



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL PSIQUIÁTRICO "FRAY BERNARDINO ÁLVAREZ"

**DESGASTE DEL CUIDADOR PRIMARIO Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR DE
PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES Y DE LA CAJA
TORÁCICA QUE ACUDEN A CONSULTA POR TRASTORNOS
RESPIRATORIOS DEL DORMIR**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA

PRESENTA

ABRAHAM PAVEL MELÉNDEZ HERNÁNDEZ

ASESOR TEÓRICO

DRA. MARTHA MARGARITA REYES ZÚÑIGA

ASESOR METODOLÓGICO

SOC. JUANA FREYRE GALICIA

MÉXICO, D. F. JULIO DE 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.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar a los pacientes y a sus familiares y cuidadores primarios, gracias a ellos fue posible realizar este trabajo.

A mis padres por su amor, apoyo incondicional, por motivarme, guiarme y darme la mayor herencia que pude haber recibido, la educación.

A mis hermanos por su respeto, compañía, comprensión y por ser una gran inspiración en mi vida.

A quienes me han acompañado durante esta gran aventura de “la residencia”, quienes ya me acompañaban desde antes, a quienes se unieron en el camino y que están ahí en los grandes momentos pero también en los adversos y que ahora considero la familia a la que elegí.

A mis asesoras de tesis, la Dra. Margarita Reyes y la Socióloga Juana Freyre, por su apoyo y guía para la realización de este trabajo.

Al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias por darme la oportunidad de realizar este trabajo.

Al Hospital Fray Bernardino Álvarez por permitirme formarme como especialista en una de las mejores instituciones que tiene este país.

A la Dra. Ana María Barroso, por su comprensión, guía y acompañamiento durante casi todo este camino de grandes cambios, tropiezos y logros.

INDICE

Lista de cuadros, gráficas y abreviaturas	ii
Resumen	iii
Introducción	1
Marco teórico	2
Método	
Justificación	21
Planteamiento del problema	22
Pregunta de investigación	23
Tipo de estudio	23
Objetivos	23
Hipótesis	23
Variables	25
Muestra	26
Participantes del estudio	27
Criterios de selección	27
Instrumentos	28
Procedimiento	28
Diseño estadístico	29
Consideraciones éticas	29
Resultados	30
Discusión	42
Conclusiones	45
Referencias	47
Anexos	52

LISTA DE CUADROS, FIGURAS Y ABREVIATURAS

Cuadros

Cuadro 1. Población que realizó actividades de cuidado de personas por clase de cuidado y tipo de cuidador según área geográfica urbana	7
Cuadro 2. Integrantes del hogar que realizaron actividades de cuidado de personas por sexo y grupo de edad según clase de cuidado	8
Cuadro 3. Operacionalización de variables.	25
Cuadro 4. Características sociodemográficas de los pacientes	32
Cuadro 5. Años de diagnóstico de la ENM y/o de la caja torácica.	33
Cuadro 6. Diagnóstico polisomnográfico	34
Cuadro 7. Diagnóstico de ENM y de la caja torácica.	35
Cuadro 8. Comorbilidades por género	36
Cuadro 9. Grado de dependencia por género.	37
Cuadro 10. Parentesco del cuidador primario	38
Cuadro 11. Características sociodemográficas de los cuidadores.	39
Cuadro 12. Sobrecarga del cuidador y parentesco	40
Cuadro 13. Funcionalidad familiar por género	41
Cuadro 14. Correlaciones	42

Figuras

Figura 1. Hogares con necesidad de cuidado	4
Figura 2. Distribución porcentual de la población con limitaciones Permanentes que requiere cuidados por sexo y grupo de edad.	5
Figura 3. Distribución porcentual de la población que requiere Cuidados temporales debido a enfermedad por sexo y grupo de edad	6
Figura 4. Distribución porcentual de integrantes del hogar que realizaron Actividades de cuidado de personas por clase de cuidado y sexo según área geográfica urbana	9
Figura 5. Porcentaje de cuidadores con sobrecarga.	40
Figura 6. Funcionalidad familiar	41

Abreviaturas

ENM: enfermedades neuromusculares
TRD: Trastornos respiratorios del dormir
INER: Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias.
DMD: Distrofia Muscular de Duchenne
AEC: Atrofia Espinal Congénita
AINEs: Antiinflamatorios No Esteroideos
ELCOS: Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social
APGAR: Adaptability, Partnership, Growth, Affection, Resolve
AASM: American Academy of Sleep Medicine
SAOS: Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño

RESUMEN

Introducción: Los trastornos respiratorios del dormir hacen referencia a un grupo de enfermedades respiratorias que se presentan o agravan durante el sueño, se presentan en 42% de los pacientes con enfermedades neuromusculares, afectan la calidad de vida y la supervivencia no sólo de quienes las padecen, sino también de los cuidadores primarios, generando en muchos de ellos desgaste físico y emocional y a su vez problemas en la funcionalidad familiar, lo que puede repercutir en la evolución del padecimiento, el apego al tratamiento y empeorar el pronóstico del paciente, por lo que la detección oportuna de estos fenómenos nos permitirá llevar a cabo medidas preventivas e incidir con un abordaje terapéutico de estos aspectos. **Objetivo:** Conocer la asociación entre el desgaste del cuidador primario, la funcionalidad familiar, la evolución clínica del paciente y el apego al tratamiento. **Material y métodos:** Se trata de un estudio observacional, de correlación, descriptivo y transversal para investigar el desgaste en el cuidador primario y la funcionalidad familiar de pacientes con TRD del dormir asociados a ENM y/o de la caja torácica. Se estudiaron los familiares de pacientes con TRD y ENM y/o de la caja torácica, que acudieron a consulta en la clínica de trastornos respiratorios del dormir, para lo cual se aplicaron las escalas de Zarit abreviada y APGAR familiar. **Resultados:** Se estudiaron 31 pacientes, 22 hombres y 9 mujeres, sus cuidadores presentaron sobrecarga hasta en un 61.3%, no se encontró relación entre el desgaste del cuidador y la funcionalidad familiar. **Conclusiones:** Existe una clara relación entre el desgaste del cuidador y el índice de dependencia del paciente. Hacen falta más estudios acerca del tema, lo cual ayudará a conocer más el fenómeno e implementar medidas preventivas y de tratamiento.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neuromusculares y de la caja torácica difieren en su etiología, en sus manifestaciones clínicas y en pronóstico; sin embargo, comparten en etapas avanzadas el desarrollo de insuficiencia respiratoria que suele conducir a la muerte. Los trastornos respiratorios del dormir son frecuentes en pacientes con enfermedades neuromusculares. Éstos pueden aparecer de forma independiente o estar relacionados *per se* a las enfermedades neuromusculares e incluyen a la apnea obstructiva, apnea central e hipoventilación alveolar. Estos mismos pacientes también reúnen condiciones para desarrollar insuficiencia respiratoria crónica, independientemente de los trastornos asociados con el sueño como la afectación restrictiva a consecuencia de debilidad de la pared torácica, escoliosis y microatelectasias, resultantes de episodios repetidos de aspiración de secreciones, así como el desarrollo de obesidad¹, lo cual en conjunto afecta la calidad de vida de los pacientes, requiriendo de cuidados estrechos de manera crónica, esto a su vez afecta la calidad de vida de quien proporciona estos cuidados.

La tarea de cuidar a una persona con discapacidades complejas en casa, podría ser algo desalentador para los cuidadores. La prestación de estos cuidados puede resultar perjudicial para la salud física y el bienestar psicológico de los cuidadores de pacientes con discapacidades crónicas. No se entiende completamente por qué algunos cuidadores pueden sobrellevarlo bien y otros no².

En un estudio se encontró que las demandas en los cuidados contribuyeron directamente en la salud física y psicológica de los cuidadores. Así mismo se reportó que la influencia del apoyo proporcionado por la familia extendida, amigos y

vecinos sobre los resultados en la salud era secundaria a la de la familia inmediata que trabaja estrechamente en el cuidado del paciente. La funcionalidad familiar jugó un rol central en la salud física y psicológica de los cuidadores².

MARCO TEÓRICO

El cuidador

Los avances científicos en medicina aumentan la expectativa de vida al controlar una serie de enfermedades que antes ocasionaban una muerte inminente; todo esto conduce a que un número considerable de pacientes, en algún momento de su vida, requieran de personas encargadas de su cuidado y atención, por un periodo no determinado; a esta persona se le llama “cuidador”³.

Cuidador se define como la persona, habitualmente familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita². A partir de esta definición, en la literatura podemos encontrar diferenciaciones entre los tipos de cuidadores, por ejemplo términos como cuidadores/as informales y formales o cuidadores/as profesionales y no profesionales⁴.

Los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites en los horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares. El término de cuidador formal se aplica a los cuidadores que han recibido capacitación específica y no pertenecen a la familia

del paciente. Los cuidadores principales o primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea⁴.

Los cuidadores invierten una considerable parte del día o largos periodos de tiempo en desempeñar su rol, estos preparan alimentos, llevan a los pacientes a sus visitas al doctor, proveen de apoyo emocional, amor y afecto, y ayudan a los pacientes a tomar decisiones o lo hacen ellos mismos, además de hacer frente a las demandas del cuidado, deben asumir su rol familiar que siempre llevaron a cabo antes de la enfermedad de su paciente³.

Las actividades que realizan los cuidadores son de dos tipos:

1. Instrumentales, que se refieren a la comida, compras, tareas domésticas, transporte, gestionar finanzas y dar medicamentos.
2. De autocuidado, estas tienen que ver con levantar al paciente de la cama, alimentarlo, vestirlo y realizar su higiene personal en general⁵.

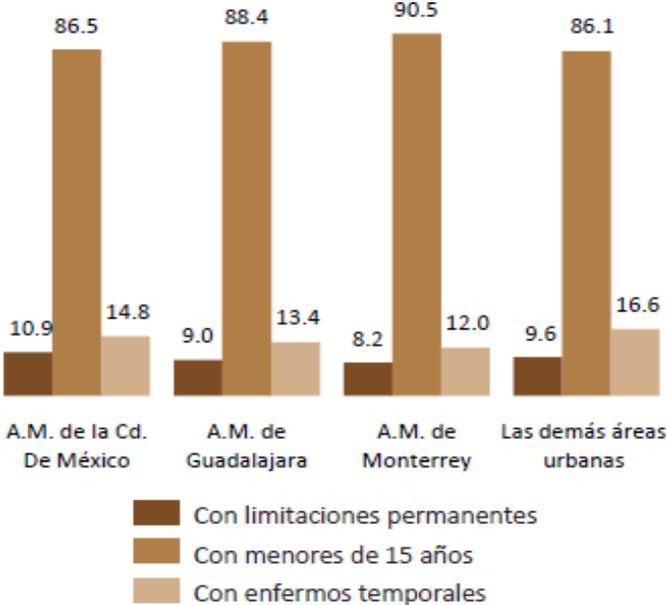
El cuidador en México.

