



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 20**

**SOBRECARGA SUBJETIVA EN CUIDADORES PRIMARIOS
DE PACIENTES GERIATRIOS CON DEMENCIA**

**TESIS
PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

PRESENTA:

DRA. JANET ISABEL OCHOA ORTEGA

TUTORA:

DRA. SANTA VEGA MENDOZA



MÉXICO, D.F. 2016



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.

TUTORA

DRA. SANTA VEGA MENDOZA

Médico Especialista en Medicina Familiar
Mtra. En Ciencias de la Educación
Profesora adjunta del Curso de Especialización en Medicina Familiar
adscrita a la Unidad de Medicina Familiar No. 20

Vo. Bo.

DRA. MARÍA DEL CARMEN AGUIRRE GARCÍA

Médico Especialista en Medicina Familiar
Profesora titular del Curso de Especialización en Medicina Familiar,
adscrita a la Unidad de Medicina Familiar No. 20

Vo. Bo.

DR. GILBERTO CRUZ ARTEAGA

Médico Especialista en Medicina Familiar
Coordinador Clínico de Educación e Investigación, adscrito a la Unidad
de Medicina Familiar No. 20

AGRADECIMIENTOS

A mi madre y hermanos Lupita, Vanessa y Ernesto: quienes me han apoyado incondicionalmente en todo momento y en cada etapa de mi vida.

A mi esposo Rogelio por ser parte de mi vida, por su apoyo y su amor incondicional.

A Dios por darme el regalo de vida más hermoso, mi pequeña Ángela y por permitirme culminar todos y cada uno de los sueños y metas que me he propuesto.

A mis profesoras Dra. Santa Vega y Dra. Carmen Aguirre por su apoyo incondicional durante todos estos años.

A mis grandes cómplices y amigas por hacer de estos años una gran experiencia de vida. Ana, Alma, Ingrid, Nancy.

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	1
MARCO TEÓRICO	3
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	16
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	16
OBJETIVOS	17
HIPÓTESIS	18
MATERIAL Y MÉTODOS	19
RESULTADOS	30
DISCUSIÓN	40
CONCLUSIONES	42
RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS	43
BIBLIOGRAFÍA	44
ANEXOS	49

RESUMEN

SOBRECARGA SUBJETIVA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES GERIÁTRICOS CON DEMENCIA

OCHOA-ORTEGA JI1; VEGA-MENDOZA S2; GUTIERREZ-ANTONIO JF3.

1. Residente del curso de especialización en Medicina Familiar UMF 20
2. Investigador responsable. Médico Familiar UMF 20
3. Investigador asociado. Médico Especialista en UMQ HGZ 24

Introducción: En México se sabe que los cuidadores comprometen sus vidas privadas y están sobrecargados por su papel ante el cuidado de una enfermedad crónica. **Objetivo:** Determinar la correlación de la demencia en pacientes geriátricos con la sobrecarga subjetiva de los cuidadores primarios en el HGZ No. 24 IMSS. **Material y método:** Transversal analítico comparativo en HGZ 24, en 109 cuidadores primarios de pacientes geriátricos de consulta externa y urgencias, con o sin Demencia. Se aplicó encuesta: Índice de Brathel, escala de Blessed, demencia y escala de Zarit. Se utilizó estadística descriptiva, Person e IC95% con $p \leq 0.05$. **Resultados:** 61.1%(22) femeninos con demencia y 68.5%(50) sin demencia, edad 80-89 años sin demencia 39.7% (29) y con demencia 38.9%(14), dependencia leve con demencia 36.1%(13) y sin demencia 50.7%(37), demencia cuestionable 33.3%(12) y 22.2%(8) tipo moderada. Características del cuidador en pacientes con demencia: femeninos 88.9%(32), de 26-40 y 55-68 años 33%(12) respectivamente; casados 63.9%(23), profesionales 33.3%(12), amas de casa 66.7%(24), hijos/as 47.2%(17), con comorbilidad 63.9%(23), con red de apoyo 61.1%(22), horas de cuidado 20-24 63.88%(23), tiempo de cuidado 1-5 años 61.11%(22) y sin sobrecarga el 86.1%(31). Sin correlación de demencia y demás variables con la sobrecarga del cuidador ($p \geq 0.05$). **Conclusiones:** Los cuidadores primarios de los pacientes con demencia no perciben sobrecarga ya que no son muy dependientes a los cuidados y cuentan con redes de apoyo.

Palabras Claves: Sobrecarga subjetiva, Cuidador Primario, Demencia, Pacientes Geriátricos.

SOBRECARGA SUBJETIVA EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES GERIATRIOS
CON DEMENCIA

INTRODUCCION

Uno de los fenómenos más preocupantes a escala mundial lo constituye hoy día el envejecimiento poblacional, sin estar presente entre los problemas económicos y sociales que gravitan en la vida cotidiana de los ciudadanos. Según la OMS, se planteó que en el año 1982 la población mundial se triplicaría en los 75 años, lo cual constituye un hecho consumado. La ONU señaló que el número de personas mayores de 60 años se multiplicaría por 5, y los mayores de 80 años por 7, lo cual significa que para el año 2025 tendremos un adulto mayor por cada 7 personas.

En nuestro país la esperanza de vida hoy día es de 77 años. El cuadro demográfico de la nación indica un sostenido crecimiento del número de personas con 60 años o más, que representan actualmente un 16 % del total de la población, pero llegarán al 26 % en el 2025.

La prevalencia internacional de demencia es de 6.2 %, siendo para la mujer de 8.8 % y para el hombre de 3.1 %. En Guadalajara se informa una prevalencia de demencia en mayores de 65 años de edad de 3.7 % con predominio en el sexo masculino. En la actualidad, en Estados Unidos se calcula más de 4.5 millones de pacientes con demencia, de los cuales sólo está diagnosticada la cuarta parte y 10 % es tratado adecuadamente.

En México, el número aproximado es de 500 mil a 700 mil pacientes con demencia y quizá no esté diagnosticado ni 25 %. Esto se debe a que el médico de primer contacto, así como otros especialistas, subdiagnostican e incluso ignoran este padecimiento.

Se ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud. Existen estudios que han encontrado que entre 46 y 59 % de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población. Se han identificado alteraciones en esta población que afectan múltiples esferas, las cuales se deben considerar síntomas que tienen igual relevancia que los que presenta el enfermo. Las actividades de cuidado pueden ser muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre. Mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades. Y se ha demostrado que una de las enfermedades que provoca mayor número de pacientes con dependencia física es la Demencia, por lo tanto se ven directamente relacionado con un cuidador primario, quienes sufren alteración en su vida en todos los aspectos.

Las personas con demencia se encuentran con riesgo aumentado de problemas de salud, así como un riesgo incrementado para el delirium secundario a enfermedad física o a fármacos. Es importante identificar a los individuos con demencia, ya que las intervenciones que se realicen pueden modificar la calidad

de vida del paciente y de su familia, en particular en la prevención de la sobrecarga del cuidador y en la desintegración familiar, así como del riesgo de institucionalización del paciente, disminuyendo de esta manera, directa o indirectamente los costos de las instituciones de salud.

Con lo que en este estudio se pretendió dar a conocer el impacto que tiene sobre los familiares y en particular sobre el cuidador primario cuando un integrante de la familia sufre dependencia secundaria a la demencia ya que al momento de consultas el médico especialista se enfoca únicamente al paciente, sin considerar los trastornos que se pueden ocasionar en el cuidador; también disminuir el número de pacientes con trastornos asociados al cuidador primario así el diagnóstico oportuno de tales padecimientos para su oportuno manejo.

MARCO TEORICO

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. 1

Otra definición de cuidador está dada por Karen B. Hirschman quien en su artículo de desarrollo de una escala de tamizaje rápido para evaluar sobrecarga del cuidador, a éste lo define como la persona que traslada y acompaña al paciente con demencia a sus visitas clínicas periódicas, y que proporciona datos confiables en relación a la severidad y progresión de la demencia, además de ser quien asiste al paciente en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. 2

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud mental es el “bienestar que una persona experimenta como resultado de su buen funcionamiento en los aspectos cognoscitivos, afectivos y conductuales, y, en última instancia el despliegue óptimo de sus potencialidades individuales para la convivencia, el trabajo y la recreación. El nivel de autonomía, entendida como la capacidad de iniciar una acción, la capacidad de formular propósitos y estrategias, e intentar ponerlas en acción, está determinado por tres variables según Doyal y Gough: el nivel de entendimiento de nosotros mismos, de nuestra cultura, y de lo que se espera de nosotros; la capacidad psicológica de formular opciones para uno mismo (su salud mental); y las oportunidades objetivas de actuar en consecuencia y la libertad implicada en ello. 3

En nuestro país, el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes. A pesar de esto, en México se sabe poco sobre el efecto de las enfermedades en los cuidadores quienes comprometen sus vidas privadas y están sobrecargados por su papel. La experiencia de cuidado conlleva sufrimiento junto con sentimientos de abandono, ansiedad y dudas sobre la provisión de cuidados. 1

El perfil socio demográfico es generalmente mujeres, esposas o hijas que inclusive trabajando fuera de casa disminuyen sus actividades sociales y de entretenimiento para dedicarse al cuidado del anciano. Ser cuidador familiar, al contrario de un evento transitorio es una situación que exige una responsabilidad cotidiana y transforma la vida del individuo. Esto demanda tiempo, energía, trabajo, cariño, esfuerzo y buena voluntad. Las pérdidas graduales cognitivas, los cambios de comportamiento y emocionales, y hasta de personalidad del paciente, exigen una gran capacidad de adaptación para convivir satisfactoriamente. La gran mayoría de la población de cuidadores informales todavía se encuentra sin las informaciones y soporte necesarios para dar asistencia. Esto es un factor de riesgo para el desgaste físico, emocional, social y financiero, delante de la progresión de las enfermedades crónicas en ancianos, en nuestro país. 4

Una gran parte de los cuidadores pueden acabar descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos. En la mayoría de los casos, la familia cuida con dedicación y afecto a sus familiares respondiendo así a sus necesidades. Todos sabemos que la ayuda que proviene de la familia es, en principio, la mejor que se puede ofrecer a las personas mayores y que recibir esta ayuda, es una buena forma de que las personas sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas. Sin embargo, quienes cuidan no siempre están preparados para responder ante las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado. 5

La figura del cuidador informal refiere a un individuo que pertenece a la red de apoyo social del enfermo y que dedica la mayor cantidad de tiempo a su cuidado. No recibe retribución económica algún por las tareas que realiza y si es un familiar, es percibido por lo miembros restantes como el único responsable del cuidado. 6

Se ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud. Existen estudios que han encontrado que entre 46 y 59 % de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población. Se han identificado alteraciones en esta población que afectan múltiples esferas: emocional, social, estructural, las cuales se deben considerar síntomas que tienen igual relevancia que los que presenta el enfermo. 1

Las actividades de cuidado pueden ser muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre. Mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades. Algunos factores identificados en los cuidadores primarios y que han sido susceptibles de evaluación son patrones rígidos de funcionamiento, alteraciones del ciclo de vida familiar, síndrome del cuidador, negación, cólera, miedo, ambivalencia afectiva, aislamiento social, duelo patológico, depresión, ansiedad y estrés, tipo de cuidado y sobrecarga. 1

En lo que respecta a los cuidadores primarios encontramos múltiples estudios realizados en diversas áreas, uno de los estudios más conocidos en México fue el realizado en el Hospital Salvador Zubirán en el 2007 en el que se identificaron algunos factores en los cuidadores primarios y que han sido susceptibles de evaluación son patrones rígidos de funcionamiento, alteraciones del ciclo de vida familiar, síndrome del cuidador, negación, cólera, miedo, ambivalencia afectiva, aislamiento social, duelo patológico, depresión, ansiedad y estrés, tipo de cuidado y sobrecarga.

