporcionen estos servicios.

ANEXOS

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N. 21

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL ESTUDIO:

EVALUACIÓN DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL EN PACIENTES PERTENECIENTES AL PROGRAMA DE AMED Y ASOCIACIÓN CON LA PRESENCIA DE COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO.

| Actividades | Marzo 2014 | Abril 2014 | Mayo 2014 | Junio 2014 | Julio 2014 | Agosto 2014 | Sep. 2014 | Oct. 2014 | Nov. 2014 | Dic. 2014 |
|---|------------|------------|-----------|------------|------------|-------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Planteamiento del problema y marco teórico. | ■ | ■ | ■ | | | | | | | |
| Hipótesis y variable | | | ■ | ■ | | | | | | |
| Objetivos | | | | ■ | | | | | | |
| Calculo de muestra | | | | ■ | | | | | | |
| Hoja de registro | | | | ■ | | | | | | |
| Presentación ante el comité | | | | ■ | | | | | | |
| Aplicación de cuestionario | | | | | ■ | ■ | | | | |
| Análisis de resultados | | | | | | | ■ | ■ | ■ | |
| Elaboración de conclusiones | | | | | | | | ■ | ■ | |
| Presentación de tesis | | | | | | | | | | ■ |

Realizado 

19.2 HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ANEXO 2)



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(ADULTOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

| | |
|--|---|
| Nombre del estudio: | EVALUACIÓN DE DEPENDENCIA FUNCIONAL DE LOS PACIENTES PERTENECIENTES AL PROGRAMA DE AMED Y ASOCIACIÓN CON LA PRESENCIA DE COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO |
| Patrocinador externo (si aplica): | NO aplica. |
| Lugar y fecha: | Del mes de julio del 2014 a Diciembre del 2014. UMF N. 21 IMSS. DF Sur. México D.F. |
| Número de registro: | |
| Justificación y objetivo del estudio: | Conocer la epidemiología y evaluar las actividades de la vida diaria e instrumentales de pacientes pertenecientes al programa de AMED de la UMF 21 y asociar la presencia de colapso de su cuidador primario. |
| Procedimientos: | Encuesta. |
| Posibles riesgos y molestias: | No se preguntaran temas sensibles para la población, no se realizara revisión de expedientes o documentos personales y no se realizará toma de muestras de laboratorio |
| Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio: | Los resultados del estudio servirán para generar evidencia sobre las necesidades de salud de la población perteneciente al programa de AMED y sus cuidadores primarios, para así identificar la población a la cual se pueden dirigir los programas de salud institucional y educativa. |
| Información sobre resultados y alternativas de tratamiento: | Todo paciente que se detecte con factores de riesgo o problemas de salud será canalizado a medicina familiar para su atención y manejo médico. |
| Participación o retiro: | El paciente tiene el derecho de participar en el estudio o decidir retirarse de él, en cualquier momento durante la investigación. |
| Privacidad y confidencialidad: | Los datos aportados por el paciente serán manejados con confidencialidad y únicamente serán utilizados para los fines de esta investigación. |
| En caso de colección de material biológico (si aplica): NO aplica | |
| <input type="checkbox"/> | No autoriza que se tome la muestra. |
| <input type="checkbox"/> | Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio. |
| <input type="checkbox"/> | Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros. |
| Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica): | |
| Beneficios al término del estudio: | Al termino del estudio, la población derechohabiente se beneficiará con la intervención de políticas de salud institucionales dirigidas a las necesidades de salud detectadas |
| En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a: | |
| Investigador Responsable: | Dra. Leonor Campos Aragón Tel 57686000 |
| Colaboradores: | Dr. Jose de Jesús Arias Aguilar |
| En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx | |

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

19.3 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS (anexo 3)



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA

EVALUACIÓN DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL EN PACIENTES PERTENECIENTES AL PROGRAMA DE AMED Y ASOCIACIÓN
CON LA PRESENCIA DE COLAPSO DE SU CUIDADOR PRIMARIO.