Conforme al diseño conceptual de la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012, los hogares con necesidades de cuidado son aquellos en los que al menos uno de sus integrantes presenta alguna de las siguientes características: tiene edad menor a 15 años, es una persona con limitaciones permanentes o es un enfermo temporal. Las cifras indican que en 2012 existen casi 7 millones de hogares urbanos con necesidades de cuidado, cifra equivalente a 52% de los hogares urbanos del país (13.4 millones)⁶.

Monterrey tiene la mayor proporción de hogares con miembros menores de 15 años (90.5%) y el Distrito Federal registra el mayor porcentaje de hogares con

personas con limitaciones permanentes (10.9%). Conjuntamente, las 29 áreas metropolitanas restantes registraron la proporción más alta de hogares con enfermos temporales como se puede observar en la figura 1⁶.

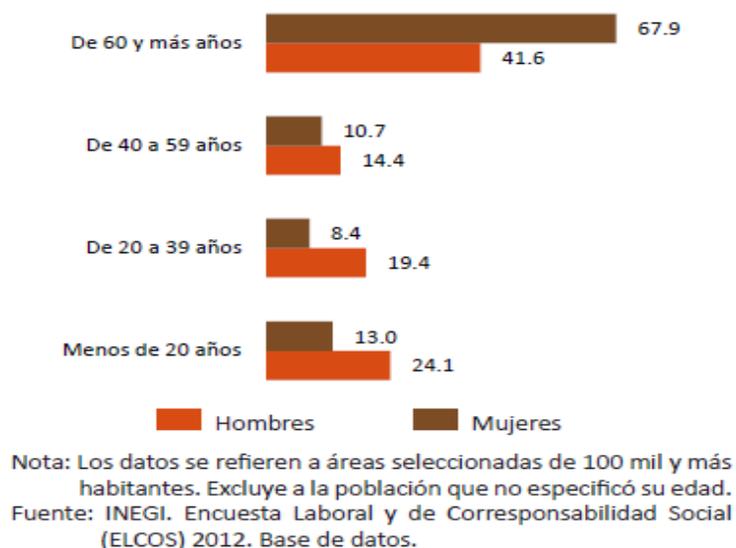
Figura 1. Hogares con necesidad de cuidado.



Nota: Los datos se refieren a áreas seleccionadas de 100 mil y más habitantes.
 Fuente: INEGI. Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012. Tabulados básicos. En: www.inegi.org.mx (28 de noviembre de 2014).

En la ELCOS 2012, las actividades de cuidado que requieren las personas con limitaciones permanentes fueron las siguientes: preparar alimentos especiales, calentar la comida o dar de comer; administrar medicamentos o inyecciones; ayudar en el aseo personal (bañar, peinar, vestir, cambiar pañales, entre otras); suministrar terapias, transportarlas a los centros de salud y de rehabilitación, entre otras. Incluye también hacerles compañía⁶.

Figura 2. Distribución porcentual de la población con limitaciones Permanentes que requiere cuidados por sexo y grupo de edad.

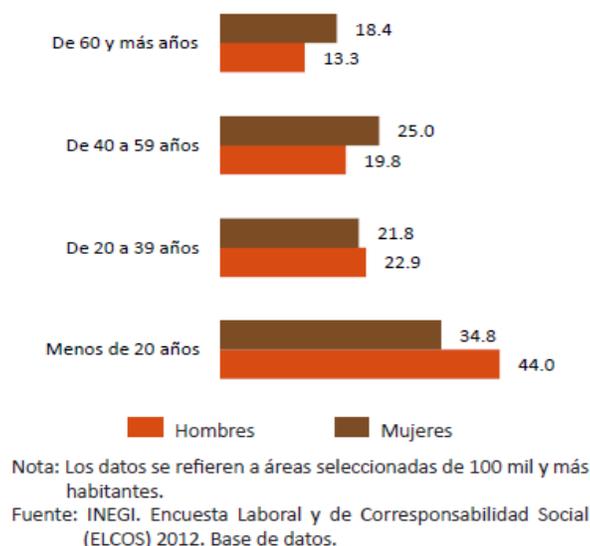


Como se puede observar en la figura 2, la distribución por grupos de edad para cada uno de los sexos de las personas con limitaciones permanentes muestra que para el grupo de menores de 60 años la proporción de hombres supera a la de mujeres en 25.8 puntos porcentuales; por el contrario, para el grupo de 60 y más años de edad, la proporción de mujeres es superior en 26.3 puntos a la de hombres⁶.

En cuanto a las personas que requieren cuidados temporales debido a enfermedad, la ELCOS 2012 indica que por cada 100 personas con enfermedad temporal, 58 son mujeres y 42 hombres. La estructura por grupos de edad para cada uno de los sexos exhibe que, en el caso de los hombres, entre menor edad mayor proporción de enfermos temporales: así, el grupo de menores de 20 años (44.0%) casi duplica a los grupos de 20 a 39 (22.9%) y 40 a 59 años (19.8%); así mismo, triplica el porcentaje del grupo de 60 y más años de edad (13.3%)⁶.

Para las mujeres, los grupos de edad con mayor y con menor proporción de enfermas temporales son, respectivamente, el de menores de 20 años de edad (34.8%) y el de 60 y más años de edad (18.4%). Una cuarta parte de las enfermas temporales corresponde al grupo de 40 a 59 años de edad, como se ilustra en la figura 3⁶.

Figura 3. Distribución porcentual de la población que requiere Cuidados temporales debido a enfermedad por sexo y grupo de edad



En la ELCOS 2012 se clasifica el tipo de cuidador en 3 clases: miembro del mismo hogar, persona de otro hogar que lo hace de manera gratuita y persona de otro hogar que lo hace por un pago⁶.

En congruencia con el tamaño de los diversos grupos que requieren cuidados, el conjunto de personas cuidadoras más numeroso se integra por los que se dedican a la atención de menores de 15 años (11 millones de personas), le sigue el grupo de personas que cuidan a los enfermos temporales (1.5 millones de individuos) y los cuidadores de personas con limitaciones permanentes, que es el grupo de interés para nuestro trabajo (1.3 millones)⁶.

En el cuadro 1 se muestra la población por tipo de cuidador, la mayor parte se conforma por personas que llevan a cabo actividades de cuidado dentro del propio hogar; le sigue el grupo de cuidadores que provienen de otros hogares y lo hacen de forma gratuita; finalmente, la porción más pequeña está integrada por personas cuidadoras de otros hogares que lo hacen por un pago⁶.

Cuadro 1. Población que realizó actividades de cuidado de personas por clase de cuidado y tipo de cuidador según área geográfica urbana

Clase de cuidado y tipo de cuidador	32 áreas metropolitanas seleccionadas				
	Total	A. M. de la Cd. de México	A. M. de Guadalajara	A. M. de Monterrey	Las demás áreas urbanas
Menores de 15 años (miles)	11 042.6	4 449.5	853.2	754.3	4 985.5
Miembros del mismo hogar (%)	87.8	87.6	87.3	88.1	88.0
Personas de otros hogares que lo hacen de manera gratuita (%)	9.5	10.0	10.0	8.0	9.3
Personas de otros hogares que lo hacen por un pago (%)	2.6	2.4	2.4	3.6	2.6
No especificado (%)	0.1	-	0.2	0.3	0.1
Personas con limitaciones permanentes (miles)	1 256.3	565.6	87.1	77.2	526.4
Miembros del mismo hogar (%)	81.8	81.8	81.7	84.4	81.4
Personas de otros hogares que lo hacen de manera gratuita (%)	15.3	16.7	16.8	12.4	14.0
Personas de otros hogares que lo hacen por un pago (%)	2.9	1.6	1.5	3.2	4.4
No especificado (%)	0.0	-	-	-	0.1
Enfermos temporales (miles)	1 532.5	615.6	102.0	83.9	731.0
Miembros del mismo hogar (%)	82.9	82.6	79.6	79.3	84.0
Personas de otros hogares que lo hacen de manera gratuita (%)	14.3	15.6	15.5	14.3	13.1
Personas de otros hogares que lo hacen por un pago (%)	1.7	1.1	3.0	2.5	2.0
No especificado (%)	1.0	0.7	1.9	3.9	0.9

Nota: Los datos se refieren a áreas seleccionadas de 100 mil y más habitantes.

Fuente: INEGI. Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012. Tabulados básicos. En: www.inegi.org.mx (28 de noviembre de 2014).

El conjunto de 11.1 millones de personas integrantes del mismo hogar que realizaron actividades de cuidado en las zonas urbanas del país presenta las siguientes peculiaridades, (se muestra en el cuadro 2) en función de su desglose por sexo y edad: 73.1% está integrado por mujeres y 26.9% por hombres; una proporción de 58.5% se dedica al cuidado de menores de seis a 14 años de edad; 47.1% cuida a niños de cero a cinco años; 11.4% atiende a enfermos temporales y

9.3% se encarga de personas con limitaciones permanentes. De igual manera, 53.6% tiene un rango de edad entre 20 y 39 años; 31.5% entre 40 y 59 años; y 6.7% manifestó tener 60 años y más de edad⁶.

Cuadro 2. Integrantes del hogar que realizaron actividades de cuidado de personas por sexo y grupo de edad según clase de cuidado

Sexo y grupo de edad	Clase de cuidado				
	Total	Personas con limitaciones permanentes	Niños de 0 a 5 años de edad	Personas de 6 a 14 años de edad	Enfermos temporales
Total (miles)	11 101.2	1 027.4	5 225.1	6 491.7	1 270.4
Menor de 20 años (%)	8.0	7.7	8.9	6.1	8.5
20 a 39 años (%)	53.6	29.9	67.7	53.7	42.2
40 a 59 años (%)	31.5	41.7	19.2	35.2	38.5
60 y más años (%)	6.7	20.5	4.0	4.9	10.8
No especificado (%)	0.1	0.2	0.2	0.1	0.0
Hombres (miles)	2 986.1	289.7	1 192.5	1 737.0	388.3
Menor de 20 años (%)	8.1	10.4	7.2	7.7	7.8
20 a 39 años (%)	49.5	31.0	68.2	46.2	39.0
40 a 59 años (%)	35.6	37.9	20.8	41.8	39.5
60 y más años (%)	6.6	20.7	3.3	4.1	13.6
No especificado (%)	0.2	-	0.4	0.1	-
Mujeres (miles)	8 115.1	737.7	4 032.6	4 754.7	882.0
Menor de 20 años (%)	8.0	6.7	9.4	5.5	8.8
20 a 39 años (%)	55.1	29.4	67.5	56.4	43.6
40 a 59 años (%)	30.0	43.1	18.7	32.8	38.0
60 y más años (%)	6.7	20.4	4.2	5.2	9.6
No especificado (%)	0.1	0.3	0.1	0.0	0.0

Nota: Los datos se refieren a áreas seleccionadas de 100 mil y más habitantes.