Al final las personas que sufren una demencia avanzada requieren cuidados las 24 horas del día. Diversos estudios han demostrado que el estrés experimentado por los cuidadores primarios de estos pacientes se incrementa conforme el paciente se deteriora y que el estrés generado por cuidar a un paciente con demencia típicamente es peor que cualquier otra enfermedad. Los estudios sobre la forma en que los cuidadores enfrentan su situación ha generado dos hipótesis

excluyentes: un modelo sostiene que la salud del cuidador declina conforme la demencia del paciente progresa y una hipótesis adaptativa que sostiene que eventualmente los cuidadores se adaptan a las necesidades de los cuidados que proporcionan. 7

El tipo de cuidado se ha descrito en términos de la duración del cuidado en meses o años y en horas al día, así como en el grado de impacto en la vida privada del cuidador y en la frecuencia de la ocurrencia de indicadores diagnósticos de estrés en el cuidador. 1

La "carga familiar" es un término complejo que describe el efecto del paciente sobre la familia. La enfermedad demencial, con sus características peculiares y grados evolutivos, interacciona con el individuo, familia y otros sistemas biopsicosociales del entorno. En esa dinámica, la irreversibilidad y la incapacitación creciente no suelen resultar suficientes y a la reorganización inicial se le añaden sucesivos periodos de transición y adaptación forzada con obligadas modificaciones del estilo y hábitos de vida familiares junto al riesgo final de una ocupación masiva de sus prioridades por el demente, hecho que tiene un fuerte componente de conflictividad. 8

Debe distinguirse entre carga subjetiva y carga objetiva. La primera puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar. La segunda se refiere al grado de perturbaciones o cambios en la vida doméstica y laboral del cuidador o cuidadores. 2

Las investigaciones sobre las consecuencias del papel del cuidador se ha centrado en la "sobrecarga" o burden, que describe las consecuencias negativas del cuidado sobre la familia y las posibles variables que pueden influir en ella. Es un concepto que apareció en los años sesenta en Inglaterra, donde se realizó un estudio sobre los efectos que ocasionaba en la familia tener un paciente psiquiátrico y tratar de integrarlo a la sociedad. Los estudios se continuaron en los setenta y finalmente se planteó la necesidad de valorar estos efectos sobre la familia desde una perspectiva mayor. Fue así que se iniciaron los estudios y comenzaron a surgir la dificultad para definir el término. 1

Aproximadamente en un 80% de los casos, es la familia quien se responsabiliza del enfermo; muchas veces lo hace en condiciones dramáticas, sin ningún tipo de ayuda, subvención, información, apoyo o consideración. En un cierto porcentaje de casos, la familia que atiende al anciano demente sufre desequilibrios o disfunciones en todos los miembros que la integran, lo que, incluso puede llevar a la ruptura total de la familia, con lo cual se generándose una problemática psicopatológica mucho más amplia que la que se intentaba corregir.

Es frecuente observar la sobreprotección del enfermo, anulándole cualquier tipo de esfuerzo, tratándole como a un minusválido físico y mental, infantilizándolo y tratándolo como un incapacitado total antes de serlo. Las actitudes que acompañan a este síntoma son la falta de comunicación, la sobrecarga del cuidador y el aislamiento del paciente. 9

El concepto de Afrontamiento alude a los esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza un individuo para manejar las demandas internas y o externas que surgen de una situación específica, frente a las cuales él se considera sin los recursos necesarios para enfrentarla. Una serie de estudios realizados en la última década, señalan como el inadecuado uso de las estrategias de afrontamiento afecta el estado emocional de los cuidadores familiares principales, aumentando los niveles del sentimiento de sobrecarga, ansiedad y depresión. Poseer las habilidades de afrontamiento incide en la prevención de enfermedades y permite al cuidador informal principal adaptarse al progresivo deterioro de su familiar asistido. 6

La industrialización hace más difícil que las familias den apoyo a sus ancianos, sobre todo por las viviendas inadecuadas y pequeñas, aumento de la movilidad social, mayor participación de las mujeres en la actividad laboral, disminución de la fecundidad y la tendencia a la familia nuclear. A pesar de ello es evidente que la actitud familiar hacia el enfermo crónico y o terminal aunque es adecuada está modificándose. La problemática observada entre los familiares ante el hecho demencial está en varios aspectos como falta de información acerca del proceso, de cómo actuar ante el mismo, de los recursos socio sanitarios disponibles y ayudas. 8

En los pacientes con Alzheimer se añade una progresiva dificultad para realizar las tareas cotidianas e incapacidad cada vez más manifiesta de toma de decisiones sobre su vida y sus cuidados, y todo ello con la poca o nula conciencia de que están enfermos. Esta situación provoca en las personas que lo cuidan una sobrecarga de cuidados al tener que satisfacer continuas demandas. Ante este escenario tan complejo y abrumador, algunos cuidadores se enfrentan con escasa información, supliéndola con la fuerza del cariño y sin poder evitar, que esta carga cada vez más pesada, pueda afectar su estado de salud. Es por ello que cuando a un mayor se le diagnostica EA, también se está anunciando un cambio en el estilo de vida para sus familiares y sobre todo para su cuidador principal. La enfermedad conlleva, en la mayoría de los casos, dos pacientes al mismo tiempo: el mayor enfermo y el cuidador primario que es el paciente oculto. Este es el motivo por el cual el cuidador debe ser asesorado y atendido junto con su familiar enfermo, para saber cuidarse y hacer frente a situaciones de difícil manejo en el seno de la unidad familiar. 5

Un factor que se debe tener en cuenta es el nivel de percepción de la enfermedad por parte del cuidador y del propio paciente. En general, los pacientes con menor conciencia de sus pérdidas de memoria y trastornos conductuales representan una mayor carga directa. Los pacientes con mayor autopercepción de sus dificultades cognitivas obtienen mejores resultados en la rehabilitación. 10

Las dificultades más apremiantes identificadas en la vida diaria de los cuidadores primarios para ofrecer cuidados integrales al anciano con demencia muestran que el 96% refiere desconocimiento y miedo al enfrentar al enfermo, hay inexistencia de un cuidador sustituto para salir de casa o tomar un descanso en 96%, aspecto que van conduciéndolos a un importante agotamiento físico y psicológico en el

92%, responsables de tensiones e incertidumbre al no saber que podría pasar mañana o cuánto tiempo va a durar la situación 80%. 11

La prevalencia de demencia aumenta con la edad y es más común en la mujer, sin dejar de mencionar la alta prevalencia de deterioro cognitivo leve en los adultos mayores de 60 años de edad. El médico familiar debe identificar esta enfermedad para brindar su diagnóstico, estudio y tratamiento precoz, y no ignorar o subdiagnosticar el padecimiento, para brindar una atención integral en las unidades de primer contacto, mejorando la calidad asistencial en este grupo que va en aumento en nuestra población, ya que la demencia es la primera causa de incapacidad en el adulto mayor. Es prioritario identificar los factores de riesgo en nuestra población en relación con demencia, para lograr una atención asistencial integral, así como la educación al paciente, al cuidador y a la familia. 12

Un modelo de manejo oportuno de la enfermedad está orientado en la fase inicial y más moderada de la enfermedad, el plan de cuidados estará orientado a mantener al máximo las capacidades conservadas del paciente, tanto físicas como cognitivas y de relaciones sociales. El objetivo es procurar un entorno protector para intentar con ello ralentizar el deterioro, evitar posibles accidentes y por otra parte, proporcionar a la persona cuidadora apoyo y elementos de afrontamiento para manejar con eficacia la situación. En la fase severa el plan de cuidados está orientada a prevenir las consecuencias de la inmovilidad y del síndrome de desuso. E la fase terminal de la enfermedad se orienta a proporcionar cuidados paliativos al paciente y atención al duelo de la persona cuidadora. 13

Los estudios más recientes han evidenciado que únicamente los programas de apoyo y actuación específicos, y en su extremo el ingreso del paciente en un hogar de ancianos, son capaces de evitar estas tendencias y la aparición de sintomatología asociada a la depresión y al estrés en los cuidadores. 10 El cuidador suele desatender sus propios intereses ocasionándole ansiedad, angustia, depresión y aislamiento social. Es muy común que no cuente con una persona que escuche sus problemas, que lo aliente y que le oriente en situaciones nuevas o de crisis, cuando el cuidador es viejo, puede enfermarse e incluso morir antes que el paciente al que está cuidando. 2

Recientemente distintos autores han advertido que, del mismo modo que el cuidado constituye una notable fuente de estrés, un buen número de consecuencias positivas pueden derivarse de tal experiencia. La posibilidad de auxiliar a alguien que lo necesita, e incluso la posibilidad de acompañarla en los últimos momentos de su vida, puede ser percibida por el cuidador como una oportunidad para su propio desarrollo personal y traducido, así, en sentimientos de bienestar y satisfacción. Las mayores fuentes de satisfacción que identifican los cuidadores están relacionados con la sensación de compañía, de utilidad y de estar cumpliendo con su deber u obligación. Asimismo los cuidadores también refieren momentos placenteros o divertidos durante el desempeño de su labor.

14

Uno de los momentos más difíciles que afronta la familia es el que sigue al diagnóstico, durante esta fase, la familia se ve envuelta en un proceso de duelo, al darse cuenta de la gradual pérdida de habilidades y cambios en la personalidad de su ser querido. 15 Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo específico, la historia familiar, etc. 16

La reorganización que exige el paso de una etapa a otra conlleva una crisis que se conoce como periodo de transición, del que la familia puede salir fortalecida y avanzar en su funcionamiento o debilitada sin ser capaz de adaptarse y asumir la nueva situación. No hay desarrollo familiar sin crisis, aunque no todas las crisis conducen al desarrollo y fortalecimiento familiar. La enfermedad irrumpe en la vida familiar como un suceso estresante con consecuencias físicas y psicológicas sobre paciente y familiares. No todas las enfermedades conllevan el mismo impacto familiar. 17

Es importante que la familia sea considerada tanto como una unidad de cuidado como una unidad a ser cuidada. Cuidadores sobrecargados y desgastados tienen el mantenimiento de la calidad de vida amenazada debido al estrés proveniente de la responsabilidad de cuidar, presentando, en muchas situaciones sentimientos de impotencia, problemas de salud, cansancio e irritabilidad. 4

Si bien se reconoce la implicación que tiene este problema de salud, no solo para el paciente sino para el cuidador, la familia y la sociedad en general, es frecuente que en la práctica cotidiana, los profesionales de la salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se genera un sinnúmero de cambios. Es necesario atender al binomio paciente-cuidador, como parte del tratamiento a la enfermedad. 18 Se pueden implementar estrategias para disminuir el impacto de esta enfermedad tanto para el paciente como para la familia, la intervención se enfoca al cuidado, la información, grupos de ayuda y su capacitación para enfrentar esta entidad. 19

La población mundial está envejeciendo; se estima que para el año 2050 el porcentaje de individuos de la tercera edad aumentará de 8 a 21 %, Y en México uno de cada cuatro ciudadanos será mayor de 65 años. Si bien las demencias no se presentan en forma exclusiva en la población geriátrica, su prevalencia aumenta de manera considerable con la edad. Las proyecciones señalan que entre 1980 y 2050, la expectativa de vida para las personas mayores de 60 años aumentará 77%. 20

El envejecimiento constituye también uno de los mayores retos actuales de las políticas de salud al llevar aparejado de manera habitual una considerable pérdida de la capacidad, entendida ésta tanto en su forma integral como en su expresión más visible que es la enfermedad, lo que obligaría a estar cada vez más atentos a una planificación en salud que respondiera a ambos aspectos: el de la atención y el de la asistencia. 21

El aumento en la expectativa de vida, como una consecuencia del desarrollo médico y tecnológico, nos enfrenta de manera creciente al diagnóstico y manejo de las demencias, siendo éste uno de los mayores desafíos para la medicina actual. Debido al aumento creciente de la población anciana en el mundo y a que este incremento se dará en los próximos años a expensas de los países en desarrollo, como el nuestro, la demencia se sitúa como un problema de salud pública que demanda atención prioritaria. 22

A los 65 años, alrededor de 1 % de la población la presentará, y se duplicará su prevalencia cada cinco años, por lo que a los 80 años alrededor de 30% de los ancianos se verán afectados, y para la décima década estas cifras superarán 50%. Su presencia se ha relacionado con un mayor grado de dependencia funcional, un mayor riesgo de institucionalización, un mayor consumo de recursos y una reducción significativa en la calidad y expectativa de vida. A nivel mundial, y también en México, se estima que alrededor de 9% de los adultos mayores padecen alguna forma de deterioro cognitivo y que no siempre reciben una oportuna atención, una realidad actual de la salud mental de los ancianos en nuestro país.