| INSTRUMENTO | | |
|---|---|-----|
| <p>Aplice el cuestionario al paciente y a el cuidador primario que cumplan con los criterios de inclusión. También considere los resultados obtenidos en las escalas de Katz, Lawton y Brody y de Zarit.</p> | | |
| 1 | FOLIO _____ | [] |
| 2 | FECHA: (dd/mm/aa) ___/___/___ | [] |
| 3 | NOMBRE: _____ Apellido paterno Apellido materno Nombre (s) | |
| 4 | NSS: | |
| 5 | TELÉFONO: | |
| 6 | NÚMERO DE CONSULTORIO: _____ | [] |
| 7 | TURNO: Matutino () Vespertino () | [] |
| 8 | EDAD: _____ años cumplidos | [] |
| 9 | GÉNERO: 1. Femenino () 2. Masculino () | [] |
| 10 | ESCOLARIDAD: 1. Primaria () 2. Primaria incompleta () 3. Secundaria () 4. Secundaria incompleta () 5. Carrera técnica o vocacional () 6. Carrera técnica o vocacional incompleta () 7. Preparatoria () 8. Preparatoria incompleta () 9. Licenciatura () 10. Licenciatura incompleta () 11. Posgrado () 12. Analfabeta () 13. Otro () | [] |
| 11 | ESTADO CIVIL: 1. Casado () 2. Divorciado () 3. Soltero () 4. Unión libre () 5. Viudo () | [] |
| 12 | OCUPACIÓN: 1. Campesino () 2. Obrero () 3. Comerciante () 4. Empleado () 5. Ninguna () 6. Ama de casa () 7. Otra () 8. Jubilado o pensionado () | [] |
| 13 | TIPO DE FAMILIA: 1. Nuclear () 2. Monoparental () 3. Extensa () 4. Extensa compuesta () 5. Otra () | [] |
| 14 | DEPENDENCIA ECONÓMICA: 1. Sí () 2. No () | [] |
| 15 | PARENTESCO: 1. Esposa () 2. Esposo () 3. Hija () 4. Hijo () 5. Nieto () 6. Nieta () 7. Hermano () 8. Hermana () 9. Yerno () 10. Nuera () 11. Madre () 12. Padre () 13. Tía () 14. Tío () 15. Sobrino () 16. Sobrina () 17. Otro () | [] |
| 16 | ENFERMEDAD CRÓNICA: 1. EVC () 2. Neumopatía () 3. Cardiopatía () 4. Cáncer () 5. Diabetes Mellitus tipo 2 () 6. Hipertensión arterial () 7. Alzheimer () 8. Síndrome de inmovilidad () 9. Otro () | [] |
| 17 | TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD: 1. Menos de un año () 2. De 1 a 5 años () 3. De 6 a 10 años () 4. De 11 a 15 años () 5. De 16 a 20 años () 6. Más de 20 años | [] |
| 18 | DEPENDENCIA FUNCIONAL DEL PACIENTE: 1. Dependencia total () 2. Dependencia severa () 3. Dependencia moderada () 4. Dependencia leve () 5. Autonomía () | [] |
| 19 | GRADO DE INCAPACIDAD DEL PACIENTE: 1. Ausencia de incapacidad o incapacidad leve () 2. Incapacidad moderada () 3. Incapacidad severa () | [] |
| 20 | COLAPSO DEL CUIDADOR PRIMARIO: 1. Sin colapso () 2. Colapso leve () 3. Colapso moderado- severo () | [] |

19.4 INSTRUMENTOS DE APLICACIÓN

(ANEXO 4)

| CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO DEL ENFERMO | |
|--|--|
| 1. NOMBRE: | |
| 2. NSS: | |
| 3. CONSULTORIO: | |
| 4. TURNO: | |
| 5. EDAD: | |
| 6. GÉNERO: | <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino |
| 7. ESCOLARIDAD: | <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Secundaria Incompleta <input type="checkbox"/> Carrera técnica o vocacional <input type="checkbox"/> Carrera técnica o vocacional incompleta <input type="checkbox"/> Preparatoria <input type="checkbox"/> Preparatoria incompleta <input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Licenciatura incompleta <input type="checkbox"/> Posgrado <input type="checkbox"/> Analfabeta <input type="checkbox"/> Otro |
| 8. Ocupación previa: | |
| 9. Estado civil: | <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Unión libre <input type="checkbox"/> Viudo |
| 10. ¿Tiene hijos?, ¿cuántos?, ¿de qué edades?: | |
| 11. ¿Recibe alguna pensión o jubilación? : | |
| 12. ¿Recibe ayuda económica?, ¿De quién? : | |
| 13. ¿Con quién vive usted? : | |
| 14. ¿Cuál es la enfermedad que padece? : | |
| 15. ¿Desde hace cuánto tiempo está enfermo? : | |