Fuente: INEGI. Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012. Base de datos.

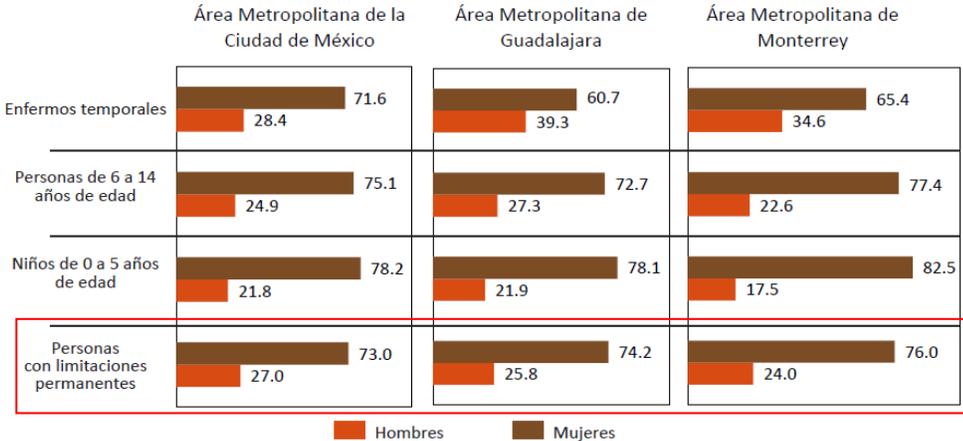
Los estudios muestran una gran prevalencia del género femenino brindando cuidados a personas en situación de discapacidad, y además cabe resaltar que la relación es aproximadamente de 4 a 1 con respecto al género masculino. Los cuidadores de personas con discapacidad se encuentran en una etapa del ciclo vital muy importante en su vida, en donde la realización de sus actividades y de sus sueños se ven relegados por el sólo hecho de entregarle la “vida” a una persona a la que le brinda sus cuidados y más aún cuando no tienen el apoyo de su familia y

de las redes sociales, fundamental en este proceso de afrontamiento y de rutina a la cual se ven sujetos⁷.

En México, de acuerdo a datos de la ELCOS 2012, indica que en Monterrey se registran los porcentajes más altos de mujeres integrantes del hogar cuidadoras de niños de cero a cinco años de edad (82.5%), de seis a 14 años de edad (77.4%) y de personas con limitaciones permanentes (76.0%). De igual manera, el área metropolitana de la Ciudad de México registra la mayor proporción de mujeres del hogar cuidadoras de enfermos temporales (71.6%)⁶.

La brecha de género de los cuidadores integrantes del hogar es mayor para las mujeres en las tres áreas metropolitanas, en todas las clases de cuidado, como se ilustra en la figura 4. La diferencia más elevada (65 puntos porcentuales) se presenta en las personas cuidadoras de niños de cero a cinco años de edad en el área metropolitana de Monterrey; por el contrario, la más baja se registra en el grupo de cuidadores de enfermos temporales que residen en Guadalajara (21.4 puntos)⁶.

Figura 4. Distribución porcentual de integrantes del hogar que realizaron Actividades de cuidado de personas por clase de cuidado y sexo según área geográfica urbana



Nota: Los datos se refieren a áreas seleccionadas de 100 mil y más habitantes.
Fuente: INEGI. Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012. Base de datos.

Sobrecarga del cuidador

El cuidado de un familiar es una experiencia prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Estas circunstancias, influyen de forma distinta dependiendo de las características, problemas o enfermedades que padece la persona que recibe los cuidados, de lo avanzada que esté la enfermedad, de la lucidez psíquica que posea y de lo autónomo que sea el paciente³.

Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, conjugando diversas variables: 1) Desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; 2) Deterioro familiar, relacionado a dinámicas culposas, rabiosas y manipulatorias; 3) Ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes².

La sobrecarga del cuidador se define como el grado de afección en la vida personal, social, situación económica, salud física y emocional del cuidador primario en pacientes que no son autosuficientes⁸. Las repercusiones en la salud física y mental que pueden llegar a presentar los cuidadores, han dado origen al denominado “síndrome del cuidador”. Se ha descrito que aquellos que experimentan sobrecarga pueden presentar con mayor frecuencia trastornos de ansiedad y depresión, mayor aislamiento social, deterioro de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e, incluso, mortalidad, lo cual puede no sólo tener repercusiones en la salud y el bienestar físico y emocional del cuidador mismo, sino también en la persona que está bajo su cuidado⁹.

La responsabilidad, la carga y las consecuencias que ejerce el cuidado en la salud física y psicológica del cuidador informal rara vez son reconocidas y valoradas por la familia, las instituciones y la misma sociedad¹⁰.

Atender a un enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento, pérdida de autoestima y desgaste emocional severo³.

Generalmente los cuidadores primarios cursan con afectaciones físicas, crónico-degenerativas o síntomas psicósomáticos que pueden exacerbarse al desempeñar la función de cuidador porque no se prevé oportunamente la sobrecarga; por lo que se debe identificar y orientar al cuidador primario para reconocer los posibles síntomas de sobrecarga con el objetivo de disminuir la morbilidad en el cuidador y el paciente asociada a la sobrecarga⁸.

Las demandas para el cuidador pueden dividirse en tres categorías:

1. Demandas físicas por el cuidado directo.
2. Demandas emocionales de la familia, el paciente y el propio estrés del cuidador.
3. Estrés financiero³.

Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, cefalea, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares. De estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad de sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud¹¹.

En un estudio realizado por Morales y cols. (2000), en 26 personas sometidas al juego de roles de esta naturaleza cuyo objetivo era analizar la repercusión que tiene la atención a enfermos crónicos, incapacitados, sobre la salud de los cuidadores primarios, encontraron que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista fueron: cardiopatía en 1, cervicalgia en 1, y 14 reconocieron la lumbalgia como consecuencia de su tarea. La medicación consumida habitualmente fue: antidepresivos, AINEs, ansiolíticos y antiarrítmicos. El 77% presentaba problemas para dormir, de estos el 50% consumía somníferos¹².

La esfera psíquica del cuidador primario, es según algunos estudios en la que hace más mella los efectos negativos del hecho de cuidar, más incluso que en la salud física. Es más, hay evidencia de que a partir de las 25 horas semanales de cuidado a personas mayores de 74 años, las mujeres presentan peor salud mental¹³. Entre las alteraciones más frecuentes se encuentran la ansiedad y la depresión, sentimientos ambivalentes (de amor y odio, de afecto y rabia, de alegría y enfado, de disculpa y culpa) y preocupación por la sensación de pérdida de control y autonomía. Se observan mayores tasas de morbilidad que en la población general¹⁴.

En cuanto a las demandas económicas hay que tener en cuenta que las enfermedades provocan un gasto inesperado para las familias; sin embargo, en las crónicas esto se prolonga por largos periodos, ya que el paciente requiere medicamentos, alimentos y otros gastos para afrontar la enfermedad. Por lo anterior, dentro del sistema familiar se tienen que reorganizar los gastos,

priorizando en primer lugar los del paciente y dejando en segundo término las necesidades del resto de los miembros de la familia³.

No se entiende completamente por qué algunos cuidadores pueden lidiar bien y otros no. El estrés ha sido concebido como el balance entre las demandas ambientales externas y la percepción de la habilidad interna para responder y puede ocurrir cuando las demandas impiden la consecución de otros objetivos de vida. Los factores que modifican el estrés del cuidador incluyen: 1. Las características del cuidador (edad, estado civil, capacidad de afrontamiento), 2. Características del enfermo (por ejemplo el grado de discapacidad), 3. La historia compartida entre el cuidador y la persona que recibe el cuidado, 4. Factores sociales (por ejemplo el acceso a redes sociales y el apoyo social) 5. Factores económicos (estado socioeconómico, acceso a cuidados formales, empleo) y 6. El contexto cultural¹⁵.

Vatilano y cols desarrollaron un modelo de estrés, donde es conceptualizado como resultado de las relaciones entre estresores objetivos y recursos psicológicos, sociales y emocionales del cuidador. A la hora de explicar la relación entre el estrés y la salud, plantean un modelo gráfico en el que la vulnerabilidad de la persona cuidadora y la exposición al estrés de la situación influye negativamente sobre el malestar psicológico y sobre los hábitos de salud (que también se influyen mutuamente), al tiempo que los recursos influyen en estos mismos elementos pero de forma positiva. Estas variables generan unas respuestas psicológicas que influyen sobre la enfermedad⁴.

Este modelo se encuentra en la línea de los paradigmas biopsicosociales del estrés, que lo conceptualizan como un proceso en el que existe un desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas poseen para hacer frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar esa situación. Otra de las características de este enfoque es que consideran la causalidad como multifactorial y circular⁴.

La familia

En este sentido, se reconoce universalmente que la familia muchas veces provee un ambiente de apoyo, pero también otras veces se convierte en una fuente potente de tensiones psicológicas. La interacción entre la vulnerabilidad biológica e influencias psicológicas, psicosociales y culturales parece cada vez más clara¹⁶.

La familia es la unidad biopsicosocial que tiene un comportamiento como tal frente a la salud y a la atención primaria, de manera que, mediante la transmisión de creencias y valores de padres a hijos, todo el proceso que acontece desde que se reconoce una enfermedad hasta que se cura o desaparece, está influido por las decisiones que se adoptan en el seno del grupo familiar¹⁷.

Una familia disfuncional es aquella que no cumple sus funciones, de acuerdo con la etapa del ciclo vital en que se encuentre y en relación con las demandas que percibe de su entorno. Este equilibrio funcional de la familia puede alterarse en determinadas circunstancias, y ese hecho puede producir manifestaciones patológicas en algún miembro de la familia¹⁷.

El funcionamiento familiar juega un rol central tanto en la salud física y psicosocial de los cuidadores. Este constructo afecta directamente la salud y también puede mediar los efectos de la auto-percepción, el apoyo social y el manejo del estrés¹⁵.