La prevalencia internacional de demencia es de 6.2 %, siendo para la mujer de 8.8 % y para el hombre de 3.1 %. En California se encontró una prevalencia de 4.8 % en latinos alrededor de los 60 años de edad y de 31 % en los mayores de 85 años, con una asociación negativa en relación con la escolaridad, con mayor riesgo para los pacientes con diabetes mellitus tipo 2. En la actualidad, en Estados Unidos se calcula más de 4.5 millones de pacientes con demencia, de los cuales sólo está diagnosticada la cuarta parte y 10 % es tratado adecuadamente. 12

En México, el número aproximado es de 500 mil a 700 mil pacientes con demencia y quizá no esté diagnosticado ni 25 %. Esto se debe a que el médico de primer contacto, así como otros especialistas subdiagnostican e incluso ignoran este padecimiento. En Guadalajara se informa una prevalencia de demencia en mayores de 65 años de edad de 3.7 % con predominio en el sexo masculino. En la Ciudad de México la prevalencia de demencia en personas mayores de 65 años y más es de 4.7% y de 3 a 6% en América Latina. 2

En 2005 la Alzheimer's Disease international (ADI) informó sobre 14 países de la OMSS reportando que en año 2000 había 24.2 millones de personas con demencia en todo el mundo y 4.6 millones de nuevos casos por año, es decir un caso nuevo cada 7 segundos y que para 2040 sería de 8.2 millones, de los cuales 71% se encontrarían en países en desarrollo. En 2009 se calculó que las cifras previamente estimadas habían presentado un incremento aproximado de 10%. 22

En México se han realizado los primeros estudios epidemiológicos sobre deterioro cognitivo y demencia. Sin embargo, aún son insuficientes para conocer de manera certera la situación de las demencias con representatividad nacional. En un estudio realizado en la Ciudad de México, se encontró una prevalencia de 4.7%. en Jalisco se realizó un estudio que informa una prevalencia de demencia en mayores de 65 años de edad de 3.7% con predominio en el sexo masculino. Se realizó un estudio de Medicina familiar del IMSS donde se reportó una prevalencia de 3.5% de demencia en mayores de 60 años de predominio en mujeres y 30.5% de deterioro cognitivo leve. En México el número de pacientes mayores de 65 años en el 2010 fue de 7 millones, esperando que sean 28 millones en el 2050. 23

Algunas variables sociodemográficas que se han asociado con una mayor probabilidad de demencia son la edad, el género femenino y la baja escolaridad, así mismo, algunas enfermedades crónicas de la vejez como diabetes, EPOC, enfermedad cardíaca e hipertensión han mostrado una fuerte relación con el desarrollo de la demencia por sus efectos directos o indirectos en el estado del cerebro. Estas enfermedades junto con la cirrosis, constituyen las seis principales causas de mortalidad en la población mexicana.

Al nacer, cada órgano y sistema del cuerpo humano cuenta con una capacidad máxima de función que habitualmente sobrepasa el rango necesario para que no se presente la enfermedad en el individuo. El envejecimiento habitual produce una disminución en la reserva funcional de cada sistema, generalmente a un nivel en el que no se manifiesta la enfermedad y, en cambio, sí se cuenta con capacidad para responder a situaciones de estrés como una enfermedad aguda. Sin embargo, las múltiples comorbilidades, la desnutrición y una mala red familiar y social generan un proceso de envejecimiento acelerado o patológico en el que la disminución en la reserva funcional de cada sistema alcanza un punto crítico que ante cualquier situación de estrés pone en evidencia su discapacidad y en riesgo de muerte al individuo. 24

El deterioro intelectual implica una declinación del funcionamiento cerebral y en especial de las capacidades para procesar, siendo la demencia una de las principales manifestaciones. 12

La demencia es un síndrome adquirido, caracterizado por el deterioro significativo en las funciones cognoscitivas de un sujeto con respecto a su nivel previo de desempeño y resultando en un deterioro en su funcionalidad. La definición operativa dada por el DSM-IV la define como: "El desarrollo de múltiples déficit cognitivos, manifestado por un deterioro prominente y precoz en la memoria aunado a la presencia de al menos uno de los siguientes datos: afasia, apraxia, agnosia o alteración en las funciones ejecutivas. 25 Otro concepto manejado por CIE 10 lo define como un síndrome secundario a disfunción cerebral, usualmente crónica y progresiva, en la cual existen alteraciones de múltiples funciones corticales, que incluyen alteraciones en la memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio. 26

Estos déficit no deben presentarse en forma exclusiva durante un estado de delirium, y deben ser lo bastante graves como para provocar un deterioro significativo en sus actividades sociales y laborales, siendo esto un deterioro con respecto al nivel previo de actividad. Esta definición ha sido ampliamente criticada, pues se basa en los signos y síntomas de la enfermedad de Alzheimer, dándole un peso mayor al déficit de memoria con respecto a otros dominios cognitivos, situación que no siempre se observa en una demencia debida a otras causas. 25

La demencia es un síndrome adquirido, caracterizado por una declinación progresiva del funcionamiento cerebral y que se manifiesta por deterioro intelectual, alteraciones de la conducta y del humor, así como cambios en la personalidad. Para poder establecer el diagnóstico de demencia, dichas alteraciones deben interferir con la funcionalidad de quien las sufre. También puede acompañarse de otras manifestaciones neuropsiquiátricas tales como sintomatología psicótica y motora.

La demencia senil es la cuarta causa principal de muerte en las personas de edad avanzada. Su incidencia anual en los pacientes mayores de 80 años es del 4%. La demencia leve aparece en el 10% de pacientes mayores de 65 años, la grave en 5% y el 20% en los mayores de 80 años. Aproximadamente el 50% de los pacientes que se encuentran en instituciones destinadas al cuidado de los enfermos crónicos sufren de demencia senil. 27

La clasificación de las demencias puede establecerse bajo diferentes criterios. Las causas son múltiples y variadas. Desde el punto de vista etiológico y de forma clásica, se han diferenciado tres grandes grupos: demencias degenerativas primarias, demencias vasculares y demencias secundarias. Así, las demencias degenerativas se pueden agrupar con base en criterios sindromáticos y topográficos, dando por resultado una clasificación anatomoclínica. Sobre la base de estas consideraciones, se podrá establecer otra clasificación clínica general de las demencias degenerativas: corticales y subcorticales, así como un tercer grupo, mixto o de demencias córtico-subcorticales.

De acuerdo con su origen, la demencia se clasifica en demencia cortical (enfermedad de Alzheimer), demencia subcortical (enfermedad de Parkinson, encefalopatía tóxica o metabólica) y demencia corticosubcortical (vasculopatías, traumatismos).

En el mundo, la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia, afecta aproximadamente a 10 % de las personas mayores de 65 años y a la mitad de las personas mayores de 85 años, ocupando la tercera posición en cuanto a gastos sociales y económicos, con un total de 18 millones de afectados. Se estima un incremento de 34 millones en el año 2025. 28

Entre los sistemas de clasificación más usados se encuentran los criterios diagnósticos que aparecen en el glosario de la Clasificación Internacional de las Enfermedades en su décima edición (CIE-10) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), o en el glosario de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA),

denominado DSM-IV; también existen otros grupos de criterios diagnósticos relevantes como los que propone el Instituto Nacional para los Desórdenes Neurológicos y los Desórdenes Relacionados (NINCDS-ADRA), de Estados Unidos, los cuales se recomienda usar con fines de investigación. Además de estos sistemas de clasificación, se han establecido otros criterios diagnósticos particulares para distintos tipos de demencias.

La demencia senil se está convirtiendo en el tercer problema de salud en países desarrollados, detrás de los accidentes cardiovasculares y el cáncer, junto con los accidentes cerebrovasculares. Las principales formas de demencia senil son la enfermedad de Alzheimer (EA) (50-70%), la demencia vascular (30-50%) y otras formas de demencia, algunas asociadas a patología sistémica (diabetes, hipotiroidismo), infecciones (complejo demencia SIDA, enfermedad de Creutzfeldt-Jakob) o entidades nosológicas específicas de causa degenerativa y/o genética (enfermedad de Pick, demencia frontotemporal, demencia tipo Lewy, complejo demencia-Parkinson, etc.).

Dentro de los principales factores de riesgo para el desarrollo de Demencia encontramos: Edad avanzada, Apoe-4, Historia familiar de Alzheimer, Historia de traumatismo craneoencefálico, Escolaridad baja y Factores de riesgo cardiovascular.

La historia familiar de demencia en un pariente de primer grado aumenta cuatro veces el riesgo de desarrollar demencia. Los factores de riesgo modificables conocidos son el consumo excesivo de alcohol, con un efecto paradójico protector en moderadas cantidades. Existen resultados contradictorios en cuanto al tabaquismo ya que en algunos estudios se encontró como factor de riesgo para demencia y en otros como protector específicamente para Alzheimer, aunque bien es un factor de riesgo cardiovascular y para eventos cerebro-vasculares promoviendo demencia vascular. Otros factores de riesgo conocidos son la obesidad, diabetes mellitus, hipertensión arterial, hipercolesterolemia, trauma repetido de cráneo o asociado a pérdida del estado de alerta, baja ingesta de folatos con altos niveles de homocisteína. 23

También se han encontrado factores protectores con resultados controversiales entre los cuales se incluyen la terapia hormonal sustitutiva, antioxidantes (vitamina E), AINES, estatinas, ejercicio aeróbico regular, estimulación mental y educación. 23

La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad, desde 5-10% a los 60-65 años a un 45-50% en mayores de 85-90 años, con una incidencia media próxima al 1%. En los estudios más recientes realizados en Europa por el grupo de Albert Hofman se ha podido comprobar que la demencia presenta una incidencia del 10.7 por 1000 personas-año (13.1 por 1000 en mujeres y 6.9 por 1000 en hombres), con un notable incremento paralelo a la edad (0.9 a los 55-64 años, 25.2 a los 80-84 años, y 97.2 en mayores de 95 años, sobre una media de 10.5 por 1000 en la población global mayor de 55 años). En poblaciones occidentales mayores de 80 años la prevalencia de demencia alcanza el 30%,

sobrepasando la demencia vascular (DV, 46.9%) a la EA (43.5%), con unas tasas de mortalidad a tres años del 42.2% para EA y 66.7% para DV. 29

En América Latina se calcula que en la actualidad 1,8 millones de personas padecen de demencia y para el año 2040 se alcanzarían los casos de demencia reportados actualmente en América del Norte, es decir, 9 millones de personas, de los cuales aproximadamente 4,5 a 5 millones de casos son correspondientes a EA. 30

La EA es un grave problema social, sanitario y económico, que afecta a más de 20 millones de personas en el mundo (6 millones en Estados Unidos, 5-6 en Europa, 8-10 en Asia, 2-4 en Latinoamérica). En América Latina es limitada la información disponible al respecto. En un estudio multinacional, con participación de Argentina, Chile y Cuba, se encontró una prevalencia de deterioro cognoscitivo de 4.5, 9.4 y 7.2% respectivamente para cada país. Los datos se obtuvieron a partir de la evaluación de tamizaje en tres poblaciones de mayores de 60 años, con una versión adaptada del MMSE de Folstein. Un informe cubano previo, identifica una frecuencia de 5.9% de padecimientos demenciales en mayores de 60 años de edad en el país, sin especificar la causa. Un informe preliminar del Uruguay encuentra 10.7 casos por mil habitantes en la población general. 29

En México, los datos estadísticos de la EA no parecen reflejar las cifras esperadas para nuestra distribución de población ya que, por ejemplo, en 1990 se registraron únicamente 111 defunciones por EA, de las cuales 56 correspondieron a hombres y 55 a mujeres. Sin embargo, a través de estimaciones indirectas con modelos epidemiológicos ha sido posible estimar la prevalencia en México que podría estar alrededor del 5% entre los mayores de 60 años. 29

Clínicamente, la EA se caracteriza por ser una demencia de inicio insidioso y evolución progresiva. Para su mejor estudio, pueden separarse las alteraciones cognoscitivas con base en los dominios afectados en este padecimiento: Memoria, Lenguaje, Problemas visuoespaciales, Agnosias, Funciones ejecutivas,

Estos pacientes cursan a menudo con problemas psicocomportamentales. Se asocian con un incremento en el deterioro cognitivo; disminuyen de manera importante la calidad de vida del paciente; aumentan las posibilidades de que se lastime; incrementan el uso de medicamentos psicotrópicos y el riesgo de institucionalización. Se han relacionado con la aparición de sobrecarga y síntomas depresivos en el cuidador. Estos síntomas pueden agruparse en cinco grandes grupos: 25