(ANEXO 5)

| CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR PRIMARIO | |
|---|--|
| 1. NOMBRE: | |
| 2. NSS: | |
| 3. CONSULTORIO: | |
| 4. TURNO: | |
| 5. EDAD: | |
| 6. GÉNERO: | <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino |
| 7. ESCOLARIDAD: | <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Secundaria Incompleta <input type="checkbox"/> Carrera técnica o vocacional <input type="checkbox"/> Carrera técnica o vocacional incompleta <input type="checkbox"/> Preparatoria <input type="checkbox"/> Preparatoria incompleta <input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Licenciatura incompleta <input type="checkbox"/> Posgrado <input type="checkbox"/> Analfabeta <input type="checkbox"/> Otro |
| 8. Ocupación: | |
| 9. Estado civil: | <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Unión libre <input type="checkbox"/> Viudo |
| 10. ¿Tiene hijos?, ¿cuántos?, ¿de qué edades?: | |
| 11. ¿Trabaja usted?, en caso de trabajar ¿Cuántas horas al día lo hace? : | |
| 12. ¿Recibe alguna pensión o jubilación? : | |
| 12. ¿Recibe ayuda económica?, ¿De quién? : | |
| 13. ¿Cuál es su ingreso promedio mensual? : | |
| 13. ¿Con quién vive usted? : | |
| 14. ¿Su casa es propia, rentada o de alguien más? : | |
| 15. ¿ Es usted el cuidador principal de su familiar enfermo? : | |
| 16. ¿Cuál es su parentesco? : | |
| 17. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su familiar enfermo? : | |

(ANEXO 6)

| ESCALA DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA INSTRUMENTALES - LAWTON | | Varón | Mujer |
|--|---|--------------|--------------|
| Capacidad para usar el teléfono | <ul style="list-style-type: none"> -Utiliza el teléfono por iniciativa propia -Es capaz de marcar bien algunos números familiares -Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar -No utiliza el teléfono | 1 | 1 |
| | | 1 | 1 |
| | | 1 | 1 |
| | | 0 | 0 |
| Compras | <ul style="list-style-type: none"> -Realiza independientemente las compras necesarias -Realiza independientemente pequeñas compras -Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra -Totalmente incapaz de comprar | 1 | 1 |
| | | 0 | 0 |
| | | 0 | 0 |
| | | 0 | 0 |
| Preparación de la comida | <ul style="list-style-type: none"> -Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente -Prepara adecuadamente las comidas, si se le proporcionan los ingredientes -Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada -Necesita que le preparen y le sirvan las comidas | | 1 |
| | | | 0 |
| | | | 0 |
| | | | 0 |
| Cuidado de la casa | <ul style="list-style-type: none"> -Mantiene solo la casa o con ayuda ocasional para trabajos pesados -Realiza tareas ligeras, como lavar platos o hacer las camas -Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza -Necesita ayuda en todas las labores de la casa -No participa en ninguna labor de la casa | | 1 |
| | | | 1 |
| | | | 1 |
| | | | 1 |
| | | | 0 |
| Lavado de ropa | <ul style="list-style-type: none"> -Lava por sí solo toda su ropa -Lava por sí solo prendas pequeñas -Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otra persona | | 1 |
| | | | 1 |
| | | | 0 |
| Uso de medios de transporte | <ul style="list-style-type: none"> -Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche -Es capaz de tomar un taxi, pero no usa otro medio de transporte -Viaja en transporte público, cuando va acompañado de otra persona -Utiliza el taxi o el automóvil, pero solo con ayuda de otros -No viaja en absoluto | 1 | 1 |
| | | 1 | 1 |
| | | 1 | 1 |
| | | 0 | 0 |
| | | 0 | 0 |
| Responsabilidad respecto a su medicación | <ul style="list-style-type: none"> -Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas -Toma su medicación si la dosis está previamente preparada -No es capaz de administrarse su medicación | 1 | 1 |
| | | 0 | 0 |
| | | 0 | 0 |
| Manejo de asuntos económicos | <ul style="list-style-type: none"> -Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo -Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras y bancos -Incapaz de manejar dinero | 1 | 1 |
| | | 1 | 1 |
| | | 0 | 0 |
| TOTAL | | | |