A partir del diagnóstico de la enfermedad, la familia se reestructura, adquiriendo nuevas responsabilidades, modificando su dinámica al centrar la atención familiar en el enfermo y descuidando a los otros integrantes. Pueden aparecer conflictos por desacuerdos en la atención e implicaciones de los familiares en el cuidado del paciente, lo que se manifiesta en enfrentamientos, discusiones, problemas de comunicación y separaciones³.

El impacto en el hogar del cuidador de un enfermo configura una nueva formulación de hábitos, rutinas, roles y funciones de la dinámica familiar; además, el deterioro del cuidador provoca un cambio trascendente en la estructura familiar. Los conflictos surgen entre la satisfacción de las necesidades del enfermo y las familiares, el descuido del plano social y la necesidad de actividad laboral en cada uno de los miembros³.

La sobrecarga en el cuidador, una familia disfuncional o una combinación de ambas circunstancias conlleva problemas psicosociales. En una encuesta realizada a pacientes para investigar la incidencia de problemas psicosociales en la consulta del médico de familia, Corney¹⁸ constató que el 71% admitían haber tenido problemas, así mismo comprobó que sólo el 37% de los pacientes con problemas psicosociales habían consultado con su médico.

Gran parte de estos problemas tienen su origen en situaciones familiares como las transiciones del ciclo vital familiar o episodios vitales estresantes que se desencadenan dentro de la propia familia. Por otra parte, los problemas

psicosociales dan lugar también a crisis y disfunciones familiares con graves alteraciones de la homeostasia familiar, capaces de generar manifestaciones clínicas en algunos de sus miembros¹⁹.

Enfermedades neuromusculares

Bajo la designación de enfermedades neuromusculares (ENM) se agrupan diferentes trastornos causados por el daño primario a la unidad motora, la raíz nerviosa, los nervios periféricos, la placa neuromuscular y los músculos. Estas enfermedades cursan con debilidad progresiva de los músculos, y cuando los músculos respiratorios se encuentran afectados pueden ocasionar insuficiencia respiratoria. Los trastornos respiratorios del dormir (TRD) hacen referencia a un grupo de enfermedades respiratorias que se presentan o agravan durante el sueño. Incluyen: apnea central, apnea obstructiva y síndromes de hipoventilación nocturna e hipoxemia; éstos se presentan en el 42% de pacientes con ENM, afectando la calidad de vida y la supervivencia¹, no sólo de quienes las padecen sino también de los cuidadores primarios que se encuentran a cargo de dichos pacientes.

Epidemiología y clasificación

La prevalencia de las ENM es variable dependiendo del tipo específico de ENM; se han reportado incidencias de 1 en 3500 recién nacidos con distrofia muscular de Duchenne (DMD) y de 1 en 6000 recién nacidos vivos en atrofas espinales congénitas (AEC). El origen de la patología puede ser congénito/hereditario o adquirido²⁰.

Las ENM con compromiso respiratorio se agrupan según nivel anatómico en aquellas con localización en motoneurona (médula, tronco cerebral y ocasionalmente corteza), unión neuromuscular y músculo²¹.

1. Enfermedad de motoneurona:

- AEC tipo I o AEC tipo 1 o Werdnig-Hoffmann, AEC con dificultad respiratoria (variante SMARD), AEC tipo 3 o Kugelberg- Welander, AEC tipo 4, Esclerosis lateral amiotrófica.

2. Neuropatías (unión neuromuscular):

- Síndrome de Guillain Barré, polineuropatías congénitas.

3. Enfermedad muscular:

- Distrofias musculares: Distrofia muscular de Duchenne (DMD), Distrofia muscular de Becker, distrofia muscular congénita, distrofia miotónica congénita.
- Miopatías congénitas.
- Miopatías metabólicas: Mitocondrial, Pompe, MELAS.
- Miopatías inflamatorias: dermatomiositis.
- Miopatías secundarias: desnutrición, corticoidal, trastornos metabólicos agudos.

4. Enfermedades de la unión neuromuscular:

- Síndromes miasténicos congénitos.

Manifestaciones clínicas

La presentación clínica dependerá del tipo de E NM, en algunos pacientes el deterioro respiratorio es rápido y/o precoz, obligando a emplear medidas de soporte ventilatorio en etapas tempranas de su vida. La mayoría de ellas, sin embargo, evolucionan con deterioro progresivo. En la DMD, modelo clásico para ejemplificar este comportamiento, existe compromiso respiratorio en estados más avanzados de la enfermedad, en una primera etapa sólo TRD, disminución de la fuerza y de la resistencia muscular respiratoria, relacionados a somnolencia, sensación de disnea y de fatiga en sus actividades cotidianas. Al disminuir la capacidad de deambular y luego bipedestar, se exagera la escoliosis y se hace evidente la hipoventilación nocturna y posteriormente la dificultad para mantener el trabajo ventilatorio adecuado en vigilia, con mayor riesgo de presentar insuficiencia respiratoria frente a pequeñas sobrecargas de trabajo²⁰.

En etapas avanzadas, el deterioro progresivo de la función respiratoria contribuye a elevar la morbilidad, siendo la insuficiencia respiratoria la principal causa de mortalidad. La letalidad también se relaciona secundariamente a compromiso cardíaco por miocardiopatía dilatada y arritmias ventriculares²⁰.

Tratamiento

Se requiere un manejo multidisciplinario e integral por: neurólogo, neumólogo, cardiólogo, nutriólogo, fisiatra y equipo de rehabilitación (terapeuta ocupacional, kinesiólogo, fonoaudiólogo), ortopedista (incluyendo evaluación rutinaria de columna), salud mental, equipo de medicina del sueño, asistente social, enfermera (educación, gestión, cuidados respiratorios), kinesiólogos entrenados en cuidados respiratorios y equipo de atención primaria en salud²².

Las enfermedades neuromusculares y los trastornos respiratorios del sueño presentes en quienes las padecen crean en este grupo de enfermos una demanda exhaustiva de cuidado estrecho por la incapacidad propia del padecimiento, en esta relación enfermo-cuidador se generan síntomas propios del desgaste, manifestaciones afectivas en el cuidador y problemas en la funcionalidad familiar, que pueden empeorar el pronóstico del paciente, como ocurre en otros padecimientos crónicos.

Se ha observado que en padecimientos psiquiátricos crónicos, como la esquizofrenia, el pronóstico de la enfermedad se ve afectado negativamente en función del desgaste del cuidador y del impacto de la enfermedad del paciente en la familia.

Por todo lo anterior nos propusimos explorar la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad familiar en este grupo de pacientes, en quienes, hasta donde tenemos conocimiento no se han explorado estos aspectos; para lo cual se utilizarán las escalas de sobrecarga del cuidador de Zarit, que es de las más usadas para evaluar la sobrecarga y la escala de APGAR familiar, las cuales tienen las siguientes características.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Consta de siete preguntas, tiene opciones de respuesta con una escala de tipo likert de cinco puntos, con un rango que va desde 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre); sus puntuaciones suman un total de 75 a 35 puntos y, entre más altas, indican mayor sobrecarga, con un punto de corte de 17 para diferenciar a los cuidadores

con sobrecarga intensa de aquellos sin sobrecarga intensa. Tiene una sensibilidad de 100% y especificidad de 90.5%, valor pronóstico positivo de 95.5% y valor pronóstico negativo de 100%⁹.

Cuestionario APGAR Familiar

El cuestionario APGAR Familiar (*Family APGAR*) fue diseñado en 1978 por Smilkstein para explorar la funcionalidad familiar. El acrónimo APGAR hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: adaptabilidad (*adaptability*), cooperación (*partnertship*), desarrollo (*growth*), afectividad (*affection*) y capacidad resolutive (*resolve*). Es una herramienta útil para detectar disfunción familiar. Se ha utilizado en diversos estudios²³⁻³⁰, tanto para tamizaje como para la evaluación de funcionalidad familiar en casos de alcoholismo, infección por HIV, depresión y embarazos en adolescentes. Se ha propuesto una puntuación > 6 como funcional y ≤ 6 como disfuncional.

En algunos casos¹⁰, se valora de 0 a 2 como disfunción grave y de 3 a 6 como leve. No parece influir en el resultado el nivel cultural del entrevistado y se ha utilizado desde edades tan tempranas como los 10-11 años³¹.

Índice de Barthel

Es uno de los índices más utilizados en nuestro país para valorar el grado de discapacidad para el ingreso a residencias asistidas³².

Evalúa las siguientes 10 actividades de la vida cotidiana: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, trasladarse, deambular y escalones. El clínico, con la ayuda del cuidador, ha de asignar una puntuación

entre 0 y 10 a cada una de las actividades. El 0 corresponde a dependiente y el 10 a totalmente independiente³².

Proporciona una puntuación total la suma de las puntuaciones de cada uno de los 10 ítems. La puntuación oscila entre 0 y 100 (90 en caso de que el sujeto vaya en silla de ruedas)³².

Los puntos de corte son³²:

- <20: totalmente dependiente.
- 20-35: dependiente grave.
- 36-55: dependiente moderado.
- ≥ 60 : dependiente leve
- 100: totalmente independiente.

MÉTODO

Justificación

El desgaste del cuidador primario y la funcionalidad familiar contribuyen a incrementar la morbilidad y afectan negativamente el pronóstico de la enfermedad en distintas condiciones médicas y psiquiátricas. Conocer el desgaste del cuidador primario y la funcionalidad familiar en los pacientes con TRD en ENM nos permitirá evaluar el efecto relacionado a la evolución del paciente e implementar medidas que mejoren estos factores en el cuidador primario y la familia lo que repercutirá positivamente en el paciente y la evolución del mismo.

En un estudio realizado en cuidadores de niños asmáticos, se mostró que el grado de control del asma del niño es la variable independiente más importante de este nivel de sobrecarga. Esta sobrecarga puede tener repercusiones importantes en la morbilidad del paciente, debido, entre otras cosas, a la mayor prevalencia de trastornos depresivos que se ha descrito en cuidadores con sobrecarga, comparados con aquellos con sobrecarga y con no cuidadores. La presencia de síntomas depresivos en madres de niños asmáticos se ha asociado con incremento en la morbilidad por asma, en el número de consultas al servicio de urgencias y en hospitalizaciones por asma, y en ausencias al trabajo por parte de los padres y al colegio por parte de los niños. Además se ha descrito que las madres con síntomas depresivos suelen tener menores habilidades para tratar a sus hijos con asma y para seguir las instrucciones médicas respecto al tratamiento⁸.

En nuestro medio y en la población que pretendemos estudiar, no hemos encontrado estudios acerca de la sobrecarga que viven los familiares de pacientes con TRD asociados a ENM.