1. Cambios en la personalidad: la apatía es el síntoma psicocomportamental más frecuente en la EA, manifestada como una falta de motivación del sujeto, indiferencia y reducción en la capacidad para iniciar por sí mismo actividades o acciones específicas; a diferencia de un estado depresivo, no hay "tristeza" o un "sufrimiento moral asociado; se le ha relacionado con un hipometabolismo en la corteza cingular anterior. Un síntoma frecuente y muy incipiente es el retraimiento

social, y conforme se ve afectada la corteza prefrontal se puede ver también una conducta impulsiva y desinhibida. 25

2. Cambios en el afecto: aunque la depresión mayor no es muy frecuente, pueden presentarse síntomas depresivos en 25 a 50% de los sujetos con EA a lo largo de la enfermedad. Su presencia se ha relacionado con la aparición de agitación y agresividad en estadios más avanzados, pero en algunos casos puede ser un síntoma muy temprano de la EA, existiendo dudas con respecto a si la depresión de inicio tardío es un factor de riesgo para desarrollar Alzheimer o si es una manifestación incipiente de la misma. Se puede observar también un comportamiento disfórico, pero la manía como tal es muy poco frecuente y su aparición debe llevar a considerar la posibilidad de una etiología diferente para el síndrome demencial. 25

3. Psicosis: entre 30 y 60% de los pacientes cursarán con algún síntoma de este grupo. Incluyen las ideas delirantes que suelen ser poco elaboradas, fluctuantes, enquistadas y con frecuencia en relación con persecución, daño, celos o robo. Pueden ocurrir alucinaciones de predominio visual de corta duración y que provocan poca ansiedad, o presentarse ideas vagas como el sentir que hay alguien más en el cuarto o viviendo en su casa. También se dan problemas de identificación errónea tanto de lugares, como la sensación de que su casa no es realmente su casa sino otro sitio, como de personas, como creer que los personajes vistos en la televisión están presentes en la habitación, hasta un verdadero síndrome de Capgras, en el cual los pacientes creen que las personas que les son familiares han sido reemplazadas por impostores. 25

4. Agitación/agresión: se ve en algún momento en 50 a 70% de los pacientes con EA, usualmente en estadios moderados a avanzados. Este grupo abarca todas las actividades y comportamientos verbales o motrices que sean inapropiados y no resulten de una necesidad real o estado confusional del paciente. Hay cuatro tipos: la conducta no agresiva verbal como vocalizaciones, gritos, habla incesante o repeticiones continuas; la conducta agresiva verbal como amenazas o groserías; la conducta no agresiva motriz como acciones repetitivas, oposición al cuidado, deambulación sin rumbo o seguimiento incesante del cuidador; y la conducta agresiva motriz, como golpes, mordeduras o arañazos. 25

5. Alteraciones en conductas elementales: los trastornos del sueño se ven, en 40% de los casos, como una somnolencia diurna o una perturbación del sueño nocturno, Esto puede asociarse a una inversión o desintegración del ciclo sueño-vigilia. Pueden presentarse también cambios en el apetito, como la aparición de anorexia que con frecuencia lleva a una pérdida de peso, o el cambio de gusto hacia un tipo de alimentos particular, a menudo de sabor dulce. Algunos pacientes cursan con alteraciones en la conducta sexual, con frecuencia una reducción en la libido y la actividad sexual, y si bien pueden cursar con hipersexualidad, ésta es rara en la EA. 25

Los profesionales de atención primaria deberían estar atentos a la aparición de los primeros síntomas o signos sospechosos de deterioro cognitivo, como podrían ser

los cambios conductuales referidos por los familiares el paciente, ya que la simple sospecha de esta enfermedad obliga a la puesta en marcha de un abordaje diagnóstico completo. 31 Por ser una enfermedad gradual es difícil precisar el momento exacto en que comienza. En etapas iniciales es necesario buscar un diagnóstico oportuno ya que muchas veces es confundida con la vejez por profesionales, familiares y amigos, o como algo normal en el proceso de envejecimiento. 32

La sobrevida promedio de un paciente con EA desde su diagnóstico temprano es de 8 a 10 años (con extremos de 2 a 20 años de duración). Las principales causas de mortalidad se deben a complicaciones de una inmovilización prolongada como desnutrición, deshidratación, neumonía, infecciones o sepsis. 25

La demencia vascular y la EA son las causas más comunes de deterioro cognoscitivo en la edad adulta, colocándose la demencia vascular como la segunda causa para países anglosajones, sin embargo se ha reportado como la forma más común en algunas partes de Asia y probablemente América Latina. La prevalencia es 9 veces más alta en accidentes quienes han tenido un infarto cerebral que en controles. La enfermedad cerebrovascular es ampliamente reconocida como causa de deterioro cognoscitivo en la etapa adulta, sea aislada o en conjunción con la EA u otras patologías. Los mecanismos de demencia vascular más comunes son infartos corticales múltiples, infarto cerebral estratégico y enfermedad de pequeños vasos. 33

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Con el aumento de la esperanza de vida se espera en pocos años un cambio en la pirámide poblacional, predominando los pacientes en etapa geriátrica, con el consiguiente aumento de las enfermedades crónico degenerativas y demenciales en la consulta de primer nivel, por lo que el médico de primer contacto debe estar familiarizado con el tema y abordar de manera integral a estos pacientes así como a sus familias, ya que la Demencia provoca en el paciente deterioro neurológico progresivo y por tanto dependencia física hacia las personas que lo rodean para poder realizar actividades cotidianas, lo que produce una alteración en el estilo de vida de las personas que lo rodean y se convierten en cuidadores, los cuales son principalmente la familia y de ellos el cuidador primario es quien se ve mayormente afectado, alterando progresivamente tanto su estado físico como emocional, afectación que hasta el momento ha sido poco valorada. De aquí surge la siguiente pregunta de investigación:

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la Sobrecarga subjetiva en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con Demencia?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

- Determinar la correlación de la sobrecarga subjetiva en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con Demencia.

Objetivos Específicos:

- Identificar el grado de sobrecarga del cuidador en relación al grado de Dependencia.
- Identificar el grado de sobrecarga del cuidador primario en relación al grado de Demencia.
- Identificar el grado demencia del paciente geriátrico.
- Identificar el grado de dependencia de los pacientes geriátricos.
- Identificar el perfil sociodemográfico y clínico del cuidador primario y del paciente geriátrico.

HIPÓTESIS

HIPOTESIS ALTERNA:

- A mayor grado de Demencia en los pacientes geriátricos mayor será la sobrecarga subjetiva en sus cuidadores primarios.

HIPOTESIS NULA:

- A menor grado de Demencia en los pacientes geriátricos, menor será la sobrecarga subjetiva en sus cuidadores primarios.

MATERIAL Y MÉTODOS

CARACTERÍSTICAS DEL LUGAR DONDE SE REALIZA EL ESTUDIO

El estudio se realizó en la zona Norte de la Ciudad de México, en el Hospital General de Zona No. 24 del Instituto Mexicano del Seguro Social, ubicada en Insurgentes Norte 1322, Colonia Magdalena de las Salinas, Delegación Gustavo A. Madero. C.P. 07760 México, Distrito Federal.

Periodo de estudio: Noviembre del 2014

DISEÑO

A) Tipo de estudio

- Tipo de estudio: Transversal Analítico Comparativo
- Captación de la información: ambispectivo
- Medición del fenómeno en el tiempo: Transversal
- Por la presencia de un grupo control: Descriptivo
- Por la dirección del análisis: Transversal

B) Grupos de estudio:

a) **Características del grupo de estudio:** Se realizó a los cuidadores primarios de pacientes geriátricos que acudieron al HGZ No. 24, con o sin diagnóstico de Demencia.

b) Criterios de inclusión:

- Cuidadores primarios de pacientes geriátricos (mayores de 60 años) con y sin demencia que acudieron al HGZ No. 24.
- Cuidadores primarios de pacientes geriátricos que desearon participar en el estudio.

c) Criterios de exclusión:

- Acompañantes de pacientes geriátricos que no sean sus cuidadores primarios.
- Cuidadores primarios de pacientes geriátricos que no desearon participar en el estudio.
- Cuidadores primarios del paciente geriátrico con y sin demencia que padezca alguna enfermedad o padecimiento que impida contestar adecuadamente la encuesta.

d) Criterios de eliminación:

- Encuestas mal llenadas en más del 80%.
- Encuesta de pacientes que decidieran retirarse del estudio.

Tamaño de la muestra:

Todos los cuidadores primarios de pacientes geriátricos que desearon participar durante el periodo de estudio durante el mes de noviembre del 2014.

Tipo de muestreo:

No probabilístico por conveniencia

DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES.

VARIABLE	TIPO	DEFINICION CONCEPTUAL	OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICION
PACIENTE				
Grado de Demencia	Independiente	<p>Etimológicamente significa ausencia del pensamiento. Se define como la pérdida o deterioro progresivo de habilidades cognitivas que altera las actividades de la vida diaria e impide efectuarlas en forma autónoma. Tiene una particularidad, la conciencia permanece íntegra. De acuerdo con su origen, la demencia se clasifica en demencia cortical (enfermedad de Alzheimer), demencia subcortical (enfermedad de Parkinson, encefalopatía tóxica o metabólica) y demencia corticosubcortical (vasculopatías, traumatismos).</p>	<p>Se valorara con la Escala de Demencia de Blessed, Timilson y Roth, que consta de 22 ítems, dividida en tres esferas que son cambios en la ejecución de las actividades diarias, cambios en los hábitos y cambios de personalidad y conducta, con posibles respuestas que equivalen a 0, .5, 1, 2 y 3. Resultados menores de 3 representa la ausencia de demencia, 4 deterioro y más de 5 demencia senil o deterioro grave.</p> <p>2.Clinical Dementia Rating (CDR) Escala que engloba 6 esferas: memoria, orientación, juicio, habilidades</p>	Cualitativa ordinal

			<p>cognitivas, pasatiempos en casa y cuidado personal. Con posibles respuestas que de 0, 0.5, 1, 2 y 3. La sumatoria del resultado se divide entre 6 y la escala a comparar es 0 como normalidad cognitiva, 0.5 demencia cuestionable, 1 demencia leve, 2 demencia moderada y 3 demencia grave.</p>	
Dependencia personal	Independiente	<p>Es la incapacidad funcional para el desarrollo de actividades de la vida diaria y por requerir ayuda para su realización. Puede manifestarse como dependencia física, mental, psicológica, económica, social y cultural.</p>	<p>Se obtendrá mediante la aplicación de la escala de Índice de Barthel a los cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de Demencia mayores de 60 años que acudan a consulta de neurología. Índice de Barthel consta de 10 ítems con opciones de respuestas que equivalen de 0, 5, 10 o 15 puntos de acuerdo a lo evaluado en cada ítems. Máxima puntuación: 100 puntos (90 si usa</p>	Cuantitativa ordinal

			silla de ruedas) Resultados < 20 Total 20-35 Grave 40-55 Moderado > o igual de 60 Leve 100= Independiente	
Género	Independiente	Femenino / Masculino	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	Cualitativa nominal
Edad	Independiente	Edad mayor a 60 años en pacientes con diagnóstico de Demencia.	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	Cuantitativa de razón
Escolaridad	Independiente	Hasta que año estudio. - Analfabeta - Primaria. - Secundaria. - Bachillerato. - Licenciatura. - Posgrado o equivalente.	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	Cualitativa nominal politomica
Estado civil	Independiente	Actualmente si es casado, soltero, unión libre, viudo, etc.	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al	Cualitativa nominal politomica

			cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	
Ocupación	Independiente	Ocupación previa / Actualmente sigue laborando.	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	Cualitativa nominal politomica
Enfermedades Asociadas	Independiente	Todo padecimiento agudo o crónico que presente el paciente geriátrico al omento de su consulta al servicio de urgencias.	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente. Mencionando Diagnóstico y Tratamiento actual.	Cualitativa nominal politómica
Tiempo de Demencia	Independiente	Tiempo de evolución desde su Diagnóstico de Demencia.	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	Cualitativa de razón
CUIDADOR				
Sobrecarga del Cuidador Primario	Dependiente	La Sobrecarga subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia	Se obtendrá mediante la aplicación de la escala de Zarit a los cuidadores primarios de pacientes con o	Cualitativa ordinal

		de cuidar	sin diagnóstico de Demencia que acudan a consulta al servicio de neurología. El cual consta de 22 items Cada respuesta se clasifica como nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3 y casi siempre = 4. Escala resultados: 22-46: No sobrecarga. 47-55: Sobrecarga leve. 56-110: Sobrecarga intensa.	
Género	Independiente	Sexo femenino / masculino	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente.	Cualitativa nominal dicotómica
Edad	Independiente	Edad del cuidador primario	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	Cuantitativa de razón
Escolaridad	Independiente	Hasta que año estudio	Se obtendrá mediante la aplicación de un	Cualitativa nominal politomica