(ANEXO 7)

| VALORACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –ÍNDICE DE KATZ- | | |
|---|---|--|
| 1.Baño | Independiente: Se baña enteramente solo o necesita ayuda solo para lavar una zona (como la espalda o una extremidad con minusvalía). | |
| | Dependiente: Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar de la bañera o no se baña solo. | |
| 2.Vestido | Independiente: Coje la ropa de cajones y armarios, se la pone y puede abrocharse. Se excluye el acto de atarse los zapatos. | |
| | Dependiente: No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido. | |
| 3.Uso del WC | Independiente: Va al W.C. solo, se arregla la ropa y se asea los órganos excretorios. | |
| | Dependiente: Precisa ayuda para ir al W.C. | |
| 4.Movilidad | Independiente: Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo. | |
| | Dependiente: Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla, no realiza uno o más desplazamientos. | |
| 5.Continencia | Independiente: Control completo de micción y defecación. | |
| | Dependiente: Incontinencia parcial o total de la micción o defecación. | |
| 6. Alimentación | Independiente: Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente. Se excluye cortar la carne. | |
| | Dependiente: Necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral. | |
| PUNTUACIÓN TOTAL | | |

(ANEXO 8)

| TEST DE ZARIT – ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR | |
|---|--|
| ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | |
| ¿Piensa que debido al tiempo que le dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? | |
| ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia) | |
| ¿ Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | |
| ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | |
| ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | |
| ¿ Tiene miedo por el futuro de su familiar? | |
| ¿Piensa que su familiar depende de usted? | |
| ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | |
| ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | |
| ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | |
| ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar? | |
| ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? | |
| ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | |
| ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | |
| ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | |
| ¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | |
| ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | |
| ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | |
| ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | |
| ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | |
| Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | |
| TOTAL | |

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4= Bastantes veces 5= Casi siempre

BIBLIOGRAFÍA

¹ Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados nacionales. Instituto Nacional de Salud Pública.

²Morales Cariño EM , Jiménez Herrera B.L ,Serrano-Miranda T.A. Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. Rev Invest Clin 2012; 64 (3): 240-246.

³Noticias del Instituto Mexicano del Seguro Social. Atiende IMSS a enfermos crónicos y terminales con programa de atención domiciliaria.

⁴Barrantes- Monge M, et al. Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. Salud pública de México / vol.49, suplemento 4 de 2007.

⁵ Colldefors Valcárcel J. Valoración de la dependencia. Niveles.

⁶Barrantes- Monge M, et al. Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. Salud pública México v.49 supl.4 Cuernavaca 2007.

⁷Morales Cariño EM, et al. Evaluación del colapso del cuidador en el paciente adulto mayor con osteoartrosis. Rev Mex Med Fis Rehab 2010;22(3):96-100.

⁸Morales Cariño, EM, et al. Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. Rev Invest Clin 2012; 64 (3): 240-246.

⁹Alonso Babarro A, et al. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten Primaria 2004;33(2):61-8

¹⁰Domínguez Sosa, G, et al. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. Méd. UIS. 2010;23:28-37

¹¹Torres Haba R, Nieto de Haro MD. Tratado de geriatría para residentes. Capítulo 20. Inmovilidad.

¹²Trigas – Ferrín M, et al. Escalas de valoración funcional en el anciano. Galicia Clin 2011; 72 (1): 11-16

¹³Trigas Ferrín M. Índice de katz .Medicina Interna. CHU Juan Canalejo. A Coruña

¹⁴Valderrama E et al. Una visión crítica de las escalas de valoración funcional traducidas al castellano. Rev Esp Geriatr y Gerontol; 32 (5): 297-306 1997.

¹⁵Lawton MP, Brody EM. Assesment of older people: self-main-taining, and instrumental activities of daily living. Gerontologist 1969: 9: 179-86.

¹⁶Curso sobre el uso de escalas de valoración geriátrica. A J Cruz et al.2006, Prous Science SA.

¹⁷Baztan JJ, Perez del Molino, Alarcon J et al. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. Rev Esp Geriatr Gerontol, 1993; 28: 32-40.

¹⁸López Alonso SR y Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidado en la población española. *Enferm Comun* 2005; 1 (1).

¹⁹Vega Elguézabal JF et al. La escala de Tinetti igual o menor a 24 puntos es un factor asociado a caídas en pacientes geriátricos. *Revista AVANCES* 2010; 7 (21): 31-40.

²⁰García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004;18 Supl 2:83-92.

²¹Domínguez Sosa, G, et al. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. *Méd. UIS.* 2010;23:28-37