Planteamiento del problema

Los pacientes con enfermedades neuromusculares que presentan trastornos respiratorios del dormir requieren de cuidados estrechos y de manera prolongada, lo que conlleva cierto nivel de dependencia de otras personas. El cuidador primario y la familia de dichos pacientes pueden verse afectados en distintos grados, lo que puede repercutir en el pronóstico del paciente y generar comorbilidades en el cuidador o en los miembros de la familia. Por tal motivo se realizó un estudio observacional en una población de 35 cuidadores primarios y pacientes que

acudieron a consulta a la clínica de trastornos respiratorios del dormir del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias entre mayo del 2014 y abril del 2015, aplicando las escalas de sobrecarga del cuidador de Zarit abreviada y la de APGAR familiar.

Pregunta de investigación

¿Los cuidadores primarios de los pacientes con TRD asociados a ENM y de la caja torácica presentan síndrome de desgaste y una baja funcionalidad familiar?

Tipo de estudio. Se trata de un estudio observacional, transversal, descriptivo y prospectivo, de nivel correlacional.

Objetivos

Objetivo general: Investigar el desgaste en el cuidador primario y funcionalidad familiar de pacientes con TRD asociados a ENM

Objetivos particulares:

1. Investigar la asociación del desgaste del cuidador primario con el grado de discapacidad física del paciente con TRD asociados a ENM.
2. Investigar la asociación de la funcionalidad familiar con el grado discapacidad física del paciente con TRD asociados a ENM.
3. Investigar la asociación del diagnóstico de TRD con el desgaste del cuidador primario y la funcionalidad familiar

Hipótesis

HI: Los cuidadores primarios de pacientes con trastornos respiratorios del dormir asociados a enfermedades neuromusculares presentan desgaste.

HO: Los cuidadores primarios de pacientes con trastornos respiratorios del dormir asociados a enfermedades neuromusculares no presentan desgaste.

HI: Las familias de los pacientes con trastornos respiratorios del dormir asociados a enfermedades neuromusculares presentan baja funcionalidad.

HO: Las familias de los pacientes con trastornos respiratorios del dormir asociados a enfermedades neuromusculares no presentan baja funcionalidad.

HI: Los cuidadores de pacientes con TRD asociados a ENM con alto grado de discapacidad, presentan desgaste.

HO: Los cuidadores de pacientes con TRD asociados a ENM con alto grado de discapacidad, no presentan desgaste.

HI: Los cuidadores de pacientes con TRD asociados a ENM con alto grado de discapacidad presentan disfunción familiar

HO: Los cuidadores de pacientes con TRD asociados a ENM con alto grado de discapacidad no presentan disfunción familiar.

HI: El diagnóstico de TRD se asocia con desgaste del cuidador y disfuncionalidad familiar.

HO: El diagnóstico de TRD no se asocia con desgaste del cuidador ni con disfuncionalidad familiar.

Variables

Variables independientes: Desgaste del cuidador, funcionalidad familiar, grado de discapacidad.

Variables dependientes: Edad, sexo, años de diagnóstico, diagnóstico polisomnográfico, diagnóstico de ENM y de la caja torácica.

Cuadro 3. operacionalización de variables

Variable	Definición	Tipo variable	Nivel de medición	Parámetros
Edad	Tiempo vivido	Dependiente	Cuantitativa continua	Decenios
Sexo	Conjunto de características biológicas que diferencian a los hombres de las mujeres	Dependiente	Cuantitativa ordinal	Hombre=1 Mujer=2
Diagnóstico polisomnográfico	Se obtiene tras la realización de una PSG, calificando parámetros del EEG, ECG, EMG, oculograma y respiratorios.	Dependiente	Cuantitativa nominal	Criterios diagnósticos de la AASM.
Diagnóstico de ENM y de la caja torácica	Trastornos en los que se presenta debilidad muscular o alteraciones en la funcionalidad de la caja torácica, los cuales pueden acompañarse de insuficiencia respiratoria	Dependiente	Cuantitativa continua	Diagnóstico realizado por especialista con el cual ya fue referido al servicio

Cuadro 3. Operacionalización de variables (continuación)

Años de diagnóstico de ENM y de la caja torácica	Tiempo desde que se realizó el diagnóstico hasta la actualidad	Dependiente	Cuantitativa continua	Quinquenios
Calificación en escala de Zarit	Escala que mide el síndrome de desgaste del cuidador	Independiente	Cuantitativa discontinua	< 17 sin sobrecarga ≥ con sobrecarga
Calificación en escala de APGAR	Escala que evalúa la funcionalidad familiar	Independiente	Cuantitativa discontinua	> 6 funcional ≤ 6 disfuncional
Calificación en índice de Barthel	Índice utilizado para valorar el grado de discapacidad de un paciente, evalúa 10 actividades básicas	Independiente	Cuantitativa discontinua	< 20: totalmente dependiente 20-35: dependiente grave 36-55: dependiente moderado ≥ 60: dependiente leve 100: totalmente independiente

Muestra

Se incluyeron a todos los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares que acudan consecutivamente a consulta a la Clínica de Trastornos Respiratorios del Dormir del INER, que se diagnosticó trastorno respiratorio del dormir por polisomnografía y que ameritaron tratamiento con ventilación mecánica no invasiva, durante un año.

Participantes del estudio

Cuidadores hombres y mujeres mayores de edad de los pacientes con enfermedades neuromusculares y trastorno respiratorio del dormir que acudieron a consulta subsecuente en la Clínica de Trastornos Respiratorios del Dormir del INER y que acepten participar respondiendo las escalas.

Los datos de los pacientes serán obtenidos de los expedientes clínicos.

Criterios de selección

Criterios de inclusión:

1. Todos los cuidadores primarios (familiar o no) de pacientes con enfermedades neuromusculares que acudan consecutivamente a consulta a la Clínica de Trastornos Respiratorios del dormir y que hayan sido diagnosticados con trastorno respiratorio del dormir por polisomnografía.
2. Que sean capaces de leer, escribir y entender el idioma del entrevistador.
3. Que acepten participar en el estudio.

Criterios de eliminación:

1. Falta de seguimiento a estudio de sueño y evaluaciones
2. Retiro de consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

1. Ser analfabeta.

2. No aceptar participar.

Instrumentos

Se utilizaron las escalas de sobrecarga del cuidador de Zarit abreviada, APGAR familiar y el índice de Barthel, las cuales se aplicaron a los cuidadores primarios de los pacientes que acudan a consulta por trastornos respiratorios del dormir asociados a enfermedades neuromusculares.

Procedimiento

Se presentó el proyecto ante el comité de investigación del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez y del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, quienes aprobaron que se realizara el estudio en la Clínica de Trastornos Respiratorios del Dormir del INER.

A) Colección de datos

Se realizó una sola evaluación con las escalas de desgaste del cuidador abreviada de Zarit, APGAR familiar y de Barthel.

B) Escalas del estudio.

A los familiares que aceptaron participar en el estudio se les pidió que respondieran las escalas que se encuentran en el ANEXO 1, 2 y 3.

Diseño estadístico del estudio

Tamaño de la muestra: el tamaño de la muestra es a conveniencia, se estudiarán todos los pacientes consecutivos que acudan a consulta en la Clínica de Trastornos Respiratorios del Dormir del INER.

Análisis estadístico: Se utilizó estadística descriptiva mediante medias y desviaciones estándar o proporciones con porcentaje e intervalo de confianza al 95%, para lo cual se utilizó el programa SPSS 22, para hacer las correlaciones entre las variables se aplicó prueba de Spearman y Pearson.

Consideraciones éticas

El estudio clínico descrito fue conducido en cumplimiento a los principios éticos de los lineamientos del ICH para las Buenas Prácticas Clínicas y los requerimientos regulatorios locales y federales aplicables.

No se realizaron procedimientos invasivos.

Se aseguró la confidencialidad de todos los datos obtenidos de los familiares de pacientes durante este estudio. En los casos que ameritaron se proporcionó una hoja de referencia a la institución correspondiente para que el familiar reciba atención médica. Según el Reglamento de la Ley General de Salud para investigación en Salud, el presente estudio es considerado con riesgo mínimo para los usuarios, y en el consentimiento informado ha quedado sentado que los participantes no recibieron gratificación alguna por participar en el estudio ni erogaron gasto alguno por su participación, ya que los recursos fueron cubiertos tanto por el investigador responsable como por el INER.

Se aprobó la aplicación de escalas sin un formato adicional de consentimiento informado, el consentimiento lo otorgará el paciente y/o familiar en la misma escala, se anexan los formatos autorizados en los anexos 1, 2 y 3.

Resultados

Características de los pacientes

Se realizaron escalas a 31 pacientes, de los cuales 22 fueron del género masculino (71%) y 9 del género femenino (29%), como podemos observar en el cuadro 4 de características sociodemográficas de los pacientes, la edad mínima fue de 2 años y la máxima de 68 años de edad, por lo que se agruparon por decenios, los grupos de 11 a 20 años y 21 a 30 años de edad fueron en los que se agrupó un mayor número de pacientes, encontrando 10 pacientes en ambos grupos (32.3% por grupo); para el género masculino el grupo con mayor número de pacientes fue el de 11 a 20 años con un 25% (n=8), mientras que para el género femenino se encontró en el grupo de 21 a 30 años de edad con un 12.9% (n=4).

Del total de pacientes el 93.5% (n=29) eran solteros, mientras que el 6.5% restante se encontraba casado (n=2); de los pacientes solteros 21 (95.5%) fueron del género masculino y 8 (88.9%) del femenino, en ambos grupos sólo hubo un paciente casado (4.5% y 11.1% respectivamente).

La escolaridad se midió en número de años cursados y se agruparon por quinquenios, en el grupo de 6 a 10 años de escuela cursados se encontró un

51.6% de pacientes (n=16) siendo el grupo en el que se encontraron más pacientes, de estos 12 fueron del género masculino y 4 del femenino.

Se interrogó el número de años de diagnóstico de la ENM y/o de la caja torácica, los cuales agrupamos en quinquenios, como se puede observar en el cuadro 5, encontramos que el grupo de 0 a 5 años de diagnóstico fue el más frecuente, con un 22.6% (n=7).

En el cuadro 6 se observan los diagnósticos polisomnográficos, siendo el más frecuente el de hipoventilación alveolar que se presentó en 12 pacientes (38.7%), lo cual fue similar en el género masculino quienes presentaron dicho diagnóstico en un 45.5% (n=10), sin embargo en las mujeres el 33.3% no tenía diagnóstico de TRD (n=3). Además 8 pacientes presentaban un segundo diagnóstico polisomnográfico y 2 contaban con 3 diagnósticos.