		<ul style="list-style-type: none"> - Analfabeta - Primaria. - Secundaria. - Bachillerato. - Licenciatura. - Posgrado o equivalente. 	cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	
Ocupación	Independiente	A que se dedica actualmente. Si tuvo que dejar de trabajar o cambió de trabajo a consecuencia de las horas que dedica al cuidado del paciente.	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	Cualitativa nominal politomica
Estado civil	Independiente	Actualmente si es casado, soltero, unión libre, viudo, etc.	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente	Cualitativa nominal politomica
Parentesco con el paciente	Independiente	Qué tipo de relación tiene con el paciente, de parentesco o no, como por ejemplo padre-hijo, esposa-esposo.	Se obtendrá mediante la pregunta directa de qué relación tiene con el paciente cuidado.	Cualitativa nominal politomica
Comorbilidad	Independiente	Si el cuidador primario padece de alguna patología diagnosticada hasta este momento.	Se obtendrá mediante la aplicación de un cuestionario como ficha de identificación al cuidador primario al momento que acuda a consulta con su paciente. Mencionando Diagnóstico y Tratamiento	Cualitativa nominal politomica

			actual.	
Tiempo de Cuidado	Dependiente	Tiempo en días, meses, años que ha dedicado al cuidado del paciente, así como horas/ día que invierte a su cuidado.	Se obtendrá mediante la pregunta directa cuánto tiempo lleva al cuidado de su paciente y cuántas horas/día le dedica a su cuidado.	Cuantitativa de razón
Apoyo al Cuidador	Independiente	Si cuenta con otra u otras personas, familiares o no que le ayuden al cuidado del paciente.	Se obtendrá mediante la pregunta directa cuenta con alguien más que le apoye al cuidado del paciente.	Cualitativa nominal

Descripción general del estudio

Se realizó en el Hospital General de Zona No. 24 del Instituto Mexicano del Seguro Social ubicada en Insurgentes Norte 1322, Colonia Magdalena de las Salinas, Delegación Gustavo A. Madero. C.P. 07760 México, Distrito Federal. Previo consentimiento de las autoridades de la unidad se aplicaron las siguientes escalas a los cuidadores primarios de los pacientes geriátricos que acudieron a consulta y servicio de urgencias en la clínica 24 en el periodo de noviembre a diciembre del 2014. Prevía información del propósito de la investigación a los cuidadores primarios que reunieron los criterios y previo consentimiento se aplicó una encuesta conformada en dos partes, la primera para cuidador primario con ficha de identificación, antecedentes clínicos e instrumentos de sobrecarga de Zarit, la segunda parte datos del paciente geriátrico con ficha de identificación, datos clínicos, evolución de la demencia, instrumentos de grado de demencia con el Índice de Blessed, área de mayor afectación por la demencia con la escala CDR y dependencia física con la escala de Barthel, al término se verificó que las encuestas estuvieron completas y se les agradeció su participación.

Instrumentos:

1) **La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit**, adaptada al castellano por M. Martín Carrasco en 1996. Con coeficiente de correlación de Pearson estadísticamente significativo ($p < 0.05$). El cual consta de 22 ítems. Cada respuesta se clasifica como nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3 y casi siempre = 4. Y que presenta una escala de resultados: 22-46: No sobrecarga / 47-55: Sobrecarga leve / 56-110: Sobrecarga intensa. La cual será aplicada a los cuidadores primarios de pacientes con o sin diagnóstico de Demencia que acudan a consulta a la clínica 24

2) **Índice de Barthel** diseñada en 1955 POR Mahoney y Barthel, publicada en 1965, validada en 1988 con traducción al español hasta 1993, con coeficientes de reproductibilidad inter e intraobservador de correlación de 0.88 y 0.98 respectivamente. Consta de 10 ítems que evalúa con opciones de respuestas que equivalen de 0, 5, 10 o 15 puntos de acuerdo a lo evaluado en cada ítems, con máxima puntuación: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas) y que da como resultados: < 20 Dependencia Total / 20-35 Dependencia Grave / 40-55 Dependencia Moderado / > o igual de 60 Dependencia Leve y 100= Independiente. Los cuáles serán aplicados a los cuidadores primarios de pacientes geriátricos que acudan a la clínica 24 con o sin diagnóstico de demencia.

3) **Escala de Demencia de Blessed, Timilson y Roth**, diseñada por Blessed et al en 1968, fue validada en nuestro país por José Luis Hernández Fleta en 1991, utilizando puntos de corte de 9 en la subescala funcional y de 32 en la escala cognitiva, consigue una sensibilidad del 88% y una especificidad del 94%. Consta de 22 ítems, dividida en tres esferas que son cambios en la ejecución de las actividades diarias, cambios en los hábitos y cambios de personalidad y conducta, con posibles respuestas que equivalen a 0, .5, 1, 2 y 3. Resultados menores de 3 representa la ausencia de demencia, 4 puntos implica deterioro y más de 5 puntos indica demencia senil o deterioro grave. Los cuáles serán aplicados a los cuidadores primarios de pacientes geriátricos que acudan a la clínica 24 con o sin diagnóstico de demencia.

4) **Clinical Dementia Rating (CDR)** Escala que engloba 6 esferas: memoria, orientación, juicio, habilidades cognitivas, pasatiempos en casa y cuidado personal. Con posibles respuestas que de 0, 0.5, 1, 2 y 3. La sumatoria del resultado se divide entre 6 y la escala a comparar es 0 como normalidad cognitiva, 0.5 demencia cuestionable, 1 demencia leve, 2 demencia moderada y 3 demencia

grave. Los cuáles serán aplicados a los cuidadores primarios de pacientes geriátricos que acudan a la clínica 24 con o sin diagnóstico de demencia.

5) **Ficha de identificación del cuidador primario** elaborada por el médico residente que contiene los siguientes apartados: edad, género, escolaridad, estado civil, ocupación, relación con el paciente y estado de salud. Los cuáles serán aplicados a los cuidadores primarios de pacientes geriátricos que acudan a la clínica 24 con o sin diagnóstico de demencia.

6) **Ficha de identificación del paciente** elaborada por el médico residente que contiene los siguientes apartados: nombre, edad, NSS , escolaridad, estado civil, ocupación (actual / previa). Los cuáles serán aplicados a los cuidadores primarios de pacientes geriátricos que acudan a la clínica 24 con o sin diagnóstico de demencia.

ANÁLISIS DE DATOS

Se utilizó estadísticas descriptivas con medidas de tendencia central para variables cuantitativas y frecuencias y porcentajes para variables cualitativas. χ^2 , IC al 95% con error al 5% y una p significativa de 0.05.

RESULTADOS

GÉNERO

De los 73 pacientes sin demencia; 23 (31.5%) son de género masculino y 50 (68.5%) de género femenino y de los 36 pacientes con demencia 14 (38.9%) fueron del género masculino y 22 (61.1%) femeninos. (Tabla 1)

TABLA 1. GÉNERO DEL PACIENTE EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

GÉNERO	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA	
	N	%	N	%
MASCULINO	14	38.9	23	31.5
FEMENINO	22	61.1	50	68.5

EDAD

De los pacientes sin demencia, la edad media promedio fue de 78 ± 8.42 , con una mínima de 60 años y la máxima es de 96 años de edad siendo el grupo de mayor predominio el de 80 a 89 años con un 39.7% (29). Mientras que para los pacientes con demencia, la edad promedio es de 80.50 con una mínima de 61 años y la máxima de 93 años de edad, predominando el grupo de edad 80 a 80 años con 38.9 (14) seguido del de 70 a 79 años un 36.1% (13). (tabla 2)

TABLA 2. GRUPOS DE EDAD DEL PACIENTE EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

EDAD	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA	
	N	%	N	%
60-69 AÑOS	3	8.3	17	23.3
70-79 AÑOS	13	36.1	23	31.5
80-89 AÑOS	14	38.9	29	39.7
90 O MÁS AÑOS	6	16.7	4	5.5

ESTADO CIVIL.

El estado civil tanto predominante para los pacientes con demencia y sin demencia fue el de casado con 18 (50%) y 36 (49.3%) respectivamente. (Tabla3)

TABLA 3. EDO. CIVIL DEL PACIENTE EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

ESTADO CIVIL	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA	
	N	%	N	%
Soltero/a	1	2.8	4	5.5
Casado/a	18	50.0	36	49.3
Viudo/a	13	36.1	33	45.2
Divorciado/a	3	8.3	0	0
Unión Libre	1	2.8	0	0

ESCOLARIDAD

La tabla muestra que de los 73 pacientes sin demencia encuestados, la escolaridad preponderante es la primaria con 48 (65.8%) y de los 36 pacientes con demencia encuestados la escolaridad predominante igualmente fue la primaria con 48 (65.8%). (Tabla 4)

TABLA 4. ESCOLARIDAD DEL PACIENTE EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

ESCOLARIDAD	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA	
	N	%	N	%
Analfabeta	6	16.7	14	19.2
Primaria	13	36.1	48	65.8
Secundaria	6	16.7	4	5.5
Preparatoria/Bachillerato	5	13.9	6	8.2
Superior	6	16.7	1	1.4

OCUPACIÓN

Entre las ocupaciones de los pacientes se observó que el grupo predominante fue la de “ama de casa” con 17 (47.2%) y 34 (46.6%) respectivamente. (Tabla 5)

TABLA 5. OCUPACION PREVIA DEL PACIENTE EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

OCUPACION PREVIA	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA	
	N	%	N	%
Empleado/a	13	36.1	28	38.4
Ama de casa	17	47.2	34	46.6
Comerciante	2	5.6	11	15.1
Profesionista	4	11.1	0	0

GRADO DE DEPENDENCIA

De los 36 pacientes con demencia encuestados 13 (36.15) presentan dependencia leve, seguidos de 12 (33.3%) con dependencia total y de los 73 pacientes encuestados sin demencia predomina el grupo de 37 (50.7%) con dependencia leve. (Tabla 6)

TABLA 6. GRADO DE DEPENDENCIA EN PACIENTES CON Y SIN DEMENCIA

GRADOS	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA	
	N	%	N	%
Dependencia Total	12	33.3	13	17.8
Dependencia Grave	3	8.3	6	8.2
Dependencia Moderado	5	13.9	11	15.1
Dependencia Leve	13	36.1	37	50.7
Independiente	3	8.3	6	8.2
Total	36	100.0	73	100.0

ESCALA DE DEMENCIA

Midiendo el grado de demencia, por medio de la escala CDR, se encontró que la preponderancia se encuentra con la Demencia cuestionable, con 12 (33.3%) seguido de la demencia moderada con 8 (22.2%) pacientes. (Tabla 7)

TABLA 7. GRADO DE DEMENCIA

ESCALA	N	%
Normalidad cognitiva	3	8.3
Demencia cuestionable	12	33.3
Demencia leve	7	19.4
Demencia moderada	8	22.2
Demencia grave	6	16.7
Total	36	100.0

ESCALA DE DEMENCIA

El resultado de esta prueba mostró que predominó la demencia senil o deterioro grave con 34 (94.4%) y de los dos pacientes restantes, 1 (2.8%) presentó deterioro y 1 (2.8%) ausencia de demencia. Tabla 8

TABLA 8. PRESENCIA DE DEMENCIA

GRADOS	N	%
Ausencia de demencia	1	2.8
Deterioro	1	2.8
Demencia senil o deterioro grave	34	94.4
Total	36	100.0

GÉNERO DEL CUIDADOR

La tabla muestra que de los 73 cuidadores de pacientes sin demencia que respondieron la encuesta 22 (30.1%) son de género masculino y 51 (69.9%) de género femenino y de los 36 cuidadores de pacientes con demencia 4 (11.1%) fueron del género masculino y 32 (88.9%) femenino. (Tabla 9)

TABLA 9. GENERO DEL CUIDADOR EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

GENERO	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
Masculino	4	11.1	22	30.1	.022
Femenino	32	88.9	51	69.9	

*x2

EDAD DEL CUIDADOR

De los 73 cuidadores de pacientes sin demencia la media (porcentaje) de edad que es de 53.41, la mediana de la edad es de 55 años, la moda es de 42, la DS es de 12.909 y la edad mínima es de 26 años y la máxima de 82 años, entre los cuidadores de los pacientes sin demencia. De los 36 cuidadores de pacientes con demencia la media (porcentaje) es de 59.61%, con una mediana de 60.50 años, una moda de 45 años, una DS de 14.633, una edad mínima de 32 años y una máxima de 88 años.

En el grupo de cuidadores de pacientes con demencia predomina el grupo de 26-40 y 55-68 años ambos con 12 (33.3%), en tanto que para el grupo de cuidadores de pacientes sin demencia predomina el grupo de 55-68 años con 27 (37.0%) seguido de 41-54 años con 23 (31.5%). (Tabla 10)

TABLA 10. EDAD DEL CUIDADOR EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

EDAD	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
26-40 años	12	33.3	13	17.8	.190
41-54 años	6	16.7	23	31.5	
55-68 años	12	33.3	27	37.0	
69 o más años	6	16.7	10	13.7	

*x2

ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR

El Estado civil sobresaliente entre los cuidadores tanto de pacientes con demencia como sin demencia fue el de "Casado/a" con 23 (63.9%) y 54 (74.0%) respectivamente. (Tabla 11)

TABLA 11. EDO. CIVIL DEL CUIDADOR EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

ESTADO CIVIL	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
Soltero/a	12	33.3	10	13.7	.110
Casado/a	23	63.9	54	74.0	
Viudo/a	0	0	1	1.4	
Divorciado/a	0	0	2	2.7	
Unión Libre	1	2.8	6	8.2	

*x2

ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR

La tabla muestra que de los 73 cuidadores de pacientes sin demencia, la escolaridad preponderante entre ellos fue "Preparatoria/bachillerato" con 27 (37.0%) y de los 36 cuidadores de pacientes con demencia fue "Superior" con 12 (33.3%). (Tabla 12)

TABLA 12. ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

ESCOLARIDAD	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
Analfabeta	2	5.6	1	1.4	.125
Primaria	7	19.4	16	21.9	
Secundaria	7	19.4	18	24.7	
Preparatoria/Bachillerato	8	22.2	27	37.0	
Superior	12	33.3	10	13.7	
Posgrado	0	0	1	1.4	

*x2

OCUPACIÓN DEL CUIDADOR

La ocupación predominante de los cuidadores de pacientes tanto con demencia como sin demencia fue ama de casa con 24 (66.7%) y 32 (43.8%) respectivamente. (Tabla 13)

TABLA 13. OCUPACION DEL CUIDADOR EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

OCUPACION	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
Empleado/a	4	11.1	26	35.6	.003
Ama de casa	24	66.7	32	43.8	
Comerciante	2	5.6	7	9.6	
Profesionista	6	16.7	8	11.0	

*x2

PARENTESCO DEL CUIDADOR

Se observa que el parentesco del cuidador con el paciente con y sin demencia sobresaliente es el de "Hijo/a" con 17 (47.2%) y 49 (67.1%) respectivamente. (Tabla 14)

TABLA 14. PARENTESCO DEL CUIDADOR EVALUADO EN EL HGZ NO. 24

PARENTESCO	SIN DEMENCIA		CON DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
Esposo/a	16	21.9	13	36.1	.127
Hijo/a	49	67.1	17	47.2	
Nieto/a	3	4.1	1	2.8	
Sobrino/a	1	1.4	1	2.8	
Hermano/a	1	1.4	0	0	
Nuera/Yerno	2	2.7	0	0	
Suegro/a	1	1.4	0	0	
Tío/a	0	0	1	2.8	
Cónyuge	0	0	1	2.8	
P. Contratado	0	0	2	5.6	

*x2

ESTADO DE SALUD DEL CUIDADOR

Del total de cuidadores de pacientes sin demencia el 39 (53.4%) se encuentran en un estado "Sano" de salud; mientras que los cuidadores de pacientes con demencia 23 (63.9%) dijeron estar enfermos. (Tabla 15)

TABLA 15. ESTADO DE SALUD DEL CUIDADOR EVALUADO EN EL HGZ NO.

24

ESTADO DE SALLUD	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
Sano	13	36.1	39	53.4	.067
Enfermo	23	63.9	34	46.6	

*x2

APOYO DE OTRAS PERSONAS

De los 73 cuidadores encuestados de pacientes sin demencia 45 (61.6) refieren recibir apoyo de otras personas para el cuidado del paciente y de los 36 cuidadores de pacientes con demencia 22 (61.1%) igualmente reciben apoyo de otras personas ara el cuidado de su paciente. (Tabla 16)

TABLA 16. APOYO DE OTRAS PERSONAS

APOYO DE OTRAS PERSONAS	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
No	14	38.9	28	38.4	.560
Si	22	61.1	45	61.6	

*x2

TIEMPO DE CUIDADO

En los cuidadores con pacientes con demencia el grupo predominante es el de 20-24hrs con 23 (63.88) al igual que en el grupo de cuidadores sin demencia con 28 (38.35%) seguido del grupo de 9-12 hrs con 19 (26.02). (Tabla 17)

TABLA 17. HORAS DE CUIDADO AL DIA

HORAS	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA	
	N	%	N	%
1-4	0	0	5	6.84
5-8	6	16.66	14	19.17
9-12	7	19.44	19	26.02
13-16	0	0	5	6.84
17-20	0	0	2	2.73
20-24	23	63.88	28	38.35
TOTAL	36	100.0	73	100.0

En cuanto al tiempo de cuidado en los cuidadores de pacientes con demencia predomina el grupo de 1-5 años con 22 (61.11%) al igual que en el de cuidadores sin demencia con 35 (47.94%). (Tabla18)

TABLA 18. TIEMPO DE CUIDADO

TIEMPO	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
<1 año	3	8.33	12	16.43	.556
1-5 años	22	61.11	35	47.94	
6-10 años	7	19.44	14	19.17	
11-15 años	3	8.33	8	10.95	
16-20 años	0	0	2	2.73	
21-25 años	0	0	1	1.36	
26-30 años	0	0	1	1.36	
>31 años	1	2.77	0	0	
TOTAL	36	100.0	73	100.0	

*x2

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La escala aplicada a los cuidadores de pacientes con demencia reporto que 31 (86.1%) no mostraba sobrecarga, seguido de 4 (11.1%) con sobrecarga leve, en tanto que en los cuidadores de pacientes sin demencia los 73 (100.0) se mostró sin sobrecarga.

**TABLA 19. GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES
CON DEMENCIA Y SIN DEMENCIA**

SOBRECARGA	CON DEMENCIA		SIN DEMENCIA		*P
	N	%	N	%	
No sobrecarga	31	86.1	73	100.0	.005
Sobrecarga leve	4	11.1	0	0	
Sobrecarga intensa	1	2.8	0	0	
Total	36	100.0	73	100.0	

DISCUSION

A través del presente estudio se evaluó la relación entre demencia y grado de dependencia en los pacientes geriátricos con la presencia de sobrecarga de los cuidadores primarios de los mismos, los cuales se evaluaron mediante la aplicación de escalas a los cuidadores primarios de pacientes geriátricos en el HGZ 24.

Las encuestas aplicadas no mostraron asociación entre la sobrecarga de los cuidadores primarios a pesar de tener un familiar con grado demencia senil en un veinte por ciento con deterioro grave.

En relación a las características del cuidador primario según lo reportado por Inouyé y cols en su estudio de *percepción de la calidad de vida del anciano con demencia y la de su cuidador familiar: evaluación y correlación*, refiere que el principal cuidador es mujer 68% siendo 36% esposas e hijas 28 %, con nivel de escolaridad bajo con 30% analfabetas y 30% primaria completa, edad promedio 60 años o más. Concordando nuestros resultados con el parentesco del cuidador en donde encontramos que también fueron del sexo femenino 88.9%, hijas 47.2% y esposas 36.1%, con edad promedio de 60 años y difiriendo en el nivel escolar donde nuestros adultos mayores con demencia están bajo cuidado de familiares con un nivel educativo de licenciatura lo que ayuda a la comprensión de los cuidados, información de la enfermedad y a buscar otras redes de apoyo para evitar la sobrecarga.

Al igual que en el artículo de Alfaro y cols *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales*, en donde se reporta perfil del cuidador del sexo femenino 67%, hijas y esposas, con más de 12 horas de cuidado al día, con diferencia del nivel educativo que fue bachillerato. A diferencia de nuestro estudio a pesar de mantener las mismas horas de cuidado al día (más de 12) en nuestro estudio no se asoció con presencia de sobrecarga en los cuidadores primarios, mientras que en el de la Dra. Alfaro si hubo asociación con sobrecarga y horas de cuidado al día.

Las diferencias encontradas en comparación con estudios previos reportados en la literatura pudo deberse a que los pacientes encuestados en este estudio tenían pocos años de diagnóstico de demencia y por lo tanto los cuidadores primarios pocos años de cuidado, así como el grado de dependencia y demencia fue menor en este estudio; ya que refiere la literatura que entre mayor sea el tiempo de cuidado en horas al día y en años de cuidado mayor será el desgaste del cuidador y aumenta la probabilidad de desarrollar alteraciones como depresión y sobrecarga.

CONCLUSIONES

Se evaluaron dos grupos de comparación de pacientes geriátricos, 36 pacientes con Demencia y 73 pacientes sin Demencia, a los cuales se les aplicaron escalas para evaluar perfil sociodemográfico tanto de pacientes como de sus cuidadores, grado de dependencia de los pacientes, grado de demencia de los pacientes y grado de sobrecarga de los cuidadores primarios.

Al evaluar el grado de dependencia en los pacientes geriátricos con y sin demencia, en ambos predominó la dependencia leve seguida de dependencia total, en menor frecuencia dependencia moderada, grave y sin dependencia.

El grado de demencia que predominó fue Demencia Cuestionable en 36%, seguido de Demencia Moderada 22%, Demencia Leve 19.4% y 6 pacientes mostraron Demencia Grave 16.7%, el resto mostró normalidad cognitiva. Estos grados de demencia no fueron significativos para la presencia de sobrecarga en los cuidadores primarios, de los cuales en su mayoría mostraron no sobrecarga 86.1%, y en menor porcentaje Sobrecarga leve 11.1% y Sobrecarga intensa en 2.8%.

De los factores sociodemográficos de los cuidadores primarios que predominaron fueron cuidadores femeninos en su mayoría, con edad promedio entre 26-40 y 55-68 años con mismo porcentaje, casadas con escolaridad licenciatura y ocupación actual ama de casa, en su mayoría el parentesco son hijas y cuentan con alguna comorbilidad asociada. El tiempo dedicado al cuidado de su paciente es de 20-24 horas con aproximadamente de 1 a 5 años de cuidado, y cuentan con redes de apoyo para el cuidado de su familiar. De los factores sociodemográficos de los pacientes geriátricos con y sin demencia que predominaron fueron del género femeninos en su mayoría, con edad promedio entre 70-79 y 80-89 años, casadas o viudas, con escolaridad primaria y ocupación previa ama de casa o empleados.

Al analizar estos datos obtenidos de las escalas aplicadas no se encontró correlación entre ninguno de los factores de los pacientes geriátricos con y sin demencia evaluados con la presencia de sobrecarga en los cuidadores primarios.

RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS

Los resultados obtenidos en este estudio no fueron los esperados ya que a pesar de contar con pacientes geriátricos con una enfermedad crónica y dependiente como lo es la demencia no se reportó sobrecarga en sus cuidadores primarios, lo que posiblemente se debió a que a varios factores, entre los más importantes de mencionar es la corta evolución de la enfermedad de los pacientes, ya que la mayoría de ellos cuenta con un diagnóstico de 5 años o menos, no tener un alto grado de dependencia y contar con redes de apoyo para el cuidado de sus familiares, por lo que podríamos esperar que en el transcurso de los años y con el deterioro de los pacientes tanto física como mentalmente sus cuidadores desarrollen sobrecarga.