Cuadro 4. Características sociodemográficas de los pacientes

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	GÉNERO			
	Masculino		Femenino	
	N	%*	N	%*
Género	22	71	9	29
Edad**				
0-10	1	3.2	1	3.2
11-20	8	25.8	2	6.5
21-30	6	19.4	4	12.9
31-40	1	3.2	1	3.2
41-50	3	9.7	0	0
51-60	2	6.5	0	0
61-70	1	3.2	1	3.2
Estado civil				
Soltero	21	95	8	8.9
Casado	1	4.5	1	11.1
Escolaridad***				
0-5	4	18.2	1	11.1
6-10	12	54.5	4	44.4
11-15	3	13.6	3	33.3
16-20	2	9.1	0	0
21-25	1	4.5	1	11.1

Nota: *Porcentaje del total. **Edad en años. ***En años de escuela cursados.

Cuadro 5. Años de diagnóstico de la ENM y/o de la caja torácica.

AÑOS DE DIAGNÓSTICO	MASCULINO		FEMENINO	
	N	%*	N	%*
0-5	4	18.2	3	33.3
6-10	5	22.7	0	0
11-15	2	9.1	3	33.3
16-20	4	18.2	2	22.2
21-25	3	13.6	1	11.1
25-30	2	9.1	0	0
31-35	0	0	0	0
36-40	1	4.5	0	0
41-45	1	4.5	0	0

Nota: *Porcentaje del total por género.

Cuadro 6. Diagnóstico polisomnográfico

DIAGNÓSTICO POLISOMNOGRÁFICO	MASCULINO		FEMENINO	
	N	%*	N	%*
Sin TRD	1	4.5	3	33.3
SAOS grave**	3	13.6	0	0
Hipoventilación alveolar	10	45.5	2	22.2
Hipoxemia durante el dormir leve	1	4.5	1	11.1
Sx. De apnea/hipopnea obstructiva moderada***	2	9.1	1	11.1
Movimiento periódico de extremidades	1	4.5	0	0
Sx. De apnea/hipopnea obstructiva leve***	1	4.5	0	0
SAOS moderado**	3	13.6	1	11.1
Sx. De apnea/hipopnea obstructiva grave***	0	0	1	11.1

Nota: *Porcentaje del total de género. **SAOS: Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño. ***Sx.: Síndrome

En cuanto al diagnóstico de ENM y de la caja torácica que podemos observar en el cuadro 7, el más frecuente fue distrofia de Duchenne con 9 pacientes (29.0%), en cuanto a la diferencia por género, el masculino presentó el mismo diagnóstico con mayor frecuencia (40.9%), en las mujeres el más frecuente fue cifoescoliosis severa 22.2% (n=2).

Cuadro 7. Diagnóstico de ENM y de la caja torácica.

DIAGNÓSTICO	MASCULINO		FEMENINO	
	N	%*	n	%
Distrofia muscular de Duchenne	9	40.9	0	0
Distrofia miotónica	2	9.1	0	0
Distrofia de Becker	2	9.1	0	0
Cifoescoliosis severa	0	0	2	22.2
Atrofia espinal tipo 2	1	4.5	1	11.1
Cifoescoliosis congénita	2	9.1	0	0
Otros**	7	27.3	6	66.7

Nota: *Porcentaje del total por género. **Se incluyen: Síndrome de Arnold Chiari, ataxia cerebelosa, holoprosencefalia secundaria a toxoplasmosis congénita, distrofia muscular mitocondrial, secuelas de E VC, distrofia escápulo humeral, esclerosis difusa, síndrome de Steinert, espectro fascio auriculo ventricular, displasia ósea, leucodistrofia y escoliosis.

Para las comorbilidades se muestra en cuadro 8 que casi la mitad de la población no las presentaba siendo un total de 13 pacientes (41.9%); el 50% (n=11) de los pacientes del género masculino no presentaba ninguna comorbilidad, para las mujeres fue del 22% (n=2). Las comorbilidades más frecuentes fueron retraso mental (6.5%), epilepsia (6.5%), HAP severa (6.5%) y depresión (6.5%). Un total de 4 pacientes presentaban una segunda comorbilidad y sólo 2 pacientes presentaban 3 comorbilidades.

Cuadro 8. Comorbilidades por género

DIAGNÓSTICO	MASCULINO		FEMENINO	
	N	%*	n	%*
Ninguna	11	50.0	2	22.2
Retraso mental	2	9.1	-	-
Hipertensión arterial pulmonar severa	-	-	2	22.2
Depresión	1	4.5	1	11.1
Cardiopatía	1	4.5	-	-
Diabetes Mellitus	1	4.5	-	-
Otros**	6	27.4	4	44.5

Nota: *Porcentaje del total por género. ** Se incluyen: dislipidemia, epilepsia, hipotiroidismo, insuficiencia renal crónica, dolor crónico, enfermedad por reflujo gastro esofágico, trastorno del ritmo circadiano, síndrome de Rett y secuelas de mielomeningocele.

En cuanto al tratamiento para el TRD, 8 pacientes (25.8%) no tenían tratamiento, de estos 3 fueron del género masculino (13.6%) y 5 del femenino (55.6%), 10 pacientes (32.3%) estaban tratados con BIPAP, lo cual se comportó de la misma manera por géneros. Además se interrogó el tratamiento médico, encontrando que el 51.6% de los pacientes se encontraban en tratamiento y el 48.4% restante no tenían tratamiento; estas cifras se comportaron de forma similar en hombres, 50.0% con tratamiento y 50.0% (n=11) sin tratamiento, así como en mujeres 55.6% (n=5) en tratamiento y 44.4% (n= 4) sin tratamiento.

El grado de dependencia se ilustra en el cuadro 9, encontrando que del total de los pacientes el 41.9% (n=13) se clasificó como totalmente dependiente (Barthel <20

puntos), de los cuales el 45.5% (n=10) fueron del género masculino y 33.3% (n=3) del género femenino; seguidos de 8 pacientes (25.8%) con dependencia grave (Barthel de 25-30 puntos), 4 (12.9%) con dependencia moderada, 9.7% (n=3) con dependencia leve (Barthel >60 puntos) y 9.7% (n=3) pacientes totalmente independientes (Barthel = 100 puntos).

Cuadro 9. Grado de dependencia por género.

Calificación en la escala de Barthel	MASCULINO		FEMENINO	
	N	%*	n	%*
Totalmente dependiente (< 20)	10	45.5	3	33.3
Dependiente grave (20-35)	6	27.3	2	22.2
Dependiente moderado (36-55)	2	9.1	2	22.2
Dependiente leve (>60)	2	9.1	1	11.1
Totalmente independiente (100)	2	9.1	1	11.1

Nota: *Porcentaje del total por género.

Características del cuidador

Al investigar el parentesco del cuidador encontramos que en el 54.8% (n=17) de los casos, la cuidadora era la madre, y en el 19.4% (n=6) fue el padre, como podemos observar en el cuadro 10 de parentesco del cuidador.

En el cuadro 11 se observan las características sociodemográficas de los cuidadores. La diferencia por género fue marcada ya que el 77.4% (n=24) de las cuidadoras fueron del género femenino, mientras que el 22.6% (n=7) fue del género masculino.

La edad del cuidador se agrupó por decenios, encontrando que el grupo con mayor número de cuidadores fue el de 41-50 años de edad con 11 casos (35.5%). El estado civil más frecuente en los cuidadores fue el de casado con un 54.8% (n=17)

Al igual que con los pacientes, la escolaridad de los cuidadores se agrupó en quinquenios por número de años que acudieron a la escuela, siendo el grupo de 6 a 10 años cursados el que presentó el mayor porcentaje con 64.5% (n=20), en el cuadro 11 se agrupan por género.

Cuadro 10. Parentesco del cuidador primario

Parentesco del cuidador primario	GÉNERO DEL PACIENTE			
	Masculino		Femenino	
	n	%*	N	%*
Padre	5	16.1	1	3.2
Madre	11	35.5	6	19.4
Hijo	1	3.2	1	3.2
Abuela	1	3.2	-	-
Hermano	2	6.5	-	-
Cuñado	1	3.2	-	-
Tía	-	-	1	3.2
Cuidador formal	1	3.2	-	-

Nota: *Porcentaje del total.

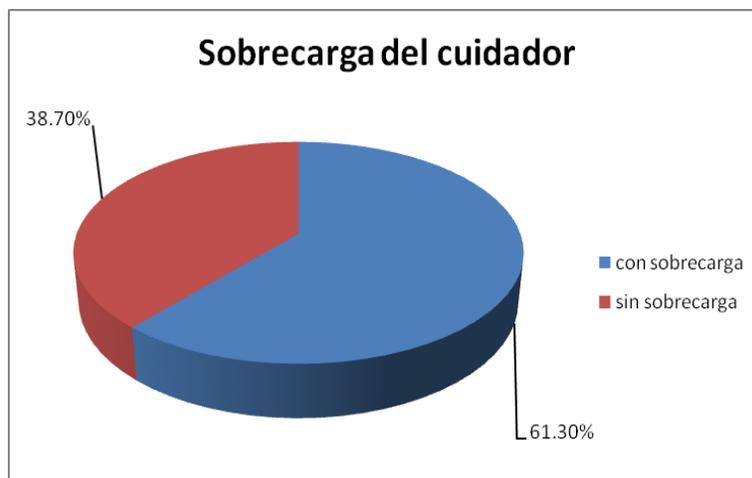
Cuadro 11. Características sociodemográficas de los cuidadores.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	GÉNERO			
	Masculino		Femenino	
	N	%*	N	%*
Parentesco				
Padre	5	16.1	1	3.2
Madre	11	35.5	6	19.4
Hijo	1	3.2	1	3.2
Abuela	1	3.2	-	-
Hermano	2	6.5	-	-
Cuñado	1	3.2	-	-
Tía	-	-	1	3.2
Cuidador formal	1	3.2	-	-
Edad**				
31-40	1	14.3	4	16.7
41-50	1	14.3	10	41.7
51-60	3	42.9	6	25.0
61-70	1	14.3	3	12.5
71-80	1	14.3	1	4.2
Estado civil				
Soltero	2	28.6	7	29.2
Casado	4	57.1	13	54.2
Divorciado	-	-	2	8.3
Viudo	1	14.3	2	8.3
Escolaridad***				
0-5	-	-	1	4.2
6-10	4	57.1	16	66.7
11-15	1	14.3	5	20.8
16-20	2	28.6	1	4.2
21-25	-	-	1	4.2

Nota: *Porcentaje del total en género. **En años. ***En años de escuela cursados.

Al aplicar la escala de sobrecarga del cuidador encontramos que del total de la muestra, el 61.3% (n=19) reportó sobrecarga (Zarit \geq 17 puntos), mientras que el 38.7% restante (n=12) no refirieron sobrecarga, como se observa en la figura 5.

Figura 5. Porcentaje de cuidadores con sobrecarga



Al analizar a los dos cuidadores más frecuentes en la muestra (madre 54.8% y padre 19.4%), encontramos que el 64.7% (n=11) de las madres presentaron sobrecarga, de la misma forma, el 83.3% (n=5) de los padres refirieron sobrecarga, lo cual se ilustra en el cuadro 12.

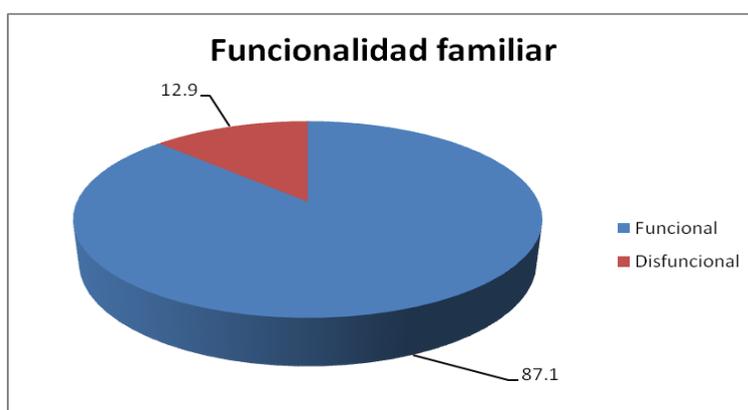
Cuadro 12. Sobrecarga del cuidador y parentesco

FAMILIAR	SIN SOBRECARGA		CON SOBRECARGA	
	n	%*	N	%*
PADRE	1	3.2	5	16.1
MADRE	6	19.4	11	35.5
HIJO	1	3.2	1	3.2
ABUELA	-	-	1	3.2
HERMANO	2	6.5	-	-
CUÑADO	1	8.3	-	-
TÍA	1	3.2	-	-
CUIDADOR FORMAL	-	-	1	3.2

Nota: *Porcentaje del total de la muestra.

En cuanto a la funcionalidad familiar evaluada mediante la escala de APGAR familiar, se encontró que el 87.1% (n=27) refirió percibir una familia funcional (APGAR >6) y el 12.9% (n=4) disfuncional (APGAR ≤ 6), como se muestra en la figura 6. Así mismo en el cuadro 10, podemos observar el grado de funcionalidad familiar referido por género.

Figura 6. Funcionalidad familiar



Cuadro 13. Funcionalidad familiar por género

ESCALA DE ZARIT	MASCULINO		FEMENINO	
	N	%	N	%
Funcional (>6)	20	90.9	7	77.8
Disfuncional (≤6)	2	9.1	2	22.2

Nota: *Porcentaje del total por género

Correlaciones

Al correlacionar el grado de discapacidad mediante la escala de Barthel, con la sobrecarga del cuidador, encontramos que a mayor grado de discapacidad, el

cuidador presentaba sobrecarga, siendo estadísticamente significativo (0.05) como se observa en el cuadro 14.

Así mismo, al correlacionar el estado civil del cuidador, se encontró que hay una relación directa entre la sobrecarga y el estado civil.

No se encontró que la funcionalidad familiar fuera menor en las familias de los pacientes, así mismo no hubo relación entre el grado de dependencia del paciente con la funcionalidad familiar.

El diagnóstico de TRD no se asoció con una baja funcionalidad familiar, aunque si se encontró un mayor porcentaje de cuidadores con sobrecarga.

Cuadro 14. Correlaciones

Correlación de pearson	Zarit	Apgar	Barthel
Zarit	1	-.287	.365*
Apgar	-.287	1	.016
Barthel	.365*	.016	1

*Nota:**La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral)

DISCUSIÓN

El presente estudio concuerda en algunos aspectos con estudios realizados previamente, si analizamos las características sociodemográficas, podemos observar que se sigue la tendencia en cuanto al género de los cuidadores, siendo con mayor frecuencia las mujeres quienes se hacen cargo de esta labor. Barrón y Alvarado mencionan que el perfil del cuidador primario es el de mujer, casada, con una edad media de 56 a 67 años. El parentesco más frecuente con el paciente es

el de cónyuge e hijo/hija¹¹, datos que son compatibles con los resultado de nuestro estudio.

En un estudio realizado en Estados Unidos en cuidadores de personas con lesión del cordón espinal, se encontró que la edad media de los cuidadores fue de 52 años, principalmente mujeres³³. Sin embargo, contrario a estos estudios, Buchanan, et al, en un estudio realizado en 530 cuidadores, el 54% fueron hombres con una edad media de 59.6 años³⁴.

En la literatura científica internacional y nacional es complicado encontrar estudios que se enfoquen en la población que elegimos para este trabajo, especialmente en nuestro país. Sin embargo podemos analizar lo encontrado por otros autores en patologías similares y sobre todo en pacientes terminales y/o con enfermedades crónicas.

En un estudio realizado en cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple, se reportó que el número de horas por semana que el cuidador dedica al paciente se relaciona significativamente con la sobrecarga, un incremento en una unidad de tiempo reportado en número de horas por semana, puede incrementar la sobrecarga hasta en un 22.4%. Sin embargo, cuando además se ven limitadas las actividades diarias del cuidador, los niveles de sobrecarga pueden incrementarse hasta en un 125%. En dicho estudio también se encontró que la sobrecarga es significativamente mayor para los hombres que para las mujeres³⁴.

En nuestro país, en un estudio realizado en 2013 en cuidadores de niños con cáncer, en el cual se aplicó la escala de Zarit, se encontró que el 74% de la

muestra presentó algún nivel de carga, de éstos, el 28% en un nivel excesivo. Además se reporta que toda la población de la muestra presentó síntomas de ansiedad y un 16% en un nivel excesivo. Así mismo toda la población de dicha muestra presentaba síntomas de depresión, y hasta en un 20% los síntomas fueron excesivos³. En nuestro estudio no se tomaron en cuenta los síntomas de ansiedad o depresión, sin embargo los resultados de sobrecarga en el cuidador son muy similares.

Además de lo que implica para el cuidador dedicarse a esta tarea, influyen otros factores, como lo es la familia, por ejemplo en un estudio realizado en pacientes ancianos, se encontró una relación significativa entre depresión y la funcionalidad familiar, la cual fue evaluada mediante el Apgar Family²⁸.

En la literatura existen pocos estudios en los que se estudie la funcionalidad de la familia y su relación con el enfermo o bien con el cuidador primario. En nuestro estudio no encontramos relación entre la sobrecarga y la funcionalidad familiar, sin embargo no se exploraron otras variables de la familia, ya que como se encontró en un estudio realizado en España, se ven involucrados múltiples factores, como el número de hermanos, el lugar ocupado entre los hermanos, estado civil, número de hijos, nivel de instrucción, salud mental y motivo de consulta. En dicho estudio se encontró una clara relación entre la disfunción familiar y los motivos de consulta²⁵.

Por otra parte, en un estudio realizado en nuestro país en el que se estudia la relación entre la dinámica familiar y la salud mental de cuidadores de pacientes con lesión cerebral traumática, se encontró que de los 68 cuidadores estudiados, el 50.8% presentó sobrecarga clínicamente significativa. Sin embargo, los resultados

también sugirieron que la salud mental y la dinámica familiar se relacionan positivamente. Los cuidadores con una alta satisfacción y cohesión familiar tendieron a tener menor sobrecarga y una alta satisfacción con la vida. La depresión y la carga del cuidador se relacionaron positivamente entre si y ambos fueron inversamente proporcionales a la satisfacción con la vida del cuidador³⁵.

Conclusiones

Se cumplió con el objetivo general de investigar el desgaste del cuidador primario de pacientes con TRD asociados a ENM, así como la funcionalidad familiar que presentan.

Se corroboró la hipótesis de que existe un alto índice de sobrecarga en los cuidadores de este tipo de pacientes, lo cual es común como ya se discutió con anterioridad, además pudimos corroborar la tendencia en las características sociodemográficas de los cuidadores primarios. Como era de esperar, se relacionó positivamente el índice de dependencia del paciente con la sobrecarga del cuidador. Sin embargo no se corroboró la hipótesis de que las familias de estos pacientes presentan disfunción, por el contrario, la tendencia fue que se presentaran familias funcionales.

No encontramos asociación entre la sobrecarga y la funcionalidad familiar, tampoco hubo una relación entre el diagnóstico y la sobrecarga o la funcionalidad. Llama la atención que no exista dicha asociación, sin embargo, como se mencionó en la discusión, una buena funcionalidad familiar se relaciona con una mejor salud

mental y satisfacción con la vida, por lo que pudiéramos pensar que sería un factor de mejor pronóstico tanto para los cuidadores como los pacientes de la muestra ya que aunque se encuentran con sobrecarga, refieren funcionalidad familiar, y aunque no nos podemos aventurar a dar por hecho que se trate de un factor protector o pronóstico, da pie a que se investigue más dicha relación.

Entre las limitaciones del estudio encontramos el tamaño de la muestra que es pequeño, además de la falta de estudio de otras variables que pudieran enriquecerlo, tales como síntomas depresivos y de ansiedad en el cuidador, la relación entre el apego al tratamiento, la sobrecarga y la funcionalidad familiar, características de la familia (número de integrantes, lugar que se ocupa en la familia, entre otras).

Es importante tomar en cuenta que la sobrecarga en los cuidadores y todo lo que implica para su salud física, mental y social, repercute en la salud del paciente, lo que a su vez tiene impacto en la funcionalidad de la familia, por lo que considero conveniente continuar estudiando estos fenómenos en la búsqueda de dar apoyo tanto al familiar, quien frecuentemente es olvidado por el personal de salud, como al paciente y a su familia, lo que puede ser crucial para el adecuado funcionamiento del constructo biopsicosocial del que formamos parte todos.

El continuar con el estudio de estos aspectos, ayudará a implementar intervenciones oportunas y preventivas principalmente que pueden ayudar a mejorar el pronóstico del paciente y evitar la patología en el cuidador y la familia.