Es importante dar el seguimiento a este tipo de pacientes y sus cuidadores ya que con el aumento en la esperanza de vida se espera que en pocos años la mayor parte de nuestra consulta sea de pacientes geriátricos con sus múltiples patologías crónicas entre ellas la demencia y los cuidadores primarios no están preparados para su cuidado, lo que nos deja como tarea importante la educación de los mismos.

BIBLIOGRAFIA:

1. Alfaro RO, Morales VT, Vázquez PF, Sánchez RS, Ramos DRB, Guevara LU. Sobrecarga, Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de Pacientes con dolor Crónico y Terminales. Rev. Med. Inst. Mex. Seguro Soc 2008; V46(5): 485-494. Consultado en online: http://revistamedica.imss.gob.mx/index.php?option=com_multicategories&view=article&id=939:sobrecarga-ansiedad-y-depresion-en-cuidadores-primarios-de-pacientes-con-dolor-cronico-y-terminales&Itemid=612
2. Guerra SM. El Cuidador de Enfermos con demencia. Instituto de Geriátria. Pág 250-256. Consultado en online: <http://www.inger.gob.mx/bibliotecageriatria/acervo/pdf/el%20cuidador%20de%20enfermos%20con%20demencia.pdf>
3. Sandoval EJ. La salud Mental en México. Servicio de Investigación y Análisis. División de Política Social. DPS-ISS 0305. Consultado en online: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/SaludMentalMexico.pdf>
4. Inouye K, Silva PE, Iost PS, Yoshie TC. Percepción de la Calidad de Vida del Anciano con Demencia y la de su Cuidador Familiar: Evaluación y Correlación. Rev. Latino-am Enfermagem 2009; 17(2). Consultado en online: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n2/es_08.pdf
5. Méndez BR, Molina DE, Dávila MT, Yagüe RA. GUIA para FAMILIARES enfermos de Alzheimer “ Querer cuidar, Saber hacerlo”. Ayuntamiento de Madrid. Editorial Artes Gráficas Municipales. Consultado en online: <http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/ServALaCiudadania/SSociales/Publicaciones/GuiaFamiliaresAlzheimer/GuiaAlzheimer.pdf>
6. Florencia TM, Ofman S, Dorina S. Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de pacientes con Demencia. Revista Argentina de clínica Psicológica, V19(3):221-226. Consultado en online: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281921798003>
7. Vargas MJ, Ricárdez CV, Elizarraras RJ. Condición Emocional Del cuidador primario de un Familiar con Demencia Senil: La Necesidad del Apoyo Mediante un Servicio de Cuidados Paliativos. Centro regional de Investigación en Psicología. 2012; V 6(1):43-49. Consultado en online: http://conductitlan.net/centro_regional_investigacion_psicologia/76_demencia_a_senil_cuidados_paliativos_familiares.pdf

8. Caballero GJ. Familia y Demencia. Zerbitzuan No 12 13/90 :64-68. Consultado en online: <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Familia%20y%20demencia.pdf>
9. Muñoz CF, Espinosa AJ, Portillo SJ, Rodríguez GMG. La Familia en la Enfermedad Terminal. Medicina de Familia.2002; V3(3):190-199. Consultado en online: <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n3/07.pdf>
10. Molinuevo JL, Hernández B. Perfil del Cuidador Informal Asociado al Manejo Clínico del Paciente con Enfermedad de Alzheimer no Respondedor al Tratamiento Sintomático de la Enfermedad. Neurología 2011; 26(9) 518-527. Consultado en online: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=90038312&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=295&ty=143&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=295v26n09a90038312pdf001.pdf
11. Martínez CE. Necesidades de Aprendizaje del cuidador Principal para el Tratamiento del Anciano con Demencia Tipo Alzheimer. Revista Cubana de Enfermería 2009; 25(3-4). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192009000200006&script=sci_arttext
12. Alanis NG, Garza MJ, González AA. Prevalencia de demencia en Pacientes Geriátricos. Rev Méd Inst Mex Seguro Soc. 2008; 46(1): 27-32. Consultado en online: http://revistamedica.imss.gob.mx/index.php?option=com_multicategories&view=article&id=1000:prevalencia-de-demencia-en-pacientes-geriatricos&Itemid=614
13. Alonso RJ, Giraldez RA, Navarrete FM, Toral LI. Demencia. Revista Procesos: 01-12 Consultado en online: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/demencia/demen_cuidados.pdf
14. Fernández LV, Crespo LM. Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una revisión. Clínica y Salud. 2011; V 22(1):21-40. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180618548002>
15. Alarcón DI, Bonilla HM, Chávez VE, Montiel LA. Cohesión y Adaptabilidad en Familias con Pacientes de Alzheimer de la Ciudad de México. Redes. 2002; V10:85-95. Consultado en online: <http://www.revistaredes.es/imagenes/pdf/Alzheimer.%20I.%20de%20L.%20Alarc%C3%B3n%20y%20otros.pdf>

16. Fernández OM. El Impacto de la Enfermedad en la Familia. Departamento de Medicina Familiar, Facultad de Medicina UNAM. Consultado en online: <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>
17. Gómez BF, La Familia Ante las Demencias y Otras Enfermedades Progresivas. pp 165-187. Consultado en online: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/familia-en-la-terminalidad/010-LA-FAMILIA-ANTE-LAS-DEMENCIAS-Y-OTRAS-ENFERMEDADES-PROGRESIVAS-MEZ%20BUSTO.pdf>
18. Espín AA. Factores de riesgo de Carga en Cuidadores Informales de Adultos Mayores con demencia. Revista Cubana de salud Pública 2012; V 38(3): 393-402. Consultado en online: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol38_3_12/spu06312.htm
19. González ÁL, Valdéz CP, Pérez CO, López GJ, Pérez ZM. Prevalencia de Demencia en Adultos Mayores de la Ciudad de México. Gobierno del Distrito Federal, Secretaría de Desarrollo Social, Instituto para la Atención de los Adultos Mayores en el Distrito Federal. Dirección General, Coordinación de Geriátría. Consultado en online: <http://www.iaam.df.gob.mx/documentos/demencia.pdf>
20. Mejía AS, Miguel JA, Villa A, Ruíz AL, Gutiérrez RL. Deterioro Cognoscitivo y Factores Asociados en Adultos Mayores en México. Rev. Salud Pública de México. 2007; V 49(4):S475-S481. Consultado en online: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v49s4/v49s4a06.pdf>
21. Rivero CA. La Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Detección y Cuidado en las Personas Mayores. DIRECCIÓN General de Salud pública y Alimentación. 2007 (1). Consultado en online: http://www.counselingamericas.org/pdf/libros/09_laenfermedaddealzheimer_yotrasdemencias.pdf
22. Sosa OA, G. Acosta CI. Epidemiología de las Demencias. Instituto de Geriatria: 230-237. Consultado en online: <http://www.inger.gob.mx/bibliotecageriatria/acervo/pdf/epidemiologia%20de%20las%20demencias.pdf>
23. Gallegos BM, Flores FM, Castillo DR, Rosas CO. Demencia del Adulto Mayor. Consultado en online: http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%20%20anciano/2parte2013/X_demencia_am.pdf
24. Montaña ÁM. Fragilidad y otros Síndromes Geriátricos. Instituto de Geriátría. 2010. V 5(2): 66-78. Consultado en online: <http://www.mediagraphic.com/pdfs/residente/rr-2010/rr102d.pdf>

25. Villalpando BJ. Demencias. En D'Hyver y Gutiérrez-Robledo LM. Geriatria. México: Editorial El Manual Moderno, 2006: 371-390. Consultado en online: <http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%20%20anciano/villapando2.pdf>
26. Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y tratamiento d la Demencia en el Adulto Mayor en el Primer Nivel de Atención. Evidencias y recomendaciones. Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS-144-08. Consultado en online: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/144_GP_C_DEMENCIA_AM/IMSS_144_08_EyR_DEMENCIA_AM.pdf
27. Rocha G, Arévlo E, Céspedes M, Aguilar J. Demencia Senil. Revista Pacea Med. Fam. 2006; 3(4): 58-61. http://www.mflapaz.com/Revista_4_Pdf/4%20demencia%20tipo%20%202.pdf
28. Rodríguez CA, Chusco SC, Orozco GM, Pino BI, Tintore TA. Factores de riesgo asociados a la demencia degenerativa en paciente geriátricos. Rev Cub Med Gen Integr 2005;19 Consultado en online: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol19_2_03/mgi03203.htm
29. Gutiérrez RL. Diagnóstico Actual del Problema. CONADIC Informa. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Consultado en online: http://ccs.infospace.com/ClickHandler.ashx?Id=20141026&app=1&c=mpagosxgoogle1.1&s=mpagosx&rc=mpagosxgoogle1&dc=&eui=189.137.64.84&pvoid=8ed80da6256a4d2eb667f605b2f632e3&dt=Desktop&fct.uid=72fb3082f326431ca7f74ebf49b0e8c0&en=vl%2fL9jnjuSM8LpK3lrYQC%2ffolcxrTg%2f2f2b9wU3FNig7aJsPULhOew%3d%3d&du=www.portaltransparencia.gob.mx%2fpot%2ffacultad%2fshow...&ru=http%3a%2f%2fwww.portaltransparencia.gob.mx%2fpot%2ffacultad%2fshow_facultad.do%3fmethod%3dshowPDF%26idDocumento%3d1%26_idDependencia%3d12226&ap=1&coi=771&cop=main-title&npp=1&p=0&pp=0&ep=1&mid=9&hash=AF1407D4A92D5E7BEA1CB9F7F2CE4D69
30. Aldana SG, Guarino L. Sobrecarga, Afrontamiento y Salud en Cuidadoras de Pacientes con Demencia tipo Alzheimer. SUMMA PSICOLOGICA UST. 2012, V 9(1): 5-14. Consultado en online: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3974398>

31. Thomas CE, Nadal BM. Abordaje Diagnóstico y Terapéutico la Demencia en Atención Primaria. SEMERGEN 2001;V 27: 575-586. Consultado en online:
http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=13023105&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=40&ty=87&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=40v27n11a13023105pdf001.pdf
32. González CM. Manual para el Cuidador de Pacientes con Demencia. Recomendaciones para un Cuidado de Calidad. Lundbeck México S.A. de C.V. Consultado en online: [http://www.logicortex.com/wp-content/uploads/guias_para_pacientes_y_familiares/DTA_y_otras/Manual_Cuidador_Demencia_\(Lundbeck\).pdf](http://www.logicortex.com/wp-content/uploads/guias_para_pacientes_y_familiares/DTA_y_otras/Manual_Cuidador_Demencia_(Lundbeck).pdf)
33. Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia Vascular. Evidencias y Recomendaciones. Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS-456-11. Consultado en online: http://cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/450_GPC_De_mencia_vascular/GER_Demencia_vascular.pdf

ANEXOS

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



**SOBRECARGA SUBJETIVA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES GERIATRIOS
CON DEMENCIA**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO:

FECHA DE ENTREVISTA: _____ FOLIO: _____

EDAD: _____ GÉNERO: _____

ESTADO CIVIL: _____ ESCOLARIDAD: _____

OCUPACION: _____

RELACION DE PARENTESCO O NO CON EL PACIENTE: (ejemplo: esposo, hija, etc)

ESTADO DE SALUD: _____

TIEMPO DE CUIDADOR (Días, Meses, Años). _____

HORAS DE CUIDADO AL DÍA: _____

Cuenta con alguien más que lo apoye para el cuidado de su paciente: _____



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

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS: CUIDADOR PRIMARIO)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	Sobrecarga Subjetiva en Cuidadores Primarios de Pacientes Geriátricos con Demencia.
Patrocinador externo (si aplica):	
Lugar y fecha:	HGZ No. 24 IMSS
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	<ul style="list-style-type: none">El incremento de los pacientes geriátricos y las enfermedades crónico degenerativas y demenciales, con la consecuente sobrecarga de sus cuidadores primarios con afectación en sus esferas biológica, psicológica y socialmente por lo que este estudio se realizará para <u>determinar la sobrecarga subjetiva en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con Demencia.</u>
Procedimientos:	Auto aplicación de escala de Zarit y Ficha de Identificación del cuidador primario.
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Informar de manera personal los resultados y buscar alternativas de manejo con su médico familiar y unidad de primer nivel correspondiente
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Los resultados se manejarán de forma global sin identificar a ningún paciente, esta información será con fines educativos y de docencia, así como identificar de manera oportuna el síndrome de cuidador primario y sus repercusiones ante un familiar con demencia.
Participación o retiro:	Todo paciente que decida retirarse del estudio se respetará y anulará su encuesta.
Privacidad y confidencialidad:	Toda información recabada será manejada con confidencialidad y solo en caso de que el paciente solicite sus resultados se le otorgarán en forma personalizada.
En caso de colección de material biológico (si 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:	En caso de detectar severidad en el cuidador primario se referirá a su unidad correspondiente para manejo integral.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable:

Dra. Vega Mendoza Santa UMF 20 matrícula 11660511 tel. 55874422 ext. 15368

Colaboradores:

Dr. Francisco Gutierrez MBUMQ mat tel.

RMF Janet Isabel Ochoa Ortega Mat 98350618 tel 55874422 ext.15368

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 y firma

Nombre y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-009-013

ESCALA SE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT Y ZARIT

Folio. _____ Fecha de Evaluación: _____

ÍTEM	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
¿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 tiempo suficiente 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 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 a su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a que tiene que cuidar a su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades, debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿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?					
¿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?					



**SOBRECARGA SUBJETIVA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES GERIATRICOS
CON DEMENCIA**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE GERIATRICO CON DEMENCIA:

FECHA DE ENTREVISTA: _____ FOLIO: _____

NSS: _____

EDAD: _____ GÉNERO: _____

ESTADO CIVIL: _____ ESCOLARIDAD: _____

OCUPACION PREVIA: _____

ENFERMEDADES ASOCIADAS: _____

TIPO DE DEMENCIA: _____

TIEMPO CON DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA: _____

Índice de Barthel

Comida

- 10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
- 5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
- 0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona

Aseo

- 5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.
- 0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

Vestido

- 10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
- 5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.
- 0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas

Arreglo

- 5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.
- 0. Dependiente. Necesita alguna ayuda

Deposición

- 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia.
- 5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
- 0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.

Micción

- 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc)
- 5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos
- 0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

- 10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.
- 5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo.
- 0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor

Traslado cama /sillón

- 15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.
- 10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
- 5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda.
- 0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.

Deambulaci3n

- 15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.
- 10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador
- 5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n
- 0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

- 10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona
- 5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.
- 0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor

Total:

Máxima puntuaci3n: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)

Resultado Grado de dependencia

< 20 Total

20-35 Grave

40-55 Moderado

> o igual de 60 Leve

100 Independiente

ESCALA CDR

Área	Sanos (CDR 0)	Cuestionable (CDR 0,5)	Leve (CDR 1)	Moderada (CDR 2)	Grave (CDR 3)
Memoria	Sin pérdida de memoria. Olvidos de poca importancia.	Olvidos consistentes leves: recuerdo parcial de acontecimientos. Olvidos "benignos".	Pérdida de memoria moderada, más marcada para acontecimientos recientes; el defecto interfiere con actividades diarias.	Grave pérdida de memoria; retención exclusiva de material muy importante; pérdida rápida de material nuevo.	Grave pérdida de memoria, sólo quedan fragmentos.
Orientación	Completamente orientado.	Completamente orientado	Algunas dificultades con relaciones temporales; orientados por lugar y persona durante la prueba pero puede haber desorientación geográfica.	Habitualmente desorientación temporal, a menudo de lugar.	Orientación sólo respecto a personas.
Juicio y resolución de problemas	Resuelve bien problemas cotidianos; juicio bueno en relación al rendimiento pasado.	Sólo deterioro dudoso en la resolución de problemas. Similitudes/ diferencias	Dificultad moderada para manejar problemas complejos; juicio social suele mantenerse.	Manejo de problemas gravemente deteriorado. Similitudes/diferencias; juicio social suele estar deteriorado.	Incapaz de intentar juicios o resolver problemas.
Vida social	Función independiente en nivel habitual de trabajo, compras, negocios y asuntos financieros, grupos sociales y voluntarios.	Deterioro dudoso o leve si es que existe, en estas actividades.	Incapaz de funcionar independientemente en estas actividades aunque todavía puede realizar algunas; puede aparecer normal en contacto casual.	Ninguna pretensión de funcionamiento independiente fuera del hogar.	Ninguna pretensión de funcionamiento independiente e fuera del hogar.
El hogar y las aficiones	Vida doméstica, aficiones, intereses	Vida doméstica, aficiones, intereses intelectuales se	Leve pero definitivo deterioro de función doméstica; se abandonan las	Sólo se conservan las tareas más sencillas; intereses muy limitados.	Ninguna función doméstica significativa

	intelectuales se mantienen bien.	mantienen bien, sólo ligeramente deteriorados.	tareas más difíciles; se abandonan aficiones e intereses más complejos.	Mantenimiento pobre.	fuera de la habitación propia.
Cuidado personal	Totalmente capaz de cuidarse de sí mismo.	Totalmente capaz de cuidarse de sí mismo.	Necesita estimulación ocasional.	Necesita asistencia para vestirse, lavarse y cuidar de sus efectos personales.	Requiere mucha ayuda para el cuidado personal; a menudo incontinente.

ESCALA DE DEMENCIA DE BLESSED, TIMLISON Y ROTH

Cambios en la ejecución de las actividades diarias

Ítem	Actividad	Total	Parcial	Ninguna
1	Incapacidad para realizar tareas domésticas	1	0,5	0
2	Incapacidad para el uso de pequeñas cantidades de dinero	1	0,5	0
3	Incapacidad para recordar listas cortas de elementos (p.e. compras, etc.)	1	0,5	0
4	Incapacidad para orientarse en casa	1	0,5	0
5	Incapacidad para orientarse en calles familiares	1	0,5	0
6	Incapacidad para valorar el entorno	1	0,5	0
7	Incapacidad para recordar hechos recientes (p.e. visitas de parientes o amigos, etc.)	1	0,5	0
8	Tendencia a rememorar el pasado	1	0,5	0

Cambios en los hábitos

Actividad	Cumplimentación	Puntos
9.- Comer:		
	Limpiamente, con los cubiertos adecuados	0
	Desaliñadamente, sólo con la cuchara	1
	Sólidos simples (galletas, etc.)	2
	Ha de ser alimentado	3
10.- Vestir		
	Se viste sin ayuda	0
	Fallos ocasionales (p.ej. en el abotonamiento)	1
	Errores y olvidos frecuentes en la secuencia de vestido	2
	Incapaz de vestirse	3
11.- Control de esfínteres		
	Normal	0
	Incontinencia urinaria ocasional	1
	Incontinencia urinaria frecuente	2
	Doble incontinencia	3

Cambios en la personalidad y conducta

Ítem	Característica	Presente	Ausente
12	Retraimiento creciente	1	0
13	Egocentrismo aumentado	1	0
14	Pérdida de interés por los sentimientos de otros	1	0
15	Afectividad embotada	1	0
16	Perturbación del control emocional (aumento de susceptibilidad e irritabilidad)	1	0
17	Hilaridad inapropiada	1	0
18	Respuesta emocional disminuida	1	0
19	Indiscreciones sexuales (de aparición reciente)	1	0
20	Falta de interés en las aficiones habituales	1	0
21	Disminución de la iniciativa o apatía progresiva	1	0
22	Hiperactividad no justificada	1	0



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

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(NIÑOS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	Sobrecarga Subjetiva en Cuidadores Primarios de Pacientes Geriátricos con Demencia.
Patrocinador externo (si aplica):	
Lugar y fecha:	HGZ No. 24 IMSS
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	<ul style="list-style-type: none">El incremento de los pacientes geriátricos y las enfermedades crónico degenerativas y demenciales, con la consecuente sobrecarga de sus cuidadores primarios con afectación en sus esferas biológica, psicológica y socialmente por lo que este estudio se realizará para <i>determinar la sobrecarga subjetiva en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con Demencia.</i>
Procedimientos:	Aplicación al cuidador primario las escalas de Blessed, Barthel, CDR y Ficha de Identificación del paciente.
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Informar de manera personal los resultados y buscar alternativas de manejo con su médico familiar y unidad de primer nivel correspondiente
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Los resultados se manejan de forma global sin identificar a ningún paciente, esta información será con fines educativos y de docencia, así como identificar de manera oportuna el síndrome de cuidador primario y sus repercusiones ante un familiar con demencia.
Participación o retiro:	Todo paciente que decida retirarse del estudio se respetará y anulará su encuesta.
Privacidad y confidencialidad:	Toda información recabada será manejada con confidencialidad y solo en caso de que el paciente solicite sus resultados se le otorgarán en forma personalizada.
En caso de colección de material biológico (si 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:	En caso de detectar severidad en el cuidador primario se referirá a su unidad correspondiente para manejo integral.
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	Dra. Vega Mendoza Santa UMF 20 matrícula 11660511 tel. 55874422 ext. 15368
Colaboradores:	Dr. Francisco Gutierrez MBUMQ mat tel. RMF Janet Isabel Ochoa Ortega Mat 98350618 tel 55874422 ext.15368
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 y firma

Nombre y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-003-002

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



**SOBRECARGA SUBJETIVA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES GERIÁTRICOS
CON DEMENCIA**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE GERIÁTRICO SIN DEMENCIA:

FECHA DE ENTREVISTA: _____ FOLIO: _____

NSS: _____

NOMBRE: _____

EDAD: _____ GÉNERO: _____

ESTADO CIVIL: _____ ESCOLARIDAD: _____

OCUPACION PREVIA: _____

ENFERMEDADES ASOCIADAS: _____

Índice de Barthel

Comida

- 10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
- 5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
- 0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona

Aseo

- 5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.
- 0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

Vestido

- 10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
- 5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.
- 0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas

Arreglo

- 5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.
- 0. Dependiente. Necesita alguna ayuda

Deposición

- 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia.
- 5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
- 0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.

Micción

- 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc)
- 5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos
- 0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

- 10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.
- 5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo.
- 0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor

Traslado cama /sillón

- 15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.
- 10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
- 5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda.
- 0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.

Deambulaci3n

- 15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.
- 10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador
- 5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n
- 0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

- 10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona
- 5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.
- 0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor

Total:

Máxima puntuaci3n: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)

Resultado Grado de dependencia

< 20 Total

20-35 Grave

40-55 Moderado

> o igual de 60 Leve

100 Independiente



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

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS: PACIENTES GERIÁTRICOS SIN DEMENCIA)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	Sobrecarga Subjetiva en Cuidadores Primarios de Pacientes Geriátricos con Demencia.
Patrocinador externo (si aplica):	
Lugar y fecha:	HGZ No. 24 IMSS
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	<ul style="list-style-type: none">El incremento de los pacientes geriátricos y las enfermedades crónico degenerativas y demenciales, con la consecuente sobrecarga de sus cuidadores primarios con afectación en sus esferas biológica, psicológica y socialmente por lo que este estudio se realizará para <u>determinar la sobrecarga subjetiva en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con Demencia.</u>
Procedimientos:	Aplicación de escala de Barthel y Ficha de Identificación del paciente.
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Informar de manera personal los resultados y buscar alternativas de manejo con su médico familiar y unidad de primer nivel correspondiente
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Los resultados se manejarán de forma global sin identificar a ningún paciente, esta información será con fines educativos y de docencia, así como identificar de manera oportuna el síndrome de cuidador primario y sus repercusiones ante un familiar con demencia.
Participación o retiro:	Todo paciente que decida retirarse del estudio se respetará y anulará su encuesta.
Privacidad y confidencialidad:	Toda información recabada será manejada con confidencialidad y solo en caso de que el paciente solicite sus resultados se le otorgarán en forma personalizada.
En caso de colección de material biológico (si 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:	En caso de detectar severidad en el cuidador primario se referirá a su unidad correspondiente para manejo integral.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: Dra. Vega Mendoza Santa UMF 20 matrícula 11660511 tel. 55874422 ext. 15368

Colaboradores: Dr. Francisco Gutierrez MBUMQ mat tel. RMF Janet Isabel Ochoa Ortega Mat 98350618 tel 55874422 ext.15368

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 y firma

Nombre y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-009-013