Referencias

1. Martha Guadalupe Torres-Fraga, José Luis Carrillo-Alduenda, Luis Torre-Bouscoulet, Martha Margarita Reyes Zúñiga, Armando Roberto Castorena-Maldonado, Trastornos respiratorios del dormir en enfermedades neuromusculares. Definición y fisiopatología. *Neumol Cir Tórax*. 2012; 4:356-363.
2. Hayo Breinbauer Ka, Hugo Vásquez Va, Sebastián Mayanz Sa, Claudia Guerraa, Teresa Millán K., Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chile*, 2009; 137: 657-665.
3. Montero Pardo Xolyanetzin. Cuidadores primarios de niños con cáncer [tesis doctoral]. México: UNAM. Facultad de Psicología; 2013.
4. Aparicio García Ma, La salud de cuidadores formales e informales *Boletín de la SEAS*, 2009; 31: 18-27.
5. Cuesta Benjumea Ca, Family care in chronic conditions: an approach to the literature. *Texto & Contexto Enfermagem*, 2004; 13(1): 137-146.
6. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Hombres y Mujeres en México 2014*. México: INEGI; 2015.
7. Castro Espejo Ru, Solórzano Gil He, Vega Chávez Ev. Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C. [Tesis]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de enfermería; 2009.

8. Gabriela Lara Palomino, Alberto González Pedraza Avilés, Luis Alberto Blanco Loyola, Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. 2008; 4:159-166.
9. Ángela M. Pedraza, Carlos E. Rodríguez-Martínez, Ranniery Acuña, Validación inicial de una escala para medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos. Biomédica. 2013; 33:361-9.
10. Ramos del Río Be. El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En R. B. Ramos, editores. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Porrúa; 2008. p. 15-56.
11. Barrón Ramírez Br, Alvarado Aguilar Sa. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Cancerología. 2009; 4:39-46.
12. Morales Payán J, Muñoz Romero F, Bravo Vi, Iniesta López, Montero Pérez, Olmos Rojo. Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. El trabajo en nuestros centros. 2000. 714-718
13. Maza Igual Be. Realidad del cuidador informal. Una visión dirigida hacia el cuidador informal del enfermo en situación terminal. Universidad de Cantabria, departamento de enfermería; 2013.
14. Servicio Madrileño de Salud. Atención integral a las personas cuidadoras de pacientes dependientes. Madrid: Servicio Madrileño de salud. Dirección general de atención primaria: 2013.
15. Parminder Raina, Maureen O'Donnell, Peter Rosenbaum, Jamie Brehaut, Stephen D. Walter, Dianne Russell, et al. The health and well-being of

- caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005. 115(6) e626-e636.
16. Sylvia Sánchez Oller, La emoción expresada familiar en una muestra Costarricense de pacientes esquizofrénicos (tesis doctoral). Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2001.
 17. JA Bellón Saameño, A Delgado Sánchez, J de D Luna del Castillo, P Lardelli Claret, Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Aten primaria*, 1996; 18:289-296
 18. Corney RH, A survey of profesional help sought by patients for psychosocial problems. *Br J Gen Pract*, 1990: 40:360-366
 19. L de la Revilla, R Aybar, A de los Ríos, JA Castro, Un método de detección de problemas psicosociales en la consulta del médico de familia. *Atención primaria*, 1997; 19: 133-7
 20. Prado Francisco, Salinas Pamela, Zenteno Daniel, Vera Roberto, Flores Esteban, García Carolina, et al. Recomendaciones para los cuidados respiratorios del niño y adolescente con enfermedades neuromusculares. *Neumol. Pediatr*, 2010; 5(2): 74-89.
 21. Problemas respiratorios en el niño con enfermedad neurológica. Prado F., Bertrand P., Escobar R. En "Enfoque Clínico de las Enfermedades Respiratorias del Niño". Sánchez I., Prado F. 1era Edición. Ediciones Universidad Católica de Chile. 2007 Capitulo 29: 347-58.
 22. Bushby K, Finkel R, Birnkrant D, Case L, Clemens P, et al Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *The Lancet Neurology* 2009; 9: 177-89.

23. Casarrubios E, Lareo J, Arribas JM, Frieyro JE. Uso del índice APGAR familiar en medicina de familia: medida de la disfunción familiar inducida por alcohol. Experiencia inicial en 201 pacientes. *Aten Primaria* 1988; 91: 732-5.
24. Rodríguez E, Gea A, Gómez A, García JM. Estudio de la función familiar a través del cuestionario Apgar. *Aten Primaria* 1996; 17: 338-41.
25. De la Revilla L, Aybar R, De los Ríos A, Castro JA. Un método de detección de problemas psicosociales en la consulta del médico de familia. *Aten Primaria* 1997; 19: 133-7.
26. De la Revilla L, Fleitas L, Cavaille E, Cubillo J. La influencia de las condiciones socioeconómicas y culturales en la función familiar. *Aten Primaria* 1990; 7: 710-2.
27. De la Revilla L, Marcos B, Castro JA, Aybar R, Marín I, Mingorance I. *Aten Primaria* 1994; 13: 161-4.
28. García L, Mérida F, Mestre I, Gallego MD, Duarte AJ, Mesa RG, Rodríguez. Depression in the elderly and the role of family dynamics. *C. Aten Primaria* 2000; 25: 226-9.
29. Burrows R, Rosales ME, Alayo M, Muzzo S. Psychosocial and familial variables associated with teenage pregnancy. *Rev Med Chil* 1995; 122: 510-6.
30. Rodríguez E, Gómez A, García A. Relationship between family perception and alcohol consumption. *Aten Primaria* 1997; 19: 117-21.
31. Chen YC, Chen CC, Hsu SH, Lin CC. A preliminary study of Family APGAR index. *Acta Pediatr Sinica* 1980; 21: 210.

32. Bobes García Julio, Paz G.-Portilla María, Bascarán Fernández María, Sáiz Martínez Pilar, Bousoño García Manuel. Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. 2ª Ed. España: Ars Medica; 2002.
33. Schulz R, Czaja S, Lustig A, Zdaniuk B, Martire L, Perdomo D. Improving the Quality of Life of Caregivers of Persons With Spinal Cord Injury: A Randomized Controlled Trial. *Rehabil Psychol* 2009; 54(1): 1-15.
34. Buchanan R, Radin D, Huang C. Caregiver Burden Among Informal Caregivers Assisting People with Multiple Sclerosis. *Int J MS Care*. 2011; 13:76-83.
35. Perrin P, Stevens L, Sutter M, Hubbard R, Díaz D, Espinosa I, et al. Exploring the connections Between Traumatic Brain Injury Caregiver Mental Health and Family Dynamics in Mexico City, Mexico. *PM R* 2013; 5:839-849.

Anexo 1

ESTA ESCALA LA RESPONDE EL PACIENTE O EL FAMILIAR. Elija la opción que mejor describa sus capacidades en las siguientes funciones.

Nombre: _____ ID: _____ Puntuación: _____

Comer

Independiente..... 10

Necesita ayuda para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc. 5

Dependiente 0

Lavarse

Independiente: es capaz de bañarse entero usado la ducha o el baño 5

Dependiente 0

Vestirse

Independiente: es capaz de ponerse y quitarse toda la ropa sin ayuda 10

Necesita ayuda, pero realiza solo al menos la mitad de la tarea en un tiempo razonable..... 5

Dependiente 0

Arreglarse 5

Independiente: incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse, etc. 0

Dependiente 0

Deposición (valorar la semana previa)

Continente: ningún episodio de incontinencia..... 10

Ocasional: un episodio de incontinencia, necesita ayuda para administrarse enemas o supositorios..... 5

Incontinente 0

..... 10

..... 5

..... 0

Usar el wc o escusado

Independiente: usa el escusado, bacinica o cómodo sin ayuda y sin manchar o mancharse 10

Necesita una pequeña ayuda para quitarse y ponerse la ropa, pero se limpia solo 5

Dependiente 0

Trasladarse (sillón/cama)

Independiente 15

Mínima ayuda física o supervisión verbal..... 10

Necesita gran ayuda (persona entrenada) pero se sienta sin ayuda 5

Dependiente: necesita grúa o ayuda de dos personas, no puede permanecer sentado 0

Deambular

Independiente: camina solo 50 metros, puede ayudarse con el bastón, muletas o andador sin ruedas; si utiliza prótesis es capaz de quitársela y ponérsela 15

Necesita ayuda física o supervisión para andar 50 metros..... 10

Independiente en silla de ruedas sin ayuda ni supervisión 5

Dependiente 0

Subir escaleras

Independiente para subir y bajar un piso sin supervisión ni ayuda de otra persona 10

Necesita ayuda física de otra persona o supervisión 5

Dependiente 0

Anexo 2

CUESTIONARIO DE LA FUNCIÓN FAMILIAR – APGAR FAMILIAR Fecha: ___/___/___
ESTA ESCALA ES PARA SER RESPONDIDA POR EL PACIENTE, PUEDE AYUDARLO SU FAMILIAR

Nombre: _____ Edad: _____ Sexo: _____
 ¿Cuántos años fue a la escuela? _____ Estado Civil: _____
 ¿Es derechohabiente de alguna institución? _____ Religión: _____
 ¿Cuál? IMSS ISSSTE PEMEX Seguro popular ISSEMYM
 ¿Hace cuántos años se diagnosticó la enfermedad? _____

Instrucciones: Por favor, rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
PUNTUACIÓN TOTAL			

Nos interesa conocer la percepción que tiene acerca de su familia. Le pedimos que responda este cuestionario. Si acepta responderlo por favor firme aquí: _____

Anexo 3

Nos interesa conocer sus emociones en relación a su familiar enfermo que atendemos esta clínica. Le pedimos que responda este cuestionario. Si acepta responderlo por favor firme aquí: _____

Fecha: _____

Escala abreviada de Zarit

Estas preguntas se refieren a como se siente usted (cuidador del paciente que atendemos en este hospital).

No. de expediente: _____

Nombre del responsable: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Parentesco: _____

¿Cuántos años fue a la escuela? _____ Estado Civil: _____

¿Es derechohabiente de alguna institución? _____ Religión: _____

¿Cuál? IMSS ISSSTE PEMEX Seguro popular ISSEMYM

¿Hace cuántos años se diagnosticó la enfermedad? _____

ESTA ESCALA ES PARA SER RESPONDIDA POR EL CUIDADOR PRIMARIO O FAMILIAR DEL PACIENTE

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación debe indicar con qué frecuencia se siente así. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

1. Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
-------	------------	---------	----------------	--------------

2. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
-------	------------	---------	----------------	--------------

3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
-------	------------	---------	----------------	--------------

4. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
-------	------------	---------	----------------	--------------

5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
-------	------------	---------	----------------	--------------

6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
-------	------------	---------	----------------	--------------

7. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
-------	------------	---------	----------------	--